

UNIVERZITA KARLOVA

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetrovatelství

Bc. Kateřina Langerová

**Informovanost rodičů a rodinných
příslušníků dětského pacienta
o lymfedému**

bakalářská práce

Praha 2024

Autor práce: **Bc. Kateřina Langerová**

Vedoucí práce: **PhDr. Šárka Tomová, MPH, Ph.D., Ph.D.**

Oponent práce:

Datum obhajoby: **2024**

Bibliografický záznam

LANGEROVÁ, Kateřina. *Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému*. Praha, 2024, 84 s., přílohy. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Ústav ošetřovatelství. Vedoucí práce Šárka Tomová.

Abstrakt

Bakalářská práce „Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému“ se zabývá otázkou informovanosti rodičů (pečovatelů) dětského pacienta o tomto onemocnění. **Cílem** práce bylo zjistit stav informovanosti rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta v oblasti lymfedému a závislost mezi touto informovaností a některými parametry zkoumané skupiny a různými druhy informací. Jako **metoda** výzkumného šetření byl zvolen nestandardizovaný dotazník vlastní konstrukce. Dotazník byl distribuován respondentům v papírové a online podobě, a to prostřednictvím specializovaných zdravotnických pracovišť a soukromých facebookových skupin zaměřujících se na problematiku lymfedému. Do tohoto šetření bylo zahrnuto 59 dotazníků. **Výsledky** tohoto šetření ukázaly, že informovanost respondentů je na dobré úrovni, a to nezávisle na vzdělání respondentů a době od prvních příznaků onemocnění. Vedle specializovaných pracovišť se jasně ukázal význam internetu jako dalšího častého zdroje informací pro respondenty. Naopak mezi méně preferované zdroje informací byla respondenty zařazena média jako časopisy, noviny a televize, edukační materiály, odborná literatura, ale také praktičtí lékaři pro děti a dorost. **Závěr:** Tento nálezn lze přičítat zejména kvalitní specializované péči, jejíž součástí je poskytování důvěryhodných a srozumitelných informací o onemocnění. Přestože výsledky vyzněly poměrně pozitivně, byly identifikovány i dílčí nedostatky spojené například se specifiky neadresného poskytování informací na internetu, nebo potřebami dětských pacientů. Na základě těchto poznatků byl vypracován seznam doporučení pro zlepšení informovanosti v oblasti lymfedému.

Klíčová slova

Dětský pacient; Informovanost; Lymfedém; Rodič; Rodina

Abstract

This bachelor thesis "Informedness of Parents and Family Members of Pediatric Patients about Lymphedema" focuses on the informedness of parents (caregivers) of a pediatric patient about the lymphedema disease. The *goal* of the work was to determine the state of informedness of parents and family members of a pediatric patient in the area of lymphedema and the dependence between this informedness and some parameters of the researched group and various types of information. A non-standard questionnaire of an own construction was chosen as the research *method*. The questionnaire was distributed in paper and online form through specialized healthcare facilities and through private Facebook groups focusing on lymphedema. 59 questionnaires were included in the survey. The *results* of this survey showed that the respondents' informedness is at a good level, regardless of the respondents' education and the time since the first symptoms of the disease. The Internet, next to specialized medical departments, was identified as one of the most important and most frequent sources of information by the respondents. On the contrary, the respondents called media such as magazines, newspapers and television, educational materials, professional literature, but also general practitioners for children and adolescents as less preferred sources of information. *Conclusion*: These findings can be attributed mainly to high-quality specialized medical care, which includes the provision of reliable and comprehensible information about the disease. Although the results were relatively positive, partial shortcomings were identified. They are related, for example, to specifics of unaddressed provision of information on the Internet, or to needs of child patients. A list of recommendations for improving informedness in the field of lymphedema was made based on the findings from the questionnaire.

Keywords

Pediatric Patient; Informedness; Lymphedema; Parent; Family

Zadávací protokol

UNIVERZITA KARLOVA

2. lékařská fakulta

Ústav ošetřovatelství

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: **Kateřina Langerová**

Studijní obor: **Pediatrické ošetřovatelství**

Děkan fakulty Vám podle zákona č. 111/1998 Sb. určuje tuto bakalářskou práci:


Název práce: **Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce musí splňovat požadavky uvedené v platném opatření děkana. Zpracováním bakalářské práce student/ka prokáže, že se umí samostatně orientovat ve studovaném oboru a že v průběhu studia získal/a a zároveň je i schopen/a v praxi uplatňovat teoretické poznatky a praktické postupy (metody). Bakalářská práce musí být původním a samostatně zpracovaným odborným textem. Při zpracování bakalářské práce se student/ka může opírat o výsledky a zkušenosti získané jinými autory, avšak vždy musí tyto výsledky a zkušenosti konfrontovat s vlastními názory, úvahami, hodnoceními a závěry. Rozsah bakalářské práce vyplývá z povahy zpracovávaného tématu, přičemž její minimální rozsah činí 40 stran normovaného textu. Referenční seznam musí obsahovat nejméně 25 položek časopiseckých, literárních či elektronických zdrojů informací. Do referenčního seznamu se nezapočítávají pouhá abstrakta. Zpracováním bakalářské práce musí student prokázat schopnost pracovat s aktuální odbornou literaturou vztahující se k řešené problematice, včetně práce s cizojazyčnou literaturou a s dalšími prameny. Citace typu "ústní sdělení" a "nepublikovaná data" (s výjimkou vnitřních předpisů a standardů) nelze v bakalářské práci použít.

Datum zadání bakalářské práce: 19.3.2023

Termín odevzdání bakalářské práce: dle harmonogramu příslušného akademického roku


Vedoucí katedry

V Praze dne 24.3.2023


Děkan

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením PhDr. Šárky Tomové, MPH, Ph.D., Ph.D., uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Prohlašuji, že elektronická verze práce vložená do studijního informačního systému je totožná s odevzdanou tištěnou verzí bakalářské práce. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze dne 17. 4. 2024

Bc. Kateřina Langerová

Poděkování

Děkuji mé vedoucí bakalářské práce PhDr. Šárce Tomové, MPH, Ph.D., Ph.D. za její cenné připomínky, konzultace, trpělivost a podporu při vedení této práce a PhDr. RNDr. Danielu Jirkovskému, Ph.D. MBA za nasměrování a rady v oblasti statistického zpracování. Dále bych také ráda poděkovala MUDr. Duranovič, MUDr. Kafkové, MUDr. Kmoníčkové, Mgr. Koubkové, MUDr. Kylarové, MUDr. Navrátilové, MUDr. Švarcové, MUDr. Vlasákovi a jejich kolegům za jejich věnovaný čas, ochotu, pomoc při získávání potřebných informací a za poskytnutí podkladových materiálů, které byly využity v této práci.

Ze srdce děkuji mé rodině, bez jejíž podpory a tolerance bych se nemohla tomuto studiu ani této práci věnovat.

OBSAH

| | |
|---|----|
| Seznam zkratk | 8 |
| Úvod..... | 9 |
| 1.1 Cíle práce..... | 10 |
| 2 Teoretická a praktická východiska | 11 |
| 2.1 Z minulosti až po současnost..... | 11 |
| 2.2 Lymfatický systém a základní terminologie..... | 16 |
| 2.3 Lymfedém..... | 17 |
| 2.4 Léčba | 23 |
| 2.5 Ošetrovatelská péče o pacienty s lymfedémem..... | 30 |
| 2.6 Domácí péče | 32 |
| 2.7 Vyhledávání informací a jejich možné zdroje..... | 33 |
| 2.8 Přehled dříve realizovaných studií | 35 |
| 3 Empirická část | 39 |
| 3.1 Cíle empirické části a pracovní hypotézy..... | 39 |
| 3.2 Metodika šetření | 40 |
| 3.3 Charakteristika výzkumného vzorku respondentů | 41 |
| 3.4 Výsledky práce | 47 |
| 3.5 Diskuse | 68 |
| Závěr | 75 |
| Referenční seznam | 79 |
| Seznam obrázků..... | 85 |
| Seznam tabulek | 87 |
| Seznam příloh..... | 88 |
| Přílohy..... | 89 |

SEZNAM ZKRATEK

| | |
|----------|--|
| CDT | – Komplexní dekongestivní terapie |
| ČSL | – Česká lymfologická společnost |
| ČLS JEP | – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně |
| df | – Stupeň volnosti |
| dg. | – Diagnóza |
| DK | – Dolní končetina/y |
| DLQI | – Dermatologický index kvality života |
| HK | – Horní končetina/y |
| χ^2 | – Chí-kvadrát |
| ILF | – Internatiolnal Lymphoedema Framework (charitativní organizace registrovaná ve Velké Británii) |
| ISL | – International Society of Lymphology |
| LIMPRINT | – Lymphedema Impact and Prevalence International |
| MLD | – Manuální lymfatická drenáž |
| p | – p-hodnota (statistický ukazatel) |
| PLD | – Přístrojová lymfatická drenáž |
| ÚZIS | – Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR |
| WHO | – World Health Organization = Světová zdravotnická organizace |

ÚVOD

Onemocnění lymfedém se obecně neřadí mezi akutně život ohrožující onemocnění, zato jej můžeme označit za onemocnění, které výrazně ovlivňuje kvalitu a způsob života pacienta po většinu doby trvání. Bohužel i v dnešní době se setkáváme s přístupem, kdy je toto onemocnění lymfatické insuficience opomíjeno a je považováno za nedůležité. Život pacienta s primárním či sekundárním lymfedémem je provázen celoživotní péčí o sebe sama a jen na nás zdravotnických pracovnících (lékaři, lymfoterapeuti, nutriční specialisté atd.) záleží, jakým způsobem dokážeme těmto pacientům a jejich rodinám předat potřebné informace a dovednosti, aby svůj nelehký úkol co nejlépe zvládli.

Téma bakalářské práce „Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému“ jsem si zvolila na základě svého profesního zájmu o tuto problematiku. Jedním z prvních impulsů se stal klient z mé lymfoterapeutické praxe, kterému se narodila dcera s vrozeným primárním lymfedémem s projevem ihned po porodu. Díky své životní zkušenosti a již získaným informacím o této nemoci mohl nasměrovat zdravotnický personál správným směrem a současně poskytnout i potřebnou oporu matce svého dítěte. Dalším impulsem bylo setkání s pacienty, kteří byli šťastní, že po několika letech marného hledání a putování v síti zdravotnického systému konečně našli odborné pracoviště zabývající se jejich onemocněním.

Přestože je tato práce zaměřena na rodiče a příbuzné dětských pacientů, nemůžeme opomenout na významný přesah tohoto onemocnění do skupiny dospělé populace, u které lze sledovat například časté propojení s výskytem onkologického onemocnění.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a empirickou. Teoretická část nás ve své úvodu zavádí k historickým pramenům a postupnému rozvoji oboru lymfologie, z kterého vychází a dále se rozvíjí současná terapie. Dále navazuje, pro snazší pochopení tématu, stručné definování lymfatického systému a základní terminologie, přes kterou se dostáváme k popisu samotného onemocnění, jeho léčbě, ošetrovatelské péči o pacienta, domácí péči a odlišnostem v péči o dětského pacienta. V krátkosti je zmíněno téma informací a jejich možných zdrojů. Teoretickou část práce uzavírají vybrané případové studie zabývající se touto tematikou.

Empirická část práce je zaměřena na zjištění informovanosti rodičů a příbuzných dětských pacientů s lymfedémem v rámci zkoumané skupiny. Výzkum byl prováděn

formou nestandardizovaného dotazníku s využitím kombinace dotazníkového a anketního šetření. Výsledky šetření jsou shrnuty v grafické a textové formě. Stěžejní částí práce jsou hypotézy související s tématem informovanosti o lymfedému, které kromě obecnějších předpokladů odrážejí také podněty z lymfoterapeutické praxe. Hypotézy jsou následně evaluovány pro vybraný vzorek respondentů na základě získaných dat z provedeného šetření. Výsledky jsou podrobně diskutovány a v případě nesouladu hypotéz a pozorování jsou uvedena možná vysvětlení tohoto rozdílu.

Závěr práce je zaměřen nejen na shrnutí provedených analýz, ale také na dílčí doporučení, která navazují na informace získané z provedeného šetření.

1.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce je zjistit stav informovanosti rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta v oblasti lymfedému a závislost mezi touto informovaností a různými parametry zkoumané skupiny a různými druhy informací. Aby bylo možné tento hlavní cíl práce splnit, byly stanoveny následující dílčí cíle:

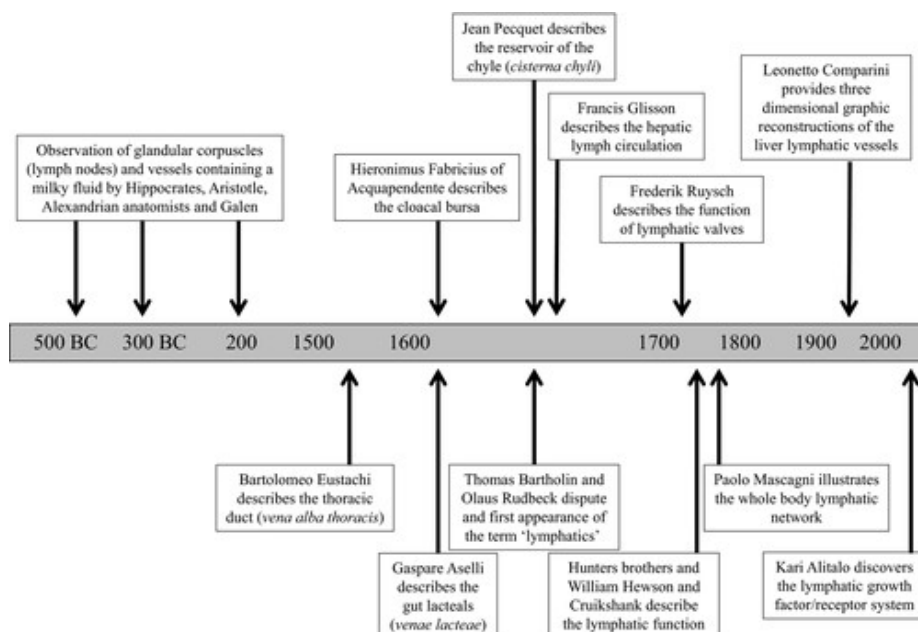
- Prostudovat problematiku lymfedému, jeho diagnostiky, léčby, ošetrovatelské praxe a možností získávání informací o tomto onemocnění se zaměřením na dětské pacienty a jejich rodiče a příbuzné.
- Analyzovat relevantní studie na toto témata.
- Určit metodiku výzkumu a stanovit základní hypotézy.
- Vytvořit tištěnou a online formu dotazníku. Provést jejich distribuci a sběr výsledných formulářů.
- Extrahovat statisticky relevantní data z dotazníkového šetření, provést jejich analýzu a odpovídající interpretaci.
- Posoudit závěry šetření, srovnat je s dřívějšími studiemi a vyvodit případná doporučení pro praxi.

2 TEORETICKÁ A PRAKTICKÁ VÝCHODISKA

V této kapitole jsou shrnuty základní poznatky k problematice lymfedému. V její úvodní části je rozebrána historie a rozvoj oboru lymfologie, ze které vychází dnešní terapie. Dále je stručně definován lymfatický systém a související základní terminologie. Následně teoretická část popisuje samotné onemocnění lymfedému, jeho léčbu, ošetrovatelskou péči o pacienta s jejími odlišnostmi u dětského pacienta a domácí péči. Stručně je i shrnuta problematika informací a jejich možných zdrojů. V závěru kapitoly jsou uvedeny případové studie zabývající se tematikou lymfedému.

2.1 Z minulosti až po současnost

Přestože se ve společnosti stále ozývá názor, že lymfologie je mladý obor, nahlédnutím do historie zjistíme, že její kořeny sahají opravdu daleko. Tato historie je navíc velmi bohatá a během několika století se problematikou spojenou s lymfologií zabývalo nemalé množství lékařů, vědců a odborníků. Díky těmto historickým pramenům můžeme dojít k zajímavým poznatkům a lepšímu pochopení vývoje tematiky lymfedému.



Zdroj: (Natale, 2017, s. 418)

Obrázek 1: Schematic diagram showing the principal steps of the scientific progress

První zmínky o lymfatických uzlinách jsou datovány kolem roku 1600 př. n. l. v zápisech hieroglyfů zachycených na papyrech ve starém Egyptě. V 5. století př. n. l. pak v antickém Řecku Hippokrates popsal hrubou anatomii makroskopických složek (uzlin) lymfatického systému a zavedl termín chylos (chyle) (Eliška, 2018a, s.1; Van Schaik, 2022), viz. Hippokratovy zápisky: „*Všichni muži mají žlázy, menší nebo větší,*

v podpaží a mnoha dalších částech těla“ (Ambrose, 2006, s. 3). Nejstarší zmínky o lymfatických cévách pocházejí od Aristotela (4. století př. n. l.), který je popsal jako „Vlákna, která zaujímají pozici mezi cévami a nervy a která obsahují bezbarvou tekutinu.“ a Herophila (3. století př. n. l., Egypt, Alexandrie). I přes tyto objevitelské úspěchy v oblasti lymfatického systému nazývali staří Řekové lymfatický systém neurčitým, nepolapitelným až záhadným (Natale, 2017, s. 418).

Ve 2. století n. l. rozpracoval své myšlenky na toto téma Galén v dílech *Anatomicae administrationes* a *De usu partium*. Tato díla měla zásadní vliv na vnímání lymfatického systému na dalších 15 století.

Doba středověku bývá v Evropě označována z pohledu rozvoje vědy a kultury ve společnosti jako „temný věk“. Dochází k minimálnímu zájmu a rozvoji v poznacích o fungování lidského těla, včetně lymfatického systému. Oproti tomu v dnešních arabských zemích, díky perskému filozofovi, lékaři a učenci Avicennovi (Abú Alí Ibn Síná 980-1037n.l.) zájem a bádání v poznacích o lidském těle pokračuje. Například v knize *De elephantiasi seu tumore pedum* popisuje sporadický lymfedém, který vznikl v konečných stádiích chronické venózní insuficience (Eliška, 2018a, s. 16). Poskytl také jedny z prvních popisů lymfedému (elefantiázy) způsobeného parazitárními infekcemi.

K obnovení anatomických studií dochází až v 15. století. Nezastupitelnou roli v této renesanci vědění sehrál Andreas Vesalius, nazývaný „otcem moderní anatomie“, jenž ve svém díle *De Humani corporis fabrica* (1543) opravil mnoho chyb z Galénových prací, které byly do této doby dogmaticky přijímány. Zavedení pojmu „oběh“ pro kardiovaskulární systém a označení srdce za centrální orgán namísto jater vedlo k dalšímu posunu v pochopení lymfatického systému a „...nesčetné a extrémně malé žíly s chlopněmi na konci získaly opět pozornost odborníků.“ (Van Schaik, 2022, s. 703). Díky několika významným objevům a zvýšenému zájmu o lymfatický systém, můžeme 17. století nazvat „zlatým věkem“ poznávání lymfatického systému (Natale, 2017). Z českých osobností z tohoto období lze zmínit Jana Jessenia (1566 – 1621), u kterého můžeme nalézt písemné záznamy o hojném výskytu lymfatických uzlin.

„Narození“ mízního systému je datováno k 23.7.1622, kdy Gaspare Aselli (1581 – 1625) provedl vivisekci břišní dutiny psa napitého mlékem, při které zpozoroval přítomnost „...několika tenkých a krásných bílých šňůr...“ (Van Schaik, 2022, s. 703), které pojmenoval „*venae albae aut lacteae*“ (laktáty). Aselliho spis o lymfatickém systému „*De lactibus sive lacteis venis, quarto meseraicorum vasorum dissertatio genere*

novo invento“ s prvními barevnými ilustracemi mízního systému byl publikován roku 1627 (Natale, 2017).

Za dalším významným objevem stojí francouzský lékař Jean Pecquet (1624 – 1674), který v roce 1651 zjistil, že se laktáty vyprazdňují do hrudního kanálu a ne, jak se dle Galénova učení předpokládalo, do jater. Tento hrudní kanál s jeho chlopněmi a rezervoár chyle pojmenoval „*cisterna chyli*“. V souladu s tím ve stejném období anatom Thomas Bartholini (1616 – 1680) ve své práci rozlišil dva typy bezkrevných cév a zjistil, že lymfatické cévy, které jdou k játrům, do jater neústí, ale obíhají je a přecházejí do ductus thoracicus (Eliška, 2018a). Poprvé použil výraz „*lymfatika*“. V 1653 uvedl do medicínské literatury výraz „*vasa lyphatica*“ (Natale, 2017). Jako třetí ve stejném období (v roce 1652) prezentoval švédský vědec Olaus Rudbeck (1630 – 1702) svůj výzkum o lymfatickém spojení mezi střevy a krevním oběhem. Své závěry shrnul v tezích *De circulatione sanguinis* spolu se zobrazením ductus thoracicus a s popisem četných lymfatických chlopní v cévách. Zavedl také další odborná pojmenování jako „*vasa serosa, ductus serosa*“. Podobné výsledky výzkumu v téměř stejné době zapříčinily vznik **prvního imunologického sporu** o prvenství a to mezi Thomasem Bartholinim a Olausem Rudbeckem. Paradoxně právě tento spor přispěl k dalšímu rozšíření povědomí o existenci lymfatického systému do širšího okruhu odborné společnosti.

Roku 1701 holandský botanik a anatom Frederik Ruysch (1638 – 1731) díky své nové metodě vstříkování glycerolu a sulfidu rtuti i do nejmenších cév, popsal morfologii a funkci lymfatických chlopní a upravil směr lymfatického toku. Jednalo se o průlomový objev doby. Na jeho práci navázal William Hunter, který experimentálně prokázal, že lymfatické cévy nejsou spojené s tepnami a nevyužívají k pohybu lymfy srdeční tlak. Směr toku lymfy určují chlopně. Dále prokázal, že lymfa pochází z extravaskulární a extracelulární intersticiální tekutiny. Za tento výzkum získal v roce 1769 Copleyho medaili (Natale, 2017). O další skokové rozšíření informací o lymfatickém systému se postaral Paolo Mascagni, který roku 1784 publikoval ilustraci lymfatické sítě v celém těle. Mascagni ve své práci uváděl, že lymfatické uzliny zpomalují tok lymfatické tekutiny, aby mohlo dojít ke změně jejího složení. Mascagniho pravidlo říká, že lymfatické cévy procházejí na jejich cestě z každého orgánu do ductus thoracicus přinejmenším 8 – 10 uzlinami (Eliška, 2018a, s. 11; Van Schaik, 2022).

Během 18. století byla objasněna absorpční funkce lymfatického systému a jeho anatomická souvislost s krevním oběhem skrze jeho vyústění do žil. Stále však nebylo zřejmé, jak a kde vzniká lymfatická tekutina.

Z osobností lymfologie v 19. století jmenujme například anatoma a chirurga Gilberta Brescheta, jenž se věnoval zánětům lymfatických cév a uzlin během různých onemocnění (Eliška, 2018a, s. 12). Dále Ernesta Starlinga, který na přelomu 19. a 20. století ukázal, že lymfa je výsledkem pohybu tekutiny přes kapilární stěnu způsobeného rovnováhou mezi hydrodynamickými a osmotickými silami (Natale, 2017). Do 19. století také sahá historie aplikace manuální lymfodrenáže, kdy byla aplikována zatím neúplně jako fyzikální metoda. K jejímu zdokonalení došlo ve dvacátém století díky použití fyziologicko-anatomických vědeckých principů. Za počátek dnešní metody manuální lymfodrenáže lze považovat rok 1936, kdy manželé Estrid a Emil Vodderovi předvedli tuto techniku na pařížské mezinárodní výstavě zdraví a krásy Santé et Beauté. Nejprve zahrnovala lymfodrenážní léčbu obličeje a posléze byla rozšířena na celé tělo.

Druhá část 20. století se vyznačovala významným pokrokem v radiologických zobrazovacích technikách lymfatického systému. Z jejich počátků můžeme uvést například pedálovou lymfangiografii (aplikace injekce ethiodizovaného oleje a následné sledování zvýrazněných lymfatických cév radiografií), která byla poprvé popsána roku 1931 Hernani Monteirem (Van Schaik, 2022).

Hudac a Mc Master (r. 1933) zbarvovali dermální lymfatika vysokomolekulární pantentovou modří. Servelle a Deysson (r. 1945) injikovali dilatovaná lymfatika Thorostrastem s následným zrentgenováním výsledku. John Bernard Kinmont (nazýván otcem klinické lymfografie) v roce 1952 používal vodou rozpustná kontrastní média k zobrazení lymfatických cév u člověka po první regionální uzliny. Dnes je tato metoda nahrazena lymfoscintigrafii (Eliška, 2018a, s. 14).

Mezi vedoucí osobnosti přelomu tisíciletí v oboru lymfologie patřili Mihály Földi (Budapešť, Německo) a Charles Lionel Witte (USA) (Eliška, 2018a, s. 13).

Výzkum v 21. století se zaměřuje především na využití molekulární biologie a genetiky. Daří se tak detailněji vysvětlit základní principy vývoje lymfatického systému, jeho poškození a souvisejících onemocnění (Eliška, 2018a, s. 21). Milníkem ve výzkumu primárního lymfedému bylo objevení prvního genu VEGFR3 (r. 1998) způsobujícího toto onemocnění (Milroyův typ – otok od narození). Následoval objev

druhého genu FPXC2 (r. 2000), který způsobuje lymfedém - distichiasis syndrom (otok obou dolních končetin (DK)). Roku 2007 T. Tammela s kolegy poprvé prokázal možnost odlišnosti lymfatických cév od lymfatických kapilár a dokázal, že genovou terapií VEGF-C lze tento proces indukovat (Natale, 2017). V roce 2012 byl objeven glymfatický systém u živočichů, který odstraňuje odpad z centrálního nervového systému. V roce 2017 bylo prokázáno, že mozkové pleny obsahují meningeální lymfatickou síť (Absinta et al., 2017). Obě tyto struktury fungují jako základní systémy transportu tekutin pro centrální nervový systém a mozkové blány (Van Schaik, 2022).

Lymfologie byla jako samostatný medicínský obor ustanovena až v 2. polovině 20. století. Sdružení lymfologických pracovníků v International Society of Lymphology (ISL) roku 1966 vedlo k dalšímu významnému rozvoji tohoto oboru. Následovalo založení Evropské lymfologické společnosti v roce 1978. Do fungování mezinárodních lymfologických organizací se velmi brzy zapojili také významní českoslovenští lymfologové jako Prokop Málek, Alfred Belán, Vladimír Bartoš či Ladislav Bařínka. Významným úspěchem jejich mezinárodní práce bylo konání světového lymfologického kongresu (ISL) v Praze v roce 1977.

Česká lymfologická společnost (ČSL) byla založena jako součást Českých lékařských společností Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP) v roce 1992. O její založení se zasloužili především Miroslav Bechyně, Josef Bruna, Oldřich Eliška a Miloslava Elišková. Prvním předsedou byl Karel Benda. Mezi hlavní úkoly České lymfologické společnosti patří teoretické a praktické vzdělávání lymfologie a lymfodrenáže (v současné době zajišťuje Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně), vydávání standardů léčby lymfedému (např. Standard léčebného plánu České lymfologické společnosti ČLS JEP, 2009) a pořádání národních a mezinárodních odborných kongresů (Česká lymfologická společnost, 2018). Z mezinárodních odborných společností s obdobným zaměřením můžeme zmínit např. Evropskou lymfologickou společnost (ESL) a Lymphatic Education & Research Network (LE&RN) sídlící v Americe.

2.2 Lymfatický systém a základní terminologie

Lymfatický systém se skládá z následujících částí.

Lymfa (míza) je bezbarvá, čirá tekutina vznikající z tkáňového moku. Do lymfy se vstřebávají bílkoviny, cholesterol, tuky, vitaminy rozpustné v tucích (A, D, E, K), steroidní hormony, železo, měď a kalcium (Eliška, 2018b, s. 15). Denně se vytvoří zhruba 1,5 až 2,5 litru lymfy. Lymfa transportovaná lymfatickými cévami ze střeva je označována *chylus* (Eliška, 2018a, s. 73; Eliška, 2018b, s.18).

Lymfatické (mízní) cévy jsou transportní cesty pro lymfu. Rozlišujeme je na lymfatické kapiláry, kolektory a kmeny (*ductus thorocicus, ductus lymphaticus dexter*). (Eliška, 2018b, s. 17-18). Souhrnným názvem je označujeme lymfatika. Při aplázii lymfatických cév ve větší oblasti dochází k odumření plodu již v děloze či novorozence krátce po porodu (Eliška, 2018a).

Lymfatické (mízní) orgány dělíme na primární (thymus, kostní dřeň) a sekundární (slezina, lymfatické uzliny, lymfoidní tkáň zažívacího traktu a bronchiální strom plic), které produkují T a B lymfocyty. (Földi, 2014).

Lymfatické (mízní) uzliny jsou oválné nebo ledvinovité shluky lymfoidních buněk v bílém hladkém pouzdře o velikosti 1 až 3,5 mm. Skládají se převážně z B a T lymfocytů (Eliška, 2018b, s. 14). Jsou koncentrovány ve skupinách nebo řetězcích na lymfatických cévách. Počet uzlin není u každého jedince stejný. Závisí na věku, zdravotním stavu a fyzické konstituci jedince. V dospělosti se jejich počet pohybuje okolo 450 (Eliška, 2018b, s.79-80; Wald, 2022). Odstraněné uzliny se již neregenerují (Földi, 2014, s. 192).

Funkce lymfatického systému můžeme rozdělit na drenážně transportní funkci a imunologickou funkci. Drenážně transportní funkce lymfatického systému hraje důležitou roli v udržování ideálních podmínek intersticiálního prostoru. Intersticiální (mezibuněčná) tekutina tvoří 16 % hmoty těla. V průběhu 24 hodin vzniká cca 20 litrů této intersticiální tekutiny, z nichž je 18 litrů absorbováno kapilárním řečištěm a 2 litry odvádí lymfatické řečiště včetně obsažených bílkovin a buněčných elementů. Imunologická funkce úzce souvisí s drenážní transportní funkcí. Svým filtračním potenciálem v uzlinách zachytit bakterie, viry či nádorové buňky se významně podílí na obranyschopnosti organismu. Nejsou-li zachycené nádorové buňky včas v uzlině zlikvidovány, dochází k porušení tohoto mechanického filtru lymfatických cest a ke vzniku metastáz ve vzdálených místech a orgánech (Wald, 2022).

Lymfatický systém dělíme z anatomického pohledu na povrchový (Příloha E) a hluboký. Tyto systémy jsou vzájemně propojeny množstvím spojek, díky kterým lze částečně nahradit odvod lymfy při zhoršené funkci některého z těchto systémů.

2.3 Lymfedém

Dle definic uvedených v odborné literatuře můžeme lymfedém (lymfatický mízní otok) definovat jako chronické progresivně se vyvíjející onemocnění, které se projevuje insuficiencí lymfatického systému způsobenou nedostatečnou drenážní funkcí. Nerovnováha mezi množstvím lymfy a transportní kapacitou lymfatických cév je příčinou lymfostázy. Lymfedém můžeme označit jako vysokoproteinový a nízkoprůtokový edém (Eliška, 2018a; Wald, 2022).

Insuficience lymfatického systému mohou vznikat z mechanických příčin způsobených například záněty, nádorem, chirurgickým poškozením, ozářením, traumatem, aplázií některých lymfatických cév a uzlin či jejich hypoplázií atd. Původ organických a funkčních příčin se může vzájemně prolínat.

V případě nepoškozeného lymfatického systému, kdy však vzniká více lymfy, než je jeho transportní schopnost, hovoříme o dynamické příčině insuficience. Při kombinaci obou příčin se jedná o tzv. mechanicko-dynamické insuficienci (malý transport, zvýšené množství lymfy) (Eliška, 2018a).

2.3.1 Prevalence a incidence lymfedému

V České republice není prevalence a incidence onemocnění lymfedému povinně hlášena a není tedy přesně sledována. Statistická data jsou v současné době podávána pouze u hospitalizovaných pacientů v rámci hlášení na základě Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10. Dle zahraničních zdrojů je prevalence lymfedému v běžné populaci odhadována na 1,33–1,44 z 1000 osob (Pateva, 2022). U dětí a mladších osob do 20 let včetně se onemocnění lymfedému vyskytuje vzácně. Smeltzer et al. ve své studii z roku 1985 uvádějí roční incidenci u dětí s primárním lymfedémem na 1,15/100 000 osob populace (Vidal, 2016; Smeltzer, 1985). Ve Spojených státech, dle lymfoterapeutky DM. Baylor dosahuje výskyt primárního lymfedému cca 0,6 % dětí (Baylor, 2020). Lymfedém se v mladším dětském věku častěji vyskytuje u mužů. U žen výskyt převažuje v dospívání (cca 13 – 20 let) (Pateva, 2022). V případě sekundárního lymfedému je výskyt a jeho

četnost přímo závislý na příčině (karcinom penisu 100 %, karcinom prsu 36 až 65 % s následným otokem končetiny, melanom na DK 26 až 28 % atd.) (Eliška, 2018b).

| ROK | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
|------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Celkem | 594 | 559 | 602 | 577 | 524 | 514 | 506 | 501 | 344 | 341 | 411 |
| a) Podle pohlaví | | | | | | | | | | | |
| Muži | 150 | 144 | 138 | 148 | 121 | 136 | 110 | 110 | 94 | 102 | 116 |
| Ženy | 444 | 415 | 464 | 429 | 403 | 378 | 396 | 391 | 250 | 239 | 295 |
| b) Podle věku | | | | | | | | | | | |
| Do 20 let | 16 | 9 | 9 | 8 | 3 | 8 | 7 | 10 | 9 | 6 | 4 |
| 20-29 let | 7 | 6 | 9 | 10 | 4 | 7 | 9 | 10 | 5 | 4 | 8 |
| 30-39 let | 21 | 22 | 15 | 17 | 11 | 10 | 20 | 13 | 11 | 12 | 19 |
| 40-49 let | 54 | 41 | 45 | 38 | 43 | 41 | 47 | 38 | 35 | 39 | 37 |
| 50-59 let | 107 | 89 | 93 | 94 | 86 | 89 | 74 | 80 | 53 | 40 | 62 |
| 60-69 let | 149 | 152 | 154 | 153 | 137 | 121 | 111 | 122 | 83 | 70 | 82 |
| 70-79 let | 143 | 135 | 163 | 156 | 137 | 147 | 149 | 149 | 93 | 116 | 129 |
| 80-89 let | 90 | 95 | 100 | 94 | 98 | 85 | 80 | 70 | 48 | 51 | 62 |
| 90 a více let | 8 | 14 | 19 | 9 | 8 | 11 | 10 | 10 | 7 | 5 | 11 |
| c) Podle diagnózy | | | | | | | | | | | |
| I89.0 - Lymfedém nezařazený jinde | 541 | 501 | 537 | 519 | 470 | 455 | 457 | 440 | 312 | 305 | 368 |
| I97.2 - Postmastektomický lymfedém | 34 | 38 | 45 | 40 | 38 | 40 | 41 | 42 | 25 | 29 | 37 |
| Q82.0 - Dědičný lymfedém | 21 | 23 | 24 | 22 | 18 | 22 | 12 | 19 | 8 | 9 | 8 |

Zdroj: (Data ÚZIS, Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS))

Tabulka 1: Hospitalizovaní pacienti s lymfedémem v ČR

2.3.2 Klasifikace lymfedému

Základy klasifikace vznikají již v roce 1934, díky práci Allena. Objevuje se první dělení na dva základní typy (zánětlivý, nezánětlivý) a dvě skupiny (primární, sekundární) (Vojáčková, 2008). Lymfedém v dnešní době posuzujeme již podrobněji, z více hledisek. Nejčastěji jej dělíme dle typu, stádia onemocnění a skupin. V rámci zemí nalézáme v systému dělení některé odlišnosti. Dle skupiny dělíme lymfedém na primární a sekundární.

Primární lymfedém (idiopatický)

Jedná se o vrozenou vývojovou poruchu lymfatického systému (hypoplazie/aplazie lymfatických kolektorů, hypoplazie/fibróza lymfatických uzlin, hyperplazie některých kolektorů), která je přítomna již při narození. Příčinou primárního lymfedému může

být také porucha založená na genetickém základě (viz. Příloha F). Otok se často objevuje bez zjevné předchozí příčiny (Eliška, 2018b).

Tabulka níže shrnuje dělení lymfedému u dětí dle období výskytu prvních příznaků.

| Název | Věk | Příznaky |
|-----------------------|------------|--|
| Lymphedema congenitum | 0-2roky | Kongenitální lymfedém, časté symetrické postižení končetin (převážně DK), syndrom Milroy typ I ihned při porodu, dědičnost vázána na VEGFR-3 v chromozomu 5Q35.3 |
| Lymphedema praecox | 2-35 let | Nejčastěji propuká v období dospívání (vliv estrogenů), Meige syndrom, pozdní forma Milroyova typu, inaktivace FOXC2 genu |
| Lymphedema tardum | nad 35 let | Manifestuje v různém časovém období, Milroy typ, Meige syndrom |

Zdroj: (Eliška, 2018a; Eliška, 2018b; Földi, 2014)

Tabulka 2: Dělení primárního lymfedému dle věku

Primární lymfedém postihuje více ženy, vykazuje dědičný charakter a je zaznamenán jeho familiární výskyt. Nejčastěji se vyskytuje na dolních končetinách (DK), a to jak v jednostranné tak i oboustranné formě postižení. Mezi možné vyvolávací faktory, které ukončí latentní fázi lymfedému, řadíme banální drobná poranění (vyvolání posttraumatického primárního lymfedému), lékařské zákroky i drobného charakteru (např. fimóza), erysipel, bodnutí hmyzem, imobilizace trvajících více hodin atd.

Sekundární lymfedém

Vzniká z různých příčin sekundárním poškozením lymfatického systému, která způsobí blokádu či uzavření lymfatického systému. Mezi tyto příčiny nejčastěji řadíme nádorová onemocnění včetně maligního lymfedému, chirurgické zákroky (odstranění lymfatických uzlin, iatrogenní poškození), traumatické poškození, záněty (infekce), radioterapii, parazity atd. Podrobný přehled typů a příčin sekundárních lymfedémů viz. Příloha H.

Sekundární lymfedém vzniká pod místem obstrukce lymfatického řečiště a může se projevit v kterémkoliv věku (Eliška, 2018b; Földi, 2014). Lymfedém se častěji projevuje se zpožděním i několika let, což může komplikovat jeho diagnostiku oproti výskytu v krátké době po operaci či radioterapii, kde jsou souvislosti snadněji propojitelné.

V tropických oblastech je nejčastější příčinou sekundárního lymfedému lymfatická filariasis (parazitární onemocnění způsobené červy rodu *Filaria Wuchria Bancrofti* nebo typu *Brugia malayi* jejichž larvy jsou přenášeny kousnutím komára), kterou bylo v roce 2018 dle informací World Health Organization (WHO) celosvětově infikováno až

51 milionů lidí. V České republice se nejčastěji jedná o nádorové onemocnění a s ním spojenou léčbu.

Specifickým typem sekundárního lymfedému jsou arteficiální lymfedémy a dynamická insuficience lymfatického systému. *Arteficiální lymfedémy* mohou vzniknout účelovým jednáním pacienta, např. zaškrcováním končetiny s cílem způsobit si otok, pramenící z psychických potíží a ústící v sebepoškozování, v důsledku čehož dochází k poruchám lymfatické drenáže. Další příčinou s podobnými následky může být nesprávná dlouhodobá aplikace pomůcek či přístrojů (sádrování, tejpování, strangulace špatně přiloženými rehabilitačními pomůckami apod.). *Dynamická insuficience lymfatického systému* se projevuje zvýšeným množstvím intersticiální tekutiny při normální funkci a transportní kapacitě lymfatického systému. Tento stav může být důsledkem zhoršeného odtoku krve žilního systému (např. trombóza), zvýšenou kapilární filtrací (alergická reakce, zánět) nebo dilatací cévního systému způsobeným farmakou. Při odstranění příčiny dochází k vymizení lymfedému (Wald, 2022; Eliška 2018b).

Dle stadia postižení onemocnění rozdělujeme lymfedém do čtyř skupin. Dělení vychází z dokumentu klasifikace ISL dle Consensus Document Lymphology roku 2013.

Stadium 0 (latentní lymfedém) – označuje časový úsek (přibližně 3 měsíce až 3 roky), při kterém nedochází k viditelné manifestaci otoku. Subjektivně se vyskytuje zejména napětí, tíha oblasti, bolesti a únava. Z pohledu lymfatického systému již došlo k porušení lymfatické drenáže, snížení transportní kapacity a dilataci prekolektorů. V případě lymfedému manifestujícím se ihned po porodu tato fáze proběhla u dětí již intrauterině (Wald, 2022; Eliška, 2018a).

Stadium 1 (reverzibilní lymfedém) – dochází k vystupňování subjektivních příznaků a prosáknutí měkkých tkání po námaze, zejména večer. Do rána tyto přechodné stavy otoku bez léčby, většinou za pomoci polohování, sami ustupují. Narušená lymfatická drenáž a transportní kapacita lymfatického systému již nezvládá odvést tyto přechodně navýšené objemy mezibuněčné tekutiny. Projevuje se měkkým vysokoproteinovým otokem, ve kterém po tlaku prstů (cca 10 s) zůstává důlek a fokálními fibrosklerotickými změnami. Bez včasné léčby přechází lymfedém ze stadia 1 do stadia 2 (Wald, 2022; Eliška, 2018a).

Stadium 2 (ireverzibilní lymfedém) – v tomto stadiu je již otok trvalý, tuhý, bledý a velmi špatně stlačitelný. Dochází k poruchám hybnosti v postižené krajině (končetině),

ztluštění kůže s hyperkeratózními ložisky, nárůstu tukové tkáně, zánětům podkoží a následné fibróze. Polohování je již neúčinné (Wald, 2022; Eliška, 2018a).

Stadium 3 (elefantiáza) (také viz. Příloha I) – jedná se o monstrózní otok s významnou fibrotickou přestavbou podkoží, který je provázen téměř úplným omezením hybnosti v příslušných oblastech kloubů, nárůstem počtu kožních řas, hyperpigmentací a četnými kožními komplikacemi (veruky, vezikuly, lichenifikace, bradavičnaté útvary atd.). Vlivem oslabené imunity dochází k rozvoji erysipelu. Nejčastěji se setkáváme s elefantiázou na dolních končetinách, při které vznikají tzv. kvadratické prsty a je také často provázena lymforeou (vytékání intersticiální tekutiny a lymfy z prasklých puchýřků). Postiženy však mohou být i horní končetiny (HK), obličej či genitál (Wald, 2022; Eliška, 2018a).

V literatuře nalézáme také značení stadia lymfedémů od stadia 1 až po stadium 4, které používá například Česká lymfologická společnost ČLS JEP.

Dále můžeme rozdělovat lymfedémy dle typu na zánětlivé (flebitis, flebotrombosis, erysipel, herpetické infekce, mykózy apod.) a nezápětlivé (nádorové onemocnění, radioterapie, úrazy ...), dle původu na lymfedémy s refluxem a bez refluxu, dle postižených oblastí těla atd.

2.3.3 Diagnostika lymfedému

Diagnostiku lymfedému provádíme za pomoci cíleného a přesného vyhodnocení anamnézy, fyzikálních vyšetření a přístrojových vyšetření. V kompletní všeobecné anamnéze se zaměřujeme v rámci rodinné anamnézy (RA) na přítomnost otoků ostatních členů rodiny, systémová a nádorová onemocnění, v osobní anamnéze (OA) pak na vrozené anomálie, úrazy, operace, infekce, nádorová onemocnění atd. v období před prvními projevy otoku. Při specifikaci nynějšího onemocnění (NO) se soustředíme na lokalizaci prvních příznaků otoku včetně jeho následného šíření, vyvolávající a zhoršující faktory, reakce ve vztahu k zátěži, teplotě a denní době. V rámci fyzikálního vyšetření využíváme zejména vyšetření pohledem a pohmatem, při kterém se zaměřujeme na charakter a lokalizaci otoku, asymetrie, změny barvy kůže, změny na nehtech a „*Stemmerovo znamení*“ (ztluštění zesílení kůže a podkoží na hřbetu 2. prstu, nelze vytvořit kožní řasu) (Eliška, 2018b; Wald, 2022).

Nejdůležitější zobrazovací metodou v diagnostice lymfedému je lymfoscintigrafické vyšetření (radionuklidová lymfografie) lymfatického systému, při

němž se subkutánně aplikuje kontrastní látka (radiokoloid) do meziprstí ruky či nohy. U dospělých a větších dětí probíhá vyšetření se zátěží (cvičení). Lymfoscintigrafické vyšetření lze provádět již od čtvrtého měsíce věku pacienta (bez zátěže) (Eliška, 2018a).

Další používaná vyšetření jsou ultrasonografie žilního systému a ve výjimečných případech také počítačová tomografie, magnetická rezonance a pozitronová emisní tomografie. V poslední době se čím dál častěji také připojují genetická vyšetření (Van Schaik, 2022).

2.3.4 Komplikace lymfedému

Komplikace lymfedému můžeme rozdělit na infekční, neinfekční a ostatní onemocnění ovlivňující stav lymfedému.

Mezi nejčastější kožní infekční komplikace patří erysipel - akutní streptokokový zánět kůže a vrchních vrstev podkoží, který je mezi pacienty znám pro svoje sytě rudé zabarvení pod lidovým názvem „růže“. Dále do této skupiny řadíme často zastoupené mykotické infekce např. tinea nohy, která začíná nejčastěji v meziprstních prostorech a onychomykózu (plísňové onemocnění nehtů).

Kožními neinfekčními komplikacemi jsou podle Dr. Vojáčkové například

Chyloderma – „*spontánně praskající drobné puchýřky na kůži s obsahem lymfy ...*“ (Vojáčková In Eliška, 2018b, s. 67).

Lymhorhea – „*spontánní prosakování lymfy neporušenou kůží, ke kterému dochází při výraznějším nebo náhle vzniklém přetlaku lymfy v postižené oblasti. Příčinou mohou být také progresivní uzlinového postižení nádorovým procesem nebo souběžná dekompenzace jiného systému (kardiovaskulárního, renálního).*“ (Vojáčková In Eliška, 2018b, s. 67).

Lymfatická píštěl – lymfa vytéká porušením v kůži vzniklém při operaci, úrazu atd.

Lymfocysta – zapouzdřené nahromadění lymfy. Vzniká přerušáním lymfatických cév zejména při invazivních lymfadenektomiích, které způsobí přerušování toku lymfy. Tato komplikace se vyskytuje zejména v oblasti genitálu (Eliška, 2018b, s. 67).

Verrucosis lymphostatica – zevní bradavičnaté útvary, které se vyskytují nejprve na prstech dolních končetin a dále se rozšiřují. Zpravidla se objevují u chronického dekompenzovaného lymfedému (Wald, 2022).

Ulcus cruris lymphostaticum – „*bércový vřed vznikající na podkladě lymfostázy...*“ (Vojáčková In Eliška, 2018b, s. 68).

Mezi ostatní onemocnění ovlivňující lymfedém řadíme ortopedická onemocnění např. syndrom zmrzlého ramene, bolesti kloubů, neurologické potíže v podobě parestézií, paréz, vertebrogenních problémů, diabetu, flebopatií, psychických potíží úzkostně-depresivního charakteru promítajících se až do partnerských vztahů včetně intimní oblasti apod. U mnohaletých lymfedémů se vzácně setkáváme i se vznikem nádorového onemocnění, maligního Stewart Treves syndromu (lymfangiosarkom), který je charakterizován svým výskytem fialových uzlíků uložených v kůži a podkoží (Eliška, 2018b; Kafková, 2018; Wald, 2022).

2.4 Léčba

Základem úspěšné léčby je včasné a správné stanovení diagnózy. Jelikož je však otok příznakem mnoha dalších lokálních a systémových onemocnění, bývá mnohdy při diagnostice podceněn a vyhodnocení jeho příčiny je pak nesprávné (Wald, 2022).

Během posledních třiceti let došlo k výraznému posunu ve vnímání lymfedému a přístupu k jeho léčbě. Páteřními pracovišti léčby jsou v České republice ambulantní lymfocentra a specializovaná lůžková pracoviště. Na komplexní léčbě lymfedému se podílí nejen lymfologové (indikace léčby a pravidelné sledování nemocného lékařem) a lymfoterapeuti (edukace a realizace terapie), ale ve většině případů dochází k multioborové spolupráci s dalšími specializovanými pracovišti typu onkologie, dermatologie, psychologie, rehabilitace atd. V posledních letech se také dostává do popředí zájmu potřeba zajištění odpovídající péče o dětské lymfologické pacienty (Kafková, 2018).

Základem léčby lymfedému, jak primárního tak i sekundárního, je konzervativní léčba „*Komplexní dekongestivní terapie*“ (CDT – Complex Decongestiv Therapy). Tato terapie je v kombinaci s vhodnou farmakoterapií doplněna dalšími podpůrnými léčebnými postupy jako magnetoterapie, laserterapie, elektroterapie, vibrace, terapie v rámci lázeňské péče, přístroje k pasivním pohybům, O₂ a CO₂ terapie a další. Chirurgická léčba je zatím aplikována pouze v přesně definovaných případech (Wald, 2022).

Léčba dětských pacientů je z pohledu přístupu vysoce individuální. Odvíjí se od mnoha faktorů například věku, zájmů dítěte apod. Pro lékaře a terapeuty se vyznačuje

vysokými nároky na empatii a to nejen ve vztahu k dítěti, ale také k jeho rodičům (primárnímu ošetřovateli). Na rodiče jsou kladeny vysoké nároky na péči, s kterými jim může pomoci kvalitní a srozumitelně podaná edukace (Baylor, 2020).

2.4.1 Komplexní dekongestivní terapie

V dnešní době se jedná o nejčastěji používanou léčbu lymfedému. Z kritické analýzy výzkumu komponent CDT zpracované mezi roky 2004 až 2010 vyplývá, že se jedná o účinnou metodu redukce lymfedému (Lasinski, 2012).

CDT je tvořena čtyřmi léčebnými postupy:

- Lymfatická drenáž – manuální a přístrojová
- Zevní komprese lymfedematózní tkáně – bandáže, elastické komprese/návleky
- Péče o kůži a úprava životního režimu nemocných
- Podpurná pohybová a dechová cvičení (Eliška, 2018b)

Tato terapie standardně probíhá ve 2 fázích, fáze redukce otoku a fáze udržovací, které se v průběhu léčby střídají. Tyto fáze se prolínají a liší se pouze v intenzitě terapie viz. Tabulka 3.

| Aplikace | Fáze I | Fáze II |
|-------------------|------------------|---|
| Péče o kůži | Kontinuálně | Kontinuálně |
| Lymfatická drenáž | Alespoň 1x denně | Podle individuální potřeby manuální a přístrojová |
| Komprese | 24 h bandážování | Elastické komprese přes den |
| Pohybová cvičení | Denně | Denně |

Zdroj: (Földi, 2014, s. 237)

Tabulka 3: Fáze CDT

Všechny tyto léčebné postupy zařazujeme v rámci realizované ošetřovatelské péče s ohledem na kontraindikace pacienta. Redukce objemu lymfedematózní končetiny je v odborné literatuře udávána mezi 22 – 73 %. (Eliška, 2018a; Kafková, 2018).

Dr. Vojáčková uvádí, že cílem této konzervativní terapie je: „ ... *redukce objemu otokem postižené části těla, úleva tíhy, prevence komplikací, zlepšení motility a zvýšení kvality života.*“ (Vojáčková In Eliška, 2018b, s. 59).

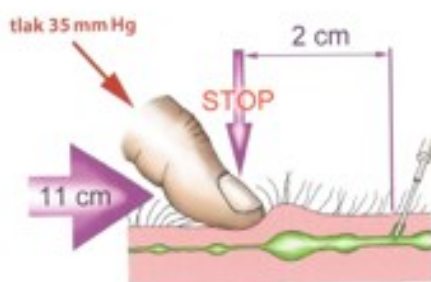
Lymfatická drenáž – dělíme ji na manuální a přístrojovou.

Manuální lymfatická drenáž (MLD) je jemnou manuální technikou, při které terapeut působí nízkým tlakem na kůži a měkké tkáně s lymfedémem tak, aby zvýšil resorpci a transport lymfy mízním řečištěm. Účelem je přesun tekutiny z oblastí

s lymfedémem do intaktních částí lymfatického systému. Lymfatická drenáž je prospěšná i pro tyto funkční části lymfatického systému, protože stimuluje jejich přenosovou a vstřebávací funkci. Dalším účinkem je podpora produkce proteinových enzymů, což přispívá k redukci nahromaděných bílkovin a dalších makromolekulárních látek ve tkáních (Wittlinger, 2013; Eliška, 2018b; Wald,2022).

Manuální lymfodrenáž vychází z původních postupů, které prezentovali manželé Vodderovi v roce 1936 na pařížské mezinárodní výstavě zdraví a krásy Santé et Beauté. Na počátku MLD je nejprve třeba vyprázdnit proximální lymfatické uzliny a vytvořit tak místo pro tekutinu, která bude při ošetření odcházet z postižených oblastí. Samotná drenáž probíhá ve směru přirozeného proudění lymfy v těle. Lymfatickou drenáž může provádět pouze proškolený lymfoterapeut. Drenáž nesmí bolet a měl by po ní následovat alespoň částečně viditelný ústup negativních příznaků lymfedému (Wittlinger, 2013; Eliška, 2018b; Wald,2022).

Přístrojová lymfatická drenáž (PLD) doplňuje MLD. Také PLD musí předcházet uvolnění spádových lymfatických uzlin, aby nedošlo k hromadění otoku. Principem PLD je opakovaná postupná komprese a uvolnění končetin ve směru toku lymfy pomocí nafukovacích vaků (viz. Obrázek 57), což podporuje lymfatický i žilní systém. PLD lze provádět na základě lékařského doporučení jak na specializovaných pracovištích, tak v rámci domácí péče. Vždy však pouze řádně proškolenou osobou (Eliška, 2018b; Wald, 2022).



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 453)

Obrázek 2: Nasávací účinek lymfodrenáže

MLD lze provádět již od útlého věku pacientů. Samozřejmostí je přizpůsobení použitého tlaku (zejména u MLD kojenců). U PLD je omezením velikost nafukovacích vaků přístroje a schopnost dítěte vydržet v klidu, proto je aplikována až od dvou let pacienta, nebo i později. Používání lymfodrenážních přístrojů v domácím prostředí je doporučováno přibližně od 5-6ti let (Eliška, 2018a).

Absolutní kontraindikace lymfodrenáže (manuální i přístrojové): „... *neléčené nebo aktivní nádorové onemocnění, akutní bakteriální a virové infekce, akutní tromboflebitida a flebotrombóza. K relativním kontraindikacím se řadí dekompenzovaná ischemická choroba srdeční a kardiální selhávání, astma bronchiale, nestabilní hypertenze, hypertherie a gravidita.*“ (Vojáčková In Eliška, 2018b, s. 60).

Zevní komprese lymfedematozní tkáně

Zevní komprese je nedílnou součástí léčby lymfedému. Brání zvětšování a rozšiřování otoku a zpomaluje jeho případný návrat po lymfodrenáži. Obzvláště důležitá je v počátečních fázích onemocnění. Mezi další účinky kompresní terapie patří snížení prosakování tekutiny z kapilár, podstatný nárůst reabsorbce lymfy a stimulace endogenní fibrinolýzy. Působí také protizánětlivě díky snadnějšímu odtoku mediátorů zánětu a pomalejší adhezi leukocytů ke stěně kapilár. Komprese se provádí od prstů (periférie) k centru těla vícevrstevnou bandáží pomocí krátkotažných obinadel a dalších pomůcek (např. návleky) viz. Příloha J. Ponechává se po dobu 24 hodin. Její účinek lze zvýšit pohybem. Kompresi může provádět po řádném proškolení i pacient nebo jeho rodinný příslušník (Navrátilová In Eliška, 2018b).

Kompresivní návleky se využívají jako alternativa k bandáži v udržovací fázi léčby. Výhodou je jejich snadnější a rychlejší aplikace. Návleky jsou k dispozici jak v konfekční velikosti, tak na míru dle potřeb pacienta. Důležitým parametrem použitých návleků je míra komprese, která se odvíjí od aktuálního stavu onemocnění a postiženého místa.

Dr. Vojáčková uvádí, „*Kontraindikace zevní komprese jsou pokročilá postižení tepenného systému, dekompenzovaná ICHS, akutní bakteriální záněty kůže a podkoží, mezi relativní patří hypertenze, srdeční arytmie, angiopatie a neuropatie a kontaktní alergie na materiál.*“ (Vojáčková, 2021, s. 7).

Péče o kůži, úprava životního režimu nemocných

V důsledku dlouhodobého oslabení imunity při poruše lymfatické drenáže a s tím související poruchy hojení ran je zcela zásadní pravidelně a pečlivě pečovat o pokožku, dbát o její správnou hydrataci a vyvarovat se jejího zranění. Každé i drobné zranění je potřeba ihned řádně ošetřit, stejně tak mykotické projevy na pokožce, které významně zvyšují riziko zhoršení stavu lymfedému (Wald, 2022; Eliška, 2018b).

Při úpravě životního režimu nemocných vyřazujeme faktory zvyšující zátěž nebo podporující zánětlivost mízního systému. Pro zlepšení a udržení funkce lymfatického systému se snažíme podpořit a u pacientů aktivovat všechny lymfokinetické faktory. V rámci léčby je potřeba udržovat přiměřenou tělesnou hmotnost, dodržovat adekvátní přísun tekutin a eliminovat potraviny s vysokým obsahem sodíku. V rámci specializovaných lymfologických center probíhají odborné semináře zaměřené na správné stravovací návyky, případně je možné při potížích s obezitou využít individuálních konzultací s nutričním terapeutem (Wald, 2022; Eliška, 2018b).

Ucelený přehled úpravy životního režimu pacientů s lymfedémem nabízí „kodex“ lymfedematiků od prof. K. Bendy (viz. Příloha M).

Podpůrná pohybová a dechová cvičení

Pohybová a dechová cvičení mají pozitivní vliv na tok lymfy. Naopak, pokud je pohybu nedostatek, například při dlouhém letu, může docházet ke zhoršení cirkulace, popřípadě až ke vzniku edému (Eliška, 2018a).

Funkcí dechových cvičení je napomoci uvolnění naplněné cisterny chyli a hlavního mízovodu (ductus thoracicus) skrze pohyb bránice a lokalizovaného dýchání. Dechová cvičení mají nezastupitelnou roli v ovlivnění hlubokého mízního systému, na nějž nemá povrchová lymfatická drenáž vliv.

Pohyb lymfy je zajišťován svalovou pumpou, kterou je možné podpořit speciálními cviky. Tyto cviky, kromě redukce lymfedému, uvolňují kloubní pletence končetin, protahují zkrácené a posilují oslabené svaly, zvětšují a udržují kloubní rozsah a přispívají ke správnému držení těla a bráničnímu dýchání. Doporučená cvičení jsou například plavání a cvičení ve vodě, pomalá cvičení typu jóga, tai-chi, chůze, nordic walking a podobně. V zahraničí na lymfologických klinikách probíhají v rámci terapie i hodiny tance (valčíku). Cvičení by mělo ze začátku probíhat pod vedením lymfoterapeuta a poté pod jeho opakovanou kontrolou. Ta má zajistit, aby pacient v domácí péči prováděl cviky správně a ty tak měly požadovaný efekt. Důležité je, aby cvičení bylo prováděno vždy s kompresí a optimálně denně (Eliška, 2018a; Eliška, 2018b). Grafické zobrazení některých cviků viz Příloha L.

Míčkování

Míčkování patří mezi reflexní metody. Slouží zejména k uvolňování uzlin a tužších míst díky jemnému masírování, které napomáhá s odvedením lymfy z oblasti lymfedému. Tato technika je vhodná i v rámci domácí péče. Často je používána také u mladších dětí, které vnímají tuto terapii jako hru.

Taping

Lymfo taping je technika kinesiotaingu, jehož účelem je nasměrování a urychlení toku lymfy a odstranění mikrocirkulačních omezení tak, aby docházelo k odvedení stagnující extracelulární tekutiny. Páska se aplikuje volně bez napětí a při protažení ošetřované partie ve směru fyziologického toku lymfy nebo na tzv. lymfatické rozhraní (Eliška, 2018b; Vojáčková, 2021).

Taping je zejména vhodný využít při hyperosmolárních otocích, hojení a regeneraci tkání. Hojně se používá u dětí a kojenců (viz. Příloha K). V dnešní době se již běžně aplikuje při léčbě i prevenci a je součástí ošetření na lymfoterapeutických pracovištích. Naopak jej nemůžeme použít v případě jemné nebo poškozené pokožky, při nezaléčených nádorových onemocnění, u hnisavých ran, ekzému, podezření na hlubokou žilní trombózu, probíhajícím akutním zánětlivém onemocnění a zvýšené citlivosti až alergii na lepidlo tapovací pásky (lze řešit hypoalergeními tapy). Evidentní výhodou tapingu je nepřetržité působení po dobu několika (5 až 6) dní, přičemž aplikace se po krátké pauze může opakovat (Eliška, 2018b; Kobrová, 2017).

Metodu lymfotapingu přinesl do České republiky Dr. Schingale (Německo). Společně s lymfoterapeutkou C. Feenstrou (Holandsko) u nás realizovali první kurzy zaměřující se na tuto techniku (Eliška, 2018b).

Psychoterapie

U onemocnění lymfatického systému, stejně tak jako u jiných onemocnění, která mají výrazný vliv na kvalitu života, hraje při léčbě psychika pacienta nezanedbatelnou roli. Je známo, že léčba pacientů s pesimistickým přístupem má horší výsledky než léčba u optimisticky laděných pacientů. Úkolem psychoterapie je tedy zabránit zhoršení psychického stavu pacienta v důsledku negativních příznaků a omezeních souvisejících s onemocněním. Psychoterapie je doporučována zejména, ale nikoliv pouze, u dětských

pacientů. Nutno však podotknout, že v současné době je psychologická péče hůře dostupná, z čehož plyne nižší využití této terapie během léčby.

2.4.2 Farmakologická léčba

Na farmakologickou léčbu pohlížíme jako na medikamentózní doplňkovou léčbu k CDT. Svým působením podporuje dlouhodobé udržení dosaženého efektu. Požadavky na farmakologickou léčbu jsou dle doc. Walda například zvýšení žilního návratu, zlepšení tekutosti lymfy a krve (reologie), zvýšení transportní kapacity lymfatického systému, proteolýza bílkovin hromadících se v mezibuněčném prostoru a bílkovinných zátek v lymfatických cévách. Používané lékové skupiny jsou především proteolytické enzymy, venofarmaka (flavonoidy) a léky související s komplikacemi jako např. antibiotika, antimykotika, keratolytika atd. U dětských pacientů bývají možnosti farmakologické léčby omezené a to zejména podmínkou schválení daného léku pro děti (Eliška, 2018b; Wald, 2022).

2.4.3 Chirurgická léčba

V případě zhoršení nebo nelepšícího se neuspokojivého stavu pacienta bývá možné přistoupit k chirurgickému řešení onemocnění. Podle toho, zda při zákroku dochází k nápravě funkčnosti lymfatického systému nebo k odstranění závažných symptomů onemocnění, dělíme výkony na kauzální a symptomatické.

Výkony kauzální slouží k náhradě nefunkční části transportní kapacity lymfatického systému pomocí jiné lymfatické cévy, žíly nebo transplantátem. Jedná se o mikrochirurgické operace, mezi něž řadíme derivační, rekonstrukční a antirefluxní zákroky. Kvůli své náročnosti jsou tyto operace prováděny pouze na několika pracovištích na světě.

Výkony symptomatické slouží k redukování důsledků chronického lymfedému. Jedná se například o resekční výkony, při kterých dochází k odstranění kůže a poškozených podkožních měkkých tkání, při závažnějších případech až na fascii. Dalším příkladem je liposukce, při níž se odsaje lipohypertrofická podkožní tkáň (Wald, 2022; Eliška, 2018b).

Kontraindikacemi chirurgického výkonu jsou standardní chirurgické kontraindikace.

2.5 Ošetřovatelská péče o pacienty s lymfedémem

Ošetřovatelská péče se řídí dle lymfologem vypracovaného ošetřovatelského plánu. V průběhu celé péče probíhají pravidelné kontroly pacienta lékařem a terapeutické kontroly.

V rámci ošetřovatelské péče lymfoterapeut provádí důkladnou edukaci pacienta a případně jeho ošetřujících osob (např. rodičů). Během prvních návštěv specializovaného lymfologického pracoviště by měl pacient získat informace o lymfatickém systému (co je lymfa, lymfatické cévy, otok atd.), o možnostech léčby lymfedému, CDT (MLD, PLD, kompresivní terapii atd.) a hlavních kontraindikacích léčby. Následuje praktické zaškolení manuálních technik (autolymfodrenáž, taping, aplikace komprese/bandáže atd.) a cvičení. V průběhu návštěv terapeuté pravidelně kontrolují osvojené znalosti tak, aby v případě nejasností mohlo dojít k jejich objasnění již na počátku terapie. Přístup k jednotlivým pacientům je zcela individuální a často vyžaduje od terapeutů značnou míru empatie, schopnost předat odborné informace laikům srozumitelným jazykem a popřípadě také motivovat k péči o sebe sama. Pacientům/rodičům by měly být poskytovány edukační materiály, které jim budou oporou při jejich domácí péči.

Ošetřovatelská péče v lymfologickém centru zahrnuje kontrolu stavu pokožky včetně ošetření drobných poranění nebo nasměrování pacienta k návštěvě lékaře – lymfologa či dermatologa (mykózy, bradavice, hluboké nehojící se rány apod.). Lymfoterapeut současně edukuje a připomíná zásady péče o kůži, pokud pokožka vykazuje známky nedostatečné péče (zvýšená suchost, otlaky, podráždění, plísň, nehojící se rány apod.). Ve spolupráci s lékařem mohou být doporučeny např. speciální léčebné či fyto-kosmetické přípravky. Jednou z podmínek úspěšné léčby je optimální hmotnost, která je v průběhu terapie pravidelně kontrolována.

Před každou MLD a PLD lymfoterapeut ověřuje, zda se u pacienta neprojeví kontraindikace (akutní bakteriální či virová infekce, hnisavé kožní rány, nové onemocnění, dekompenzace zaléčeného onemocnění atd.), při kterých by tyto terapie nemohly být realizovány. Před každou MLD a PLD by mělo také probíhat dechové cvičení a drenáž příslušných lymfatických uzlin. V rámci MLD jsou využívány různé techniky a pomůcky dle individuálních potřeb pacienta.

Nedílnou součástí ošetrovatelské péče je aplikace zevní komprese, a to v podobě bandáže (jednoduchá, vícevrstevná) nebo kompresního návleku. Při bandážování je důraz kladen na správnou techniku provedení (kontinuálně graduovaný tlak), dostatečné vypodložení (zařezávání bandáže), úpravu tlaku za pomoci speciálních pomůcek (např. pryžové inlaye) atd. Kompresivní elastické návleky musí být pacientovi vybrány po pečlivém změření postižených míst a předepsány ve správné kompresní třídě a velikosti.

2.5.1 Specifické rysy ošetrovatelské péče u dětí

Ošetrovatelská péče o dítě je v lymfologii oproti péči o dospělé pacienty specifická stejně jako v mnoha dalších oborech. Každé dítě je jiné a každá věková skupina vyžaduje trochu jiný přístup.

Jak již bylo řečeno, úspěch celé terapie lymfedému závisí na včasné a správné diagnóze, v případě dětí však musíme přidat i na přístupu jeho rodičů. Ošetrovatelská péče tedy probíhá v tzv. „týmovém duchu“, kdy tým je tvořen lékařem, terapeutem, rodiči a dítětem. Zejména v počátku péče je potřeba zvolit velmi pozvolné tempo a na dětského pacienta nespěchat. Postupně si získat jeho důvěru a odbourat strach/obavy z nového prostředí, nových osob v jeho blízkosti a dosud neznámých aktivit.

Při tvorbě plánu péče je potřeba zohlednit nejen potřeby dítěte a terapie, ale také možnosti rodičů. Během samotného výkonu ošetrovatelské péče je ze strany terapeuta i rodičů vyžadována značná kreativita a uplatnění fantazie. U malých dětí je do terapie zapojován prvek hry. Malé děti se brzy nudí, nevydrží u jedné aktivity několik desítek minut. Terapie dětských pacientů jsou kratší a hravější. V rámci MLD dochází např. k menšímu opakování hmatů a je prováděna i v zcela neobvyklých pozicích oproti běžné poloze „vleže“. Při terapii respektujeme specifika vývojových období (radost z nalezené možnosti pohybu, období vzdoru, období dospívání apod.) a postupně se jimi snažíme s co největší mírou pohody společně projít (Baylor, 2020).

Odborná literatura uvádí, že PLD je z pohledu zejména technické stránky možné zahájit přibližně ve dvou letech věku dítěte (velikost nafukovacích vaků). (Eliška, 2018a) Na posledním lymfologickém kongresu (2023) v Brně byla v rámci přednášky Dr. Kafkové – „Lymfedém u dětí“ PLD doporučována pro děti až od 13-15 let věku z důvodu neklidnosti a menší trpělivosti dětských pacientů. Vždy je potřeba individuálně nastavit pracovní tlak. Vzhledem k rychlému růstu v dětském věku je cca jedenkrát za rok nezbytné upravit velikost návleků přístroje (Eliška, 2018a).

Při kompresivní bandáži volíme pro citlivou dětskou pokožku jemné materiály a správnou velikost podkladového a obvazového materiálu. U malých dětí se vyhýbáme bandážování prstů na DK z důvodu jejich možné deformace (Eliška, 2018a). Komprese nesmí zásadním způsobem omezovat pohyb dítěte, aby nedošlo ke zpoždění psychomotorického vývoje (Baylor, 2020).

Kompresivní návleky jsou pro děti, než dorostou do minimální konfekční velikosti, vyráběny na míru. Oproti dospělým pacientům je potřeba častější kontrola těchto návleků, jestli z nich již dítě nevyrostlo a zda komprese splňuje stále svoji funkci. Pro děti do 1 roku, bývá jako alternativní terapie zevní komprese využíván taping.

Cviky jsou vybírány dle zájmů a schopností dítěte (rodiče). U menších dětí jsou prokládány říkankami a písničkami. Nejen v letních měsících je skvělou alternativou plavání.

Také volba vhodného oblečení může být v dětské konfekci značným „oříškem“, který vyžaduje speciální úpravu oděvů a v případě lymfedému DK i výrobu obuvi na míru.

2.6 Domácí péče

Kvalitní edukace + kvalitní a pravidelná domácí péče = důležitý krok k úspěšné léčbě

Bez aktivní spolupráce pacienta (a rodiče) v podobě pravidelné a správně prováděné domácí péče není možné dosáhnout výrazného a dlouhodobě udržitelného pozitivního posunu ve stavu lymfedému. Kvalita domácí péče souvisí s přijetím a osvojením informací a technik během absolvovaných edukačních setkání v rámci ošetrovatelské péče prováděné lymfoterapeuty, lékařské péče či setkání s ostatními specialisty např. nutričním terapeutem a ochotou pacienta (rodinných příslušníků) se do péče o sebe sama aktivně zapojit.

V případě dětských pacientů s lymfedémem, hlavně u těch nejmenších, zůstává tato činnost v celé své šíři aktivit a osvojení technik na rodičích. Rodiče doma pravidelně ošetřují postiženou oblast lymfedémem manuální lymfatickou drenáží, tejpováním, bandážemi či aplikací kompresí, cvičením, dbají o správnou životosprávu, pečují o pokožku, ošetřují poranění atd. V průběhu času učí své dítě této péči a postupně ji rozšiřují například o nácvik dechového cvičení. V již brzkém věku se mohou děti do těchto aktivit postupně zapojit, například do péče o svoji pokožku a společně ji s rodiči

ošetřovat vhodnými krémy. Zvědavost dětí a správně zvolená hravá forma pomáhá dětem se plynule seznamovat s touto péčí v průběhu celého času. Dítě je tak již v předškolním věku schopno částečně zvládnout dechová a stimulační cvičení, pokouší se o uvolňování uzlin, zapojuje se postupně do míčkování, dokáže si správně navléct kompresní návlek a dle temperamentu případně i tolerovat přístrojovou lymfatickou drenáž v daném časovém rozsahu. V období dospívání se pro děti s vrozeným lymfedémem od útlého dětství stávají tyto činnosti běžnou denní rutinou. V tomto věku jsou již bez problémů schopni správně provést jednoduchou autolymfodrenáž, bandážování, obsluhu přístroje, pečovat o pokožku a drobná poranění. Období puberty je však také pro dítě psychicky náročné a může se stát, že začne péči o „svůj“ lymfedém odmítat a sabotovat (Eliška, 2018a).

Závěrem lze říci, že nejnáročnější období pro rodiče v péči o dětského pacienta je z fyzické stránky v období kolem tří let a poté po psychické stránce v období puberty.

2.7 Vyhledávání informací a jejich možné zdroje

V této kapitole jsou ve stručnosti popsány základní pojmy vztahující se k vyhledávání informací.

Aktivní vyhledávání informací je podmíněno prvotním uvědoměním si potřeby chybějících informací. **Informační potřebu** lze definovat v případě pacientů nebo osob starajících se o ně jako stav, kdy jejich znalosti nejsou dostatečné k vyřešení problému týkajícího se daného onemocnění. Například nejistota ohledně domácí péče, kde najít odpovídající odborného pracoviště a podobně. **Hledání informací** je pak vědomá aktivita, která by měla vést k uspokojení informační potřeby (Bawden, 2017).

Informační chování je souhrn chování osob v informačním prostředí. Jedná se o aktivity jako hledání a vyhodnocování informací, vytváření strategií při uspokojování informačních potřeb, ale také poskytování, předávání a šíření informací a podobně. Může se například jednat o pasivní získávání informací na internetových diskuzních fórech o lymfedému, ale také třeba o aktivní psaní příspěvků a odpovědí na dotazy. **Modely informačního chování** se pokoušejí popsat podstatu informačního chování, vztahy mezi informační potřebou, hledáním informací, strategiemi vyhledáváním informací a jejich jednotlivými etapami, příčinami a důsledky (Bawden, 2017; Zoufalá, 2019). Dle databáze Národní knihovny ČR můžeme **informační gramotnost** definovat jako „Schopnost

jedinice identifikovat informační potřebu, vyhledat informace, zhodnotit je, zpracovat a efektivně využít.“ (KTD, 2003).

V současné době je zejména díky internetu množství dostupných informací mnohonásobně větší, než je schopnost člověka všechny tyto informace zpracovat. Toto se týká nejen obecných informací, ale i informací zdravotních a to v celé škále odbornosti. Mezi zásadní problémy patří vedle množství informací, také jejich kolísavá kvalita a nedostatek času na jejich podrobnou analýzu. Vzniká tak **informační přetíženost**, která nezhůdka vede k chybné analýze dat a vyvození nesprávných závěrů, jež mohou způsobit v případě zdravotní péče závažné problémy. Dostatečná informační gramotnost se tak stala hlavním předpokladem pro úspěšné získávání kvalitních informací. Kvalitní a především pravdivé informace jsou zcela zásadní, jedná-li se o oblast zdraví a zejména pak pokud se informace týkají dětí (Zoufalá, 2019).

Autoři informací nemohou většinou ovlivnit vzorec, podle kterého lidé přijímají informace, ale mohou jim pomoci se orientovat v jejich záplavě. Mohou například informace, které poskytují, opatřit prvky potvrzující jejich kvalitu (uveřejňování informací skrze důvěryhodné zdroje, jasné uvedení autorství včetně zaštiťující organizace, datum zveřejnění atd.) (Bawden, 2017; Zoufalá, 2019).

Na informační gramotnost úzce navazuje **zdravotní gramotnost**, která se mimo jiné zabývá informováním laické veřejnosti o zdravotních tématech. V České republice toto zaštiťuje Ústav pro zdravotní gramotnost (Holčík, 2017). Principy zdravotní gramotnosti jsou zakotveny v legislativních dokumentech Ministerstva zdravotnictví ČR jako například: „*Strategický rámec Zdraví 2030: národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí*“ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2020) a „*Zdraví 2020 - Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí*“ (Zdraví 2020, 2014).

Zdroje informací můžeme rozdělit na odborné a obecné (laické). Mezi zdroje odborných informací řadíme odborné konference a kongresy, odborné semináře, tématicky související odbornou literaturu (akademické knihy, vědecké články, odborné časopisy a jiné publikace), odborné webové stránky, rozhovory s odborníky atd. Tyto zdroje se vyznačují složitými odbornými výrazy, zpracování problematiky do hloubky a pro neoborníky může být pochopení informací z těchto zdrojů často značně komplikované.

Obecné (laické) zdroje můžeme rozdělit na zdroje šířící osvětu s ověřeným potenciálem správnosti informací (beseda s odborníkem pro laickou veřejnost) a zdroje vykazující jistou míru neověřených až nepravdivých informací.

Obecné zdroje:

- Televizní a rádiové přenosy rozhovorů s odborníky v pořadech typu „Sama doma“
- Besedy pro laickou veřejnost
- Webové a facebookové stránky specializovaných odborných center určené pro veřejnost
- Webové stránky odborných zdravotnických pracovišť s tematikou týkající se lymfedému určené pro veřejnost
- Edukační materiály zaměřené na péči, cvičení, bandážování, zdravý životní styl apod.
- Články v populárních časopisech
- Webové a facebookové stránky nezdravotnických zařízení zabývající se zdravým životním stylem, péčí o tělo atd.
- Facebookové skupiny pacientů se stejným nebo podobným onemocněním

2.8 Přehled dříve realizovaných studií

Z dříve realizovaných studií zabývajících se tematikou lymfedému můžeme v rámci České republiky zmínit:

Retrospektivní analýzu 44 pacientů s primárním lymfedémem, kterou publikovaly Vojáčková, N., Šipulová, L., Schmiedbergerová, R. a Hercogová, J. pod názvem „*Soubor pacientů s diagnózou primárního lymfedému sledovaných v Lymfologickém centru Dermatovenerologické kliniky UK 2. LF a FN Na Bulovce v letech 2000–2006*“. Tato studie sledovala rozložení pacientů dle pohlaví, lokalizace lymfedému, doby vzniku prvních příznaků a typu lymfedému. V této analýze se posuzují léčebná schémata a vyhodnocuje se efekt terapie. Z pohledu lymfedému u dětí zde stojí za povšimnutí, že se v případě primárního lymfedému první příznaky objevily v této retrospektivní analýze u 65,9 % případů do věku dvaceti let (Vojáčková, 2008).

Další studie se zaměřuje svým šetřením na kvalitu života pacientů s lymfedémem a byla také zpracována na Dermatovenerologické klinice UK 2. LF a FN Na Bulovce a prezentována pod názvem „*Kvalita života pacientů s lymfedémem. První výsledky*“ v roce 2009 autory Vojáčková, N., Slavíková, Š., Vaňousová, D. a Hercogová, J.. Do výzkumného souboru byly zařazeny 2 stejně velké skupiny o 35 pacientech s primárním a sekundárním lymfedémem DK. Využit byl modifikovaný dermatologický index kvality života pacientů (DLQI) přizpůsobený pro obtíže lymfedému skládající se z deseti otázek. Ze studie vyplývá rozdíl mezi vnímáním dopadů na kvalitu života a omezením v různých oblastech z pohledu pacienta s primárním lymfedémem DK (oblečení, volný čas, sport) a pacienta se sekundárním lymfedémem DK (péče o domácnost). Ve studii bylo zachyceno 8 pacientů s primárním lymfedémem ve věkové kategorii 18-20 let. Sekundární lymfedém byl zachycen až ve věkové kategorii nad 21 let včetně (Vojáčková, 2009).

V zahraniční literatuře nacházíme více studií zaměřených přímo na děti ve vztahu k lymfedému. V roce 1985 byla publikována autory David M. Smeltzer, MD, Gunnar B. Stickler, MD a A. Schirger, MD dlouhodobá a rozsáhlá studie pod názvem „*Primary Lymphedema in Children and Adolescents: A Follow-up Study and Review*“ zabývající se primárním lymfedémem u dětí a dospívajících do dvaceti let. Tato studie probíhala v letech 1955 – 1974 na klinice Mayo a bylo do ní zařazeno 125 dětí (dlouhodobě byly sledovány údaje 99 dětských pacientů). Díky svému rozsahu a podrobnému zpracování problematiky lymfatického onemocnění z pohledu prognóz, typů diagnostických metod a výsledků léčebných metod vztažených k dětskému pacientovi, je tato studie stále přínosná. Odborná literatura se i v dnešní době opírá o její statistická data např. v podobě průměrné roční incidence primárního lymfedému u dětí (1,15/100 000 obyvatel mladších 20 let), průměrný věk nástupu toho onemocnění (12,5 roku) apod.. Cca u 60 % pacientů zůstal po 27 letech sledování otok beze změny (Smeltzer, 1985).

Z novějších zahraničních studií zaměřených na děti s lymfedémem lze jmenovat například „*The clinical and demographical characteristics of Turkish pediatric lymphedema patients: a multicenter study*“ (duben 2018 - duben 2019) jejíž výsledky byly publikovány v březnu 2022 autory P. Borman, A. Balcan, S. Eyigör et al. Cílem studie bylo zhodnocení demografické struktury dětských pacientů s dg. lymfedému a klinických vlastností tohoto onemocnění v závislosti na domácí péči. Do studie bylo zařazeno 122 dětských respondentů ze sedmi specializovaných center v Turecku. Ze studie vyplynulo, že 60 % dětských pacientů (medián věku 6-10let) nebyla léčena,

přestože jejich onemocnění dosahovalo již pokročilého druhého stadia lymfedému. Rodiny ani dětské pacienti neměli dostupné informace o léčbě, nebyli edukováni o péči o sebe či své dítě. Studie poukazuje na nedostatek vzdělání a špatnou informovanost v oblasti sebedpěče (Borman, 2022).

V rámci mezinárodního vzdělávacího tábora v Turíně (Itálie) zastřešeného International Lymphoedema Framework (ILF) vznikl v roce 2017 projekt smíšených metod, který zahrnoval tři studie zaměřené na sebeřízení – zkušenosti – kvalitu života dětských pacientů s lymfedémem a to jak z profesionálního hlediska lékaře/terapeuta, tak samotného dítěte a i rodiče.

První studie, pod názvem *„A Study to Explore the Professional Conceptualization and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema“*, se zaměřovala na lékaře/terapeuty z Itálie, Francie a jižního Irska, kteří se podíleli na péči o děti a dospívající v rámci tohoto tábora. Cílem studie bylo zmapovat zkušenosti lékařů/terapeutů s touto péčí, zkoumat způsoby jakými tito odborníci vnímají a utvářejí pro pacienty plány na sebedpěči a vliv jejich sebedůvěry ve vlastní schopnosti (self-efficacy) na tento proces. Do studie se zapojilo čtrnáct respondentů (Moffatt et al., 2019b).

Druhá studie *„A Study Using Visual Art Methods to Explore the Perceptions and Barriers of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema“* pracovala přímo s dětmi tohoto tábora. Cílem studie bylo za pomoci technik vizuálního umění prozkoumat jak dětské a dospívající pacienti vnímají svůj lymfedém a shrnout omezující a povzbuzující prvky jejich sebedpěče. Druhým cílem bylo zhodnocení vlivu vzdělávacího kempu na zlepšení důvěry pacientů ve vlastní schopnosti sebedpěče (self-efficacy). Do této studie se zapojilo 23 respondentů z tohoto tábora s dg. lymfedému ve věku 5-18 let (Moffatt et al., 2019c).

Třetí studie *„A Study to Explore the Parental Impact and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents Suffering with Lymphedema“* cílila na rodiče dětí tohoto tábora. Cílem studie bylo prostřednictvím tří menších polostrukturovaných skupin (fokusních) se simultánním tlumočením (angličtina, francouzština, italština) prozkoumat zkušenosti rodičů a výzvy se kterými se vypořádávají v každodenní péči o dítě/dospívajícího s dg. lymfedému. Studie se zúčastnilo 26 respondentů (Moffatt et al., 2019a).

Tyto tři studie jsou slibným mezinárodním podnětem a postupně na ně navazují další výzkumné práce většího či menšího rozsahu. Výsledky z těchto studií poukazují na potřebu mezinárodního rozvoje multidisciplinárních služeb pro děti, nevyrovnanost zdravotních systémů v léčbě lymfedému napříč zeměmi, pro laiky komplikovanou dostupnost přesných informací o lymfedému a jeho chirurgické a pokračující léčbě.

„*Children and young people with lymphoedema: Quality of life tool validation*“ je studie s mezinárodním přesahem zaměřující se na kvalitu života a porozumění obtíží dětí a mladých lidí s dg. lymfedému. Studie byla organizována Univerzitou v Nottinghamu a Univerzitní nemocnicí v Montpellier s podporou Centre de reference des maladies Lymphatiques Primaires a ILF. Hlavními vědeckými pracovníky byli Dr A. Aubeeluck, profesorka Ch. Moffatt, CBE a profesorka I. Quéré. Cílová skupina byla rozdělena na děti ve věku 5-12 let a mladistvé ve věku 13-21 let s dg. lymfedému, kteří vyplňovali online dotazník LYMPHOQOL respektive KIDSCREEN. Do studie se zapojilo 480 respondentů z 30 zemí. Průzkum byl přeložen do 9 jazyků. Výsledky studie zatím nebyly prezentovány (ILF, 2022).

Aktuálně také probíhá dánská studie „*Child Lymphedema Impact and Prevalence International (LIMPRINT)*“. Jedná se o první národní studii prevalenčního typu, koordinovanou centrem pro hojení ran a lymfedému v nemocnici Bispebjerg. Cílem studie je získat odhad národní prevalence počtu dětí a mladých lidí (do 30 let) s dg. lymfedému včetně definování tohoto onemocnění jak z pohledu příčin, genetických a psychosociálních charakteristik, dopadu na funkční stav, kvalitu života, ekonomickou zátěž jak pro respondenty, tak pro jejich rodiny atd. Studie probíhá od roku 2021 a prospektivně sleduje zahrnutá data v šesti měsíčních intervalech. Její ukončení je plánováno na rok 2026. Do studie bylo od jejího počátku dle posledních dostupných informací zatím přijato 84 dětí (ILF, 2022).

3 EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část obsahuje popis empirických cílů a pracovních hypotéz vztahujících se k tématu této bakalářské práce. Dále je zde rozebrána evaluace těchto hypotéz pomocí kvantitativního výzkumu provedeného formou nestandardizovaného dotazníku s využitím kombinace dotazníkového a anketního šetření.

3.1 Cíle empirické části a pracovní hypotézy

Cíle kvantitativního šetření jsou:

1. Zjistit, jak a z kterých zdrojů jsou respondenti informováni o problematice lymfedému.
2. Zjistit, které informace jsou pro respondenty nejdůležitější a poskytují jim potřebný přehled o lymfedému a související péči.
3. Zjistit, jak respondenti sledávají stávající stav dostupnosti informací k péči o dětské pacienty s lymfedémem.

V souvislosti s empirickými cíli byly stanoveny následující hypotézy:

H1: Lze předpokládat, že informovanost respondentů o lymfedému se nebude statisticky významně lišit v závislosti na jejich nejvyšším dosaženém vzdělání.

H2: Lze předpokládat, že informovanost respondentů o lymfedému se nebude statisticky významně lišit v závislosti na délce doby od pozorování prvních příznaků onemocnění.

H3: Lze předpokládat, že v počáteční fázi onemocnění je pro respondenty jedním z nejčastějších zdrojů informací o lymfedému internet ve srovnání s ostatními dílčími zdroji informací o lymfedému.

H4: Lze předpokládat, že informace o lymfedému od praktických lékařů jsou hodnoceny respondenty kladněji než z ostatních dílčích zdrojů vyjma informací ze specializovaných pracovišť.

H5: Většina respondentů hodnotí obecnou dostupnost informací o lymfedému na pětistupňové škále jako dobrou nebo lepší.

H6: Předpokládáme, že respondentům častěji chybí informace o možnostech domácí péče ve srovnání s ostatními informacemi.

3.2 Metodika šetření

Výzkum probíhal kombinovanou formou dotazníkového šetření za pomoci anonymního nestandardizovaného dotazníku. Dotazník byl vytvořen na základě stanovených primárních cílů a hypotéz. Jeho finální podoba byla sestavena po zapracování podnětů z realizovaného předvýzkumu.

Tento předvýzkum byl proveden v celkovém počtu 3ks dotazníků se zaměřením na otestování srozumitelnosti otázek. Současně byla ověřena i odborná stránka dotazníku. Za testovací vzorek předvýzkumu byla zvolena kombinace respondentů 1x odborník z oboru lymfologie, 2x rodič dětského pacienta s lymfedémem. V rámci předvýzkumu byli také osloveni členové soukromé facebookové skupiny „Primární lymfedém“, zda by měli zájem se do tohoto výzkumného šetření zapojit. Na základě předvýzkumu došlo v dotazníku k několika úpravám, a to jak z odborného hlediska, tak také z pohledu srozumitelnosti pro respondenty z laické veřejnosti.

Dotazník se skládá z 32 otázek. Byly použity polouzavřené a uzavřené typy otázek, s mírnou převahou uzavřeného typu. V jedenácti případech byl umožněn respondentům výběr odpovědí z více možností. Ve zbývajících otázkách mohla být vybrána pouze 1 varianta odpovědi, či bylo požadováno doplnit časový údaj. V několika otázkách bylo možné upřesnit odpověď zvolením varianty „jiné“. Kompletní dotazník je uveden jako Příloha B.

Vzhledem k velkému rozptýlení respondentů v rámci celé České republiky, byla zvolena tištěná i online forma dotazníku. Obě formy dotazníku obsahovaly stejné otázky a možnosti odpovědí. Z technických důvodů byla u online formy dotazníku u otázek číslo 12, 25 a 27 v případě odpovědi vyžadující doplnění odpovědi použita podotázka. Online forma dotazníku byla zveřejněna se souhlasem zakladatelů na soukromých facebookových skupinách zaměřujících se na problematiku lymfedému a to konkrétně na skupině „Primární lymfedém“ a skupině „My lymfatici si navzájem pomáháme“. Tištěná forma dotazníku byla předána na konkrétní specializovaná zdravotnická pracoviště, která v rámci předvýzkumu souhlasila s možností provedení dotazníkového šetření na jejich pracovišti. Bylo osloveno 31 specializovaných lymfologických pracovišť převážně ze seznamu garantovaných lymfocenter ČSL (Příloha D).

S výzkumným šetřením na svém pracovišti souhlasilo Centrum preventivní medicíny s.r.o. (MUDr. Vlasák), Centrum pro terapii lymfedému, s.r.o. (MUDr.

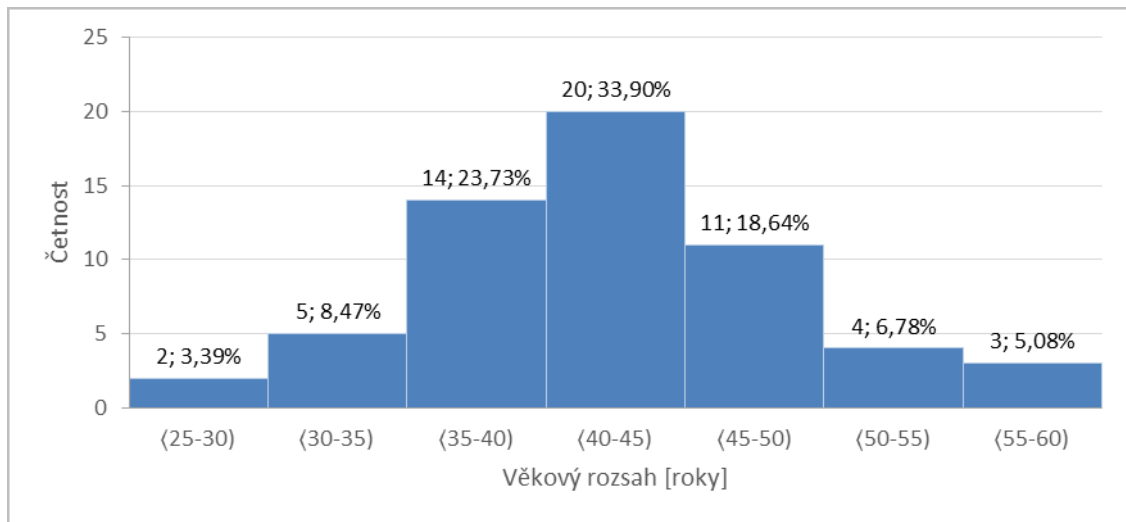
Kmoníčková), DermAngio s.r.o. (MUDr. Navrátilová, Ph.D.), DL Centrum s.r.o. (MUDr. Bc. Kafková, MSc., MBA), FN Motol (MUDr. Švarcová, Bc. Váchová) a FN Plzeň (MUDr. Kylarová, MUDr. Duranovič). Souhlasy s dotazníkovým šetřením jsou přiloženy jako Příloha A.

Dotazníky v tištěné podobě byly na tato pracoviště předány v celkovém počtu 67 kusů. Vyplněno jich bylo 41 (tj. 61,19 %), z nichž dva nebylo možné použít z důvodu neúplného vyplnění. Oslovena byla většina rodičů či rodinných příslušníků, kteří daná ambulantní zařízení v době trvání výzkumu navštívili, tj. od 26.10.2023 do 6.3.2024. Online forma dotazníku byla zpřístupněna od 23.10.2023 do 6.3.2024 a zúčastnilo se jí 20 respondentů. Celkem bylo do výzkumu zařazeno 59 dotazníků, z toho 39 (66,10 %) v tištěné formě a 20 (33,90 %) v online formě.

3.3 Charakteristika výzkumného vzorku respondentů

Základní soubor respondentů tvoří rodiče a rodinní příslušníci pečující o dětského pacienta, u něhož byla stanovena dg. lymfedém. Konkrétně se jednalo o respondenty, kteří docházeli ambulantně na specializovaná lymfologická pracoviště či jsou členy soukromé facebookové skupiny sdružující osoby s osobním zájmem k tomuto onemocnění. Inkluzivními kritérii jsou: pečovatel (rodič/rodinný příbuzný) dítěte s lymfedémem, věk pacienta nepřesahující 19 let. Z toho vyplývá exkluzivní kritérium: pečovatel (rodič/rodinný příbuzný) lymfologických pacientů starších 19 let. Výsledný statistický soubor je tvořen 59 dotazníky. Je možné ho rozdělit na základě parametrů charakterizujících respondenty (věk, pohlaví, vzdělání a bydliště), podle parametrů charakterizujících dětského pacienta (věk, pohlaví) a dle charakteristiky onemocnění (skupina lymfedému, doba od zjištění prvních příznaků, doba od diagnostiky lymfedému a od evidence dětského pacienta na specializovaném lymfologickém pracovišti). Všechny tyto parametry statistického souboru jsou podrobněji rozebrány níže.

Věk respondentů

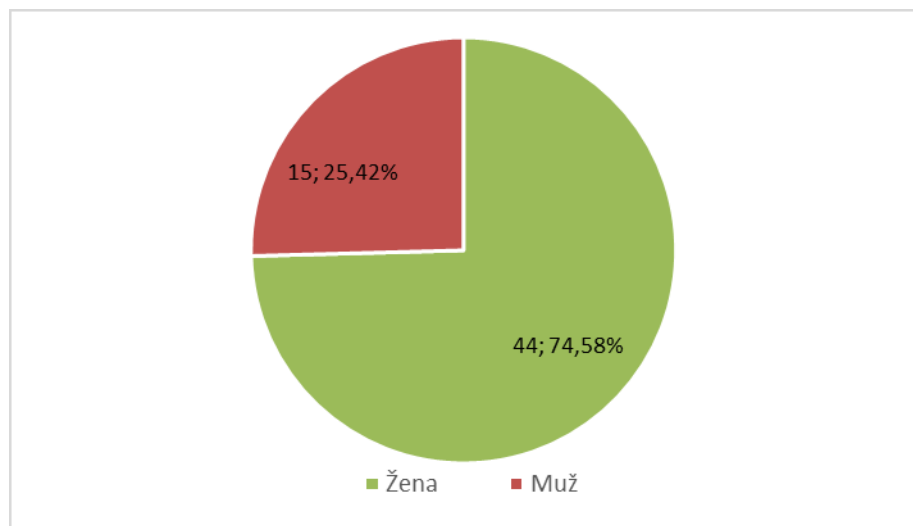


Zdroj: (autor)

Obrázek 3: Věk respondentů – histogram

Věkové rozložení respondentů je názorně zobrazeno na obrázku 3. Průměrný věk respondentů byl 41,75 let. Nejmladšímu respondentovi bylo 28 let a nejstaršímu 56 let. Medián souboru je 41,00 let, modus 38,00 let, směrodatná odchylka 6,31 let a variační koeficient 0,1511. Z uvedených dat je zřejmé, že převážná část respondentů se vyskytovala ve věku střední dospělosti.

Pohlaví respondentů

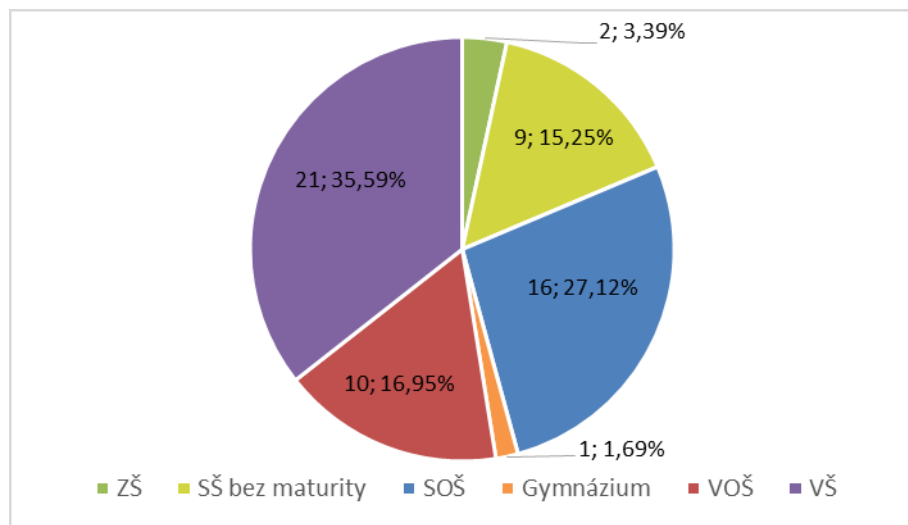


Zdroj: (autor)

Obrázek 4: Pohlaví respondentů

Na obrázku 4 lze pozorovat, že převážnou část respondentů tvořily ženy v počtu 44, tj. 74,58 %. Muži se zúčastnili výzkumu v cca 1/4 případů (15 respondentů). Z důvodu početní nevyrovnanosti skupin výzkumného souboru nebylo možné statistické posouzení rozdílů odpovědí dle pohlaví.

Vzdělání respondentů

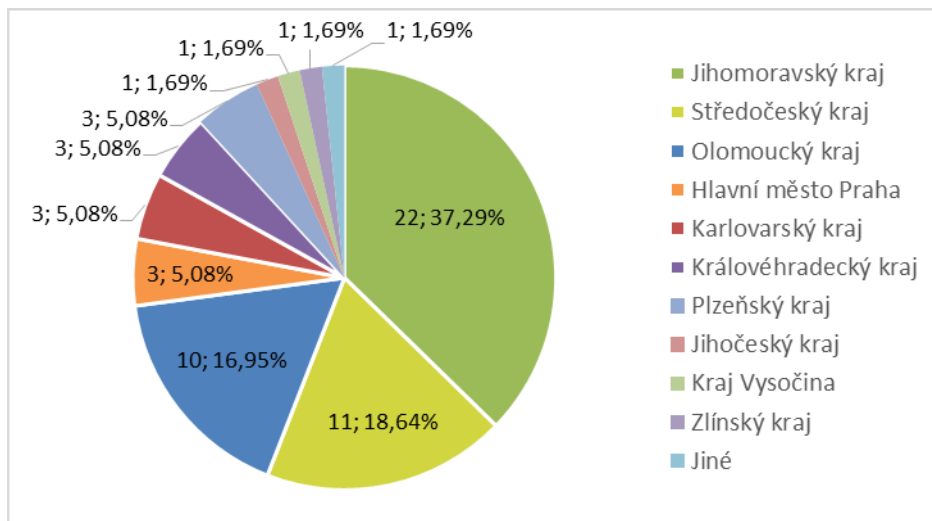


Zdroj: (autor)

Obrázek 5: Vzdělání respondentů

Více jak polovinu respondentů tvořili pečovatelé (rodiče/příbuzní) dětského pacienta s dg. lymfedému s vyšším či vysokoškolským vzdělání a to v 31 případech (tj. 52,54 %), vzdělání zakončené maturitou mělo 17 respondentů (28,81 %), středoškolské bez maturity 9 respondentů (tj. 15,25 %) a základní vzdělání 2 respondenti (t.j. 3,39 %).

Bydliště respondentů

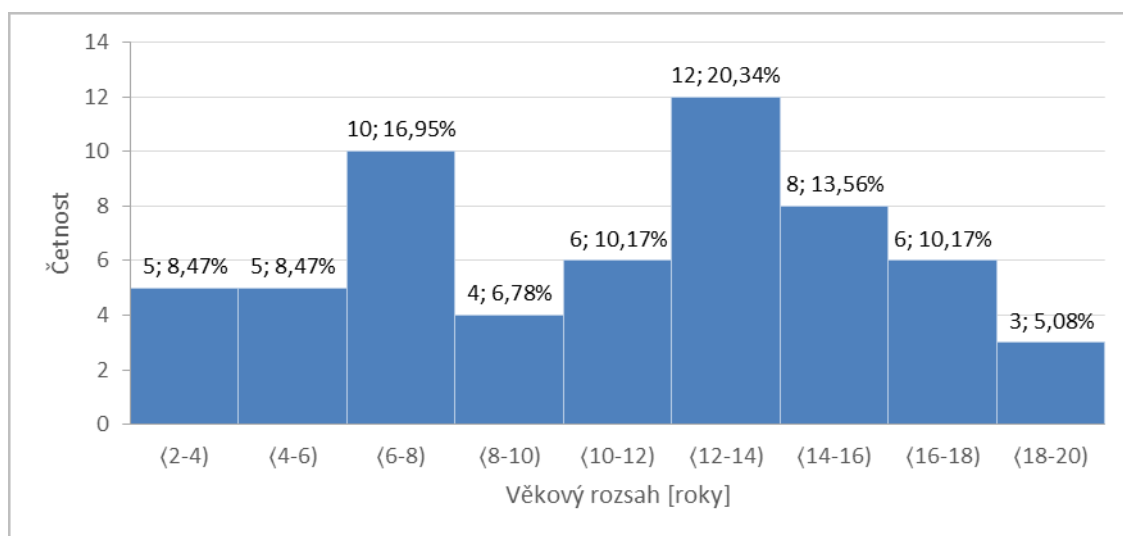


Zdroj: (autor)

Obrázek 6: Bydliště respondentů

Do dotazníkového šetření se zapojili respondenti s bydlištěm napříč celou Českou republikou a jeden zahraniční respondent. Nejvíce zastoupeni byli respondenti z Jihomoravského kraje 22 případů (tj. 37,19 %), Středočeského kraje 11 případů (tj. 18,64 %) a Olomouckého kraje 10 případů (tj. 16,95 %). Lze usuzovat, že toto rozložení je částečně ovlivněno lokalitou spolupracujících specializovaných zařízení a nevypovídá tak zcela přesně o rozložení dětských pacientů s lymfedémem v České republice.

Věk dětského pacienta

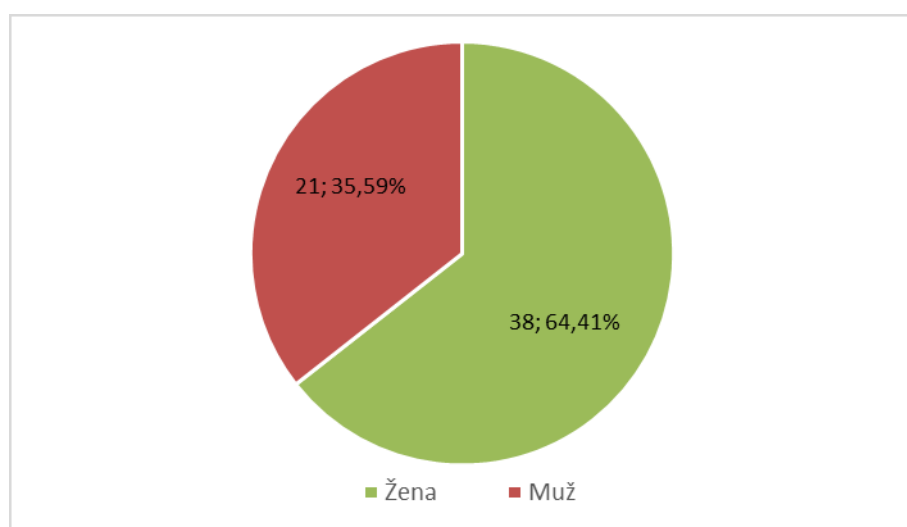


Zdroj: (autor)

Obrázek 7: Věk dětského pacienta – histogram

Do výzkumu se zapojili pečovatelé (rodiče/příbuzní) dětí téměř v celém rozsahu věkového spektra dětských pacientů, vyjma dětí do 2 let věku. Mírně převyšoval výskyt respondentů s dětmi 10ti letými a staršími (59,32 %) nad mladšími dětmi (40,68 %). Nejmladšímu dítěti byly 2 roky a nejstaršímu 18 let. Průměrný věk byl 10,49 let, medián souboru 11,00 let, modus 6,00 let, směrodatná odchylka 4,60 let a variační koeficient 0,4383.

Pohlaví dětského pacienta

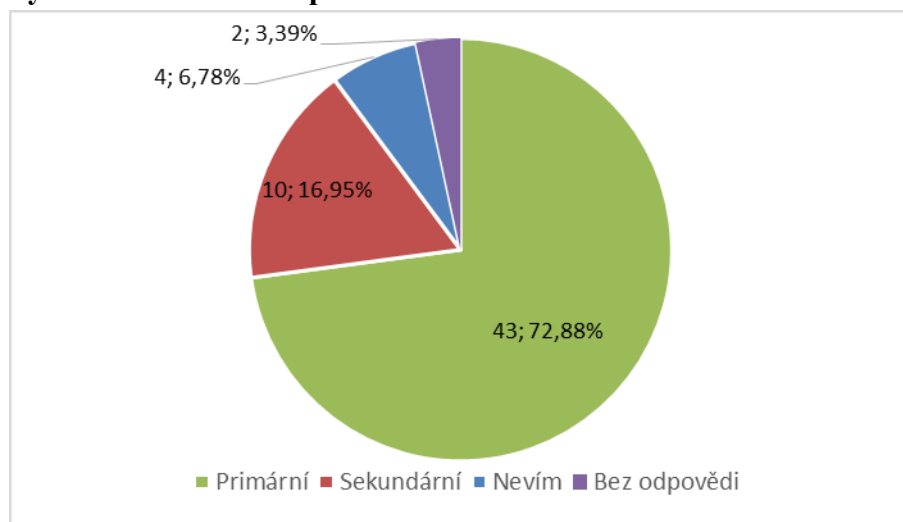


Zdroj: (autor)

Obrázek 8: Pohlaví dětského pacienta

Z obrázku 8 vyplývá, že respondenti (rodiče/příbuzní) dětských pacientů ženského pohlaví převažují téměř dvojnásobně nad respondenty (rodiče/příbuzní) dětských pacientů mužského pohlaví.

Skupina lymfedému dětského pacienta

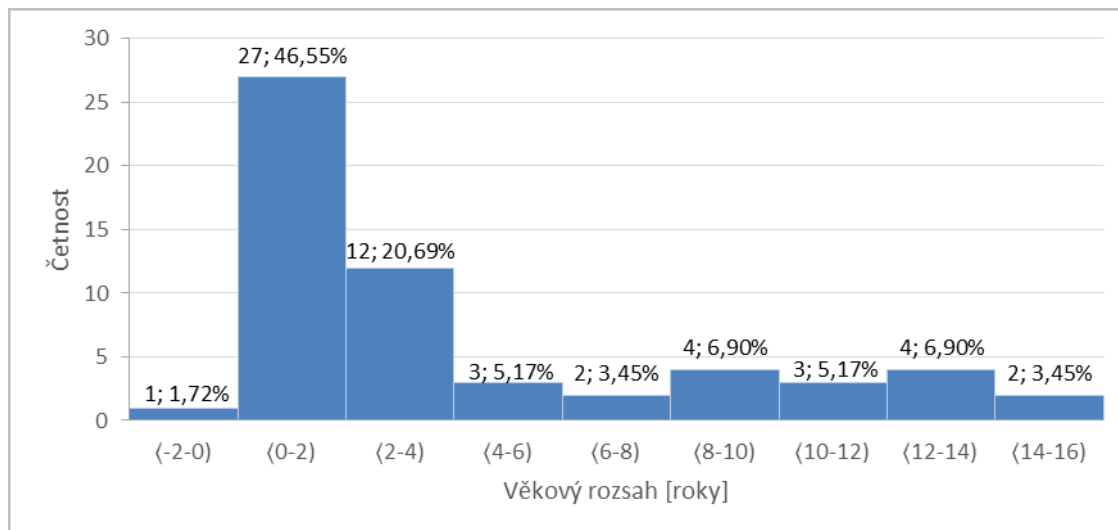


Zdroj: (autor)

Obrázek 9: Skupina lymfedému dětského pacienta

V dotazované skupině výrazně převažoval výskyt primárního lymfedému v 43 případech (tj. 72,88 %) oproti sekundárnímu lymfedému (10 případů, tj. 16,95 %). 4 respondenti odpověděli, že neví, zda se jedná o primární nebo sekundární lymfedém a 2 respondenti otázku ponechali bez odpovědi.

Věk dítěte při zjištění prvních příznaků lymfedému



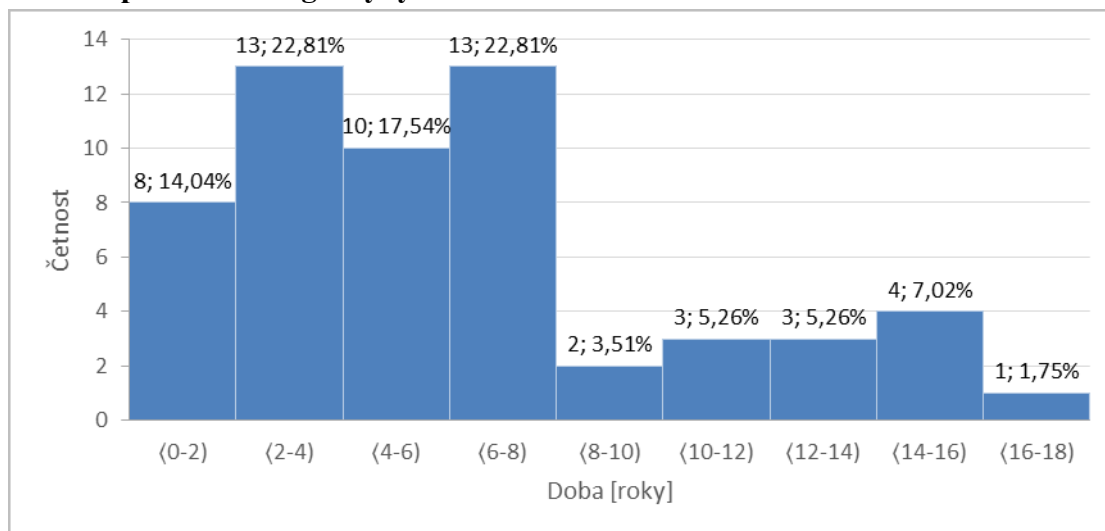
Zdroj: (autor)

Obrázek 10: Věk dítěte při zjištění prvních příznaků lymfedému – histogram

Více jak 2/3 respondentů pozorovaly první příznaky lymfedému u dítěte před dovršením čtvrtého roku jeho života. 16 respondentů (tj. 27,59 %) dokonce uvedlo, že první příznaky pozorovali již při narození dítěte nebo před ním (1 případ). Od věku pacientů nad 4 roky docházelo k prvním pozorování příznaků v menších jednotkách případů na rok. Nejnižší věk dítěte při prvních příznacích onemocnění byl před narozením

(pro potřebu statistických výpočtů byl stanoven na -1/4 roku tj. 3 měsíce před narozením) a nejvyšší 14,00 let. Průměrný věk byl 3,57 let, medián souboru 2,00 roky, modus 0,00 let, směrodatná odchylka 4,40 let a variační koeficient 1,2313.

Doba od potvrzení diagnózy lymfedému

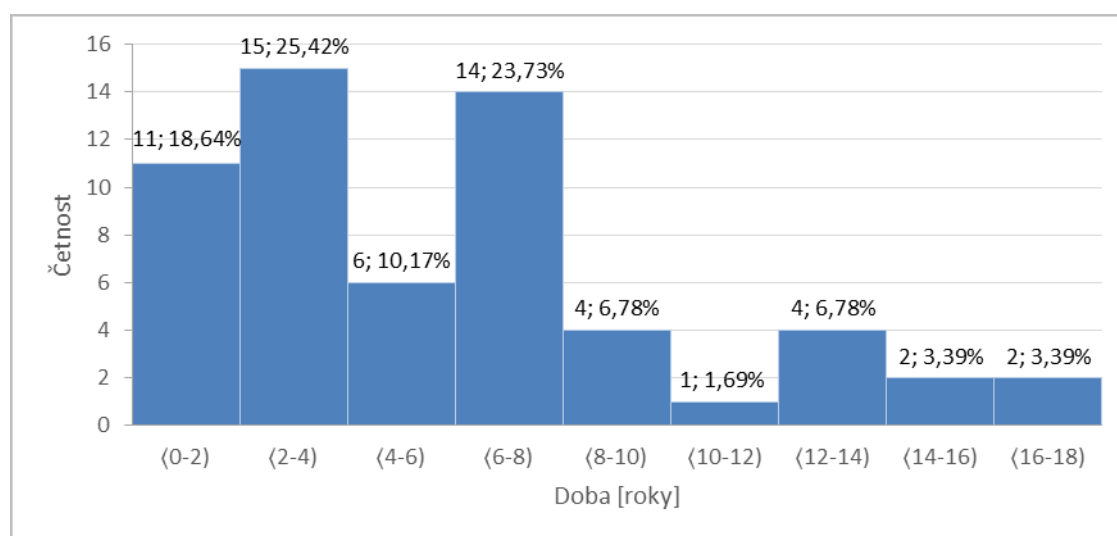


Zdroj: (autor)

Obrázek 11: Doba od potvrzení diagnózy lymfedému – histogram

Obrázek 11 je histogram doby od potvrzení diagnózy lymfedému u dětského pacienta, o kterého se respondenti starali. Tato doba byla nejčastěji mezi půl rokem a osmi lety s velmi podobnou četností v celém tomto časovém úseku. Doba uplynulá od potvrzení lymfedému delší než osm let byla v datech zastoupena přibližně s třetinovou frekvencí oproti době do osmi let. Minimální doba byla 0,40 roku a maximální 17,00 let. Průměrná doba od potvrzení diagnózy byla 5,85 let, medián 5,00 let, modus 3,00 roky, směrodatná odchylka 4,23 let a variační koeficient 0,7227.

Doba od evidence dětského pacienta na specializovaném lymfologickém pracovišti



Zdroj: (autor)

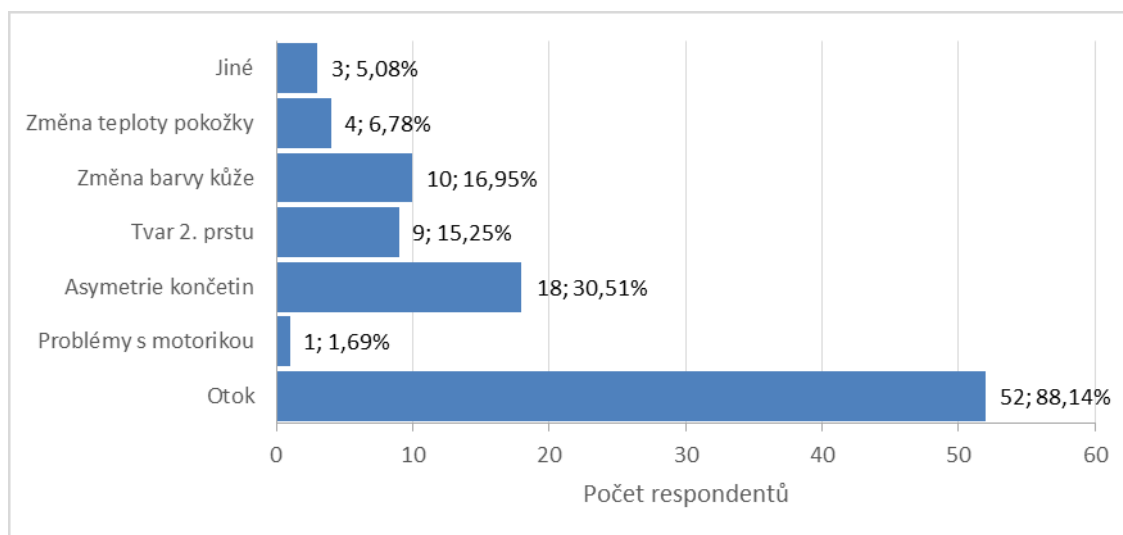
Obrázek 12: Doba od evidence dětského pacienta na spec. lymfologickém pracovišti – histogram

Doba od evidence dětského pacienta na specializovaném lymfologickém pracovišti je u 44,06 % odpovědí kratší než čtyři roky a u 77,96 % odpovědí kratší než osm let. Průměrná doba je 5,47 let, medián 4,50 let a modus 6,00 roků. Minimální doba je 0,00 roku a maximální 17,00 let. Směrodatná odchylka je 4,22 let a variační koeficient 0,7710.

3.4 Výsledky práce

V této části práce jsou uvedeny výsledky dotazníkového/anketního šetření, které jsou prezentovány ve formě grafů. První část je zaměřena na vstupní podmínky, při kterých respondenti začínali informace vyhledávat, zatímco druhá část výsledků práce se zaměřuje více na samotné získávání a hodnocení informací respondenty.

První příznaky, při nichž respondenti začali vyhledávat informace o možné příčině

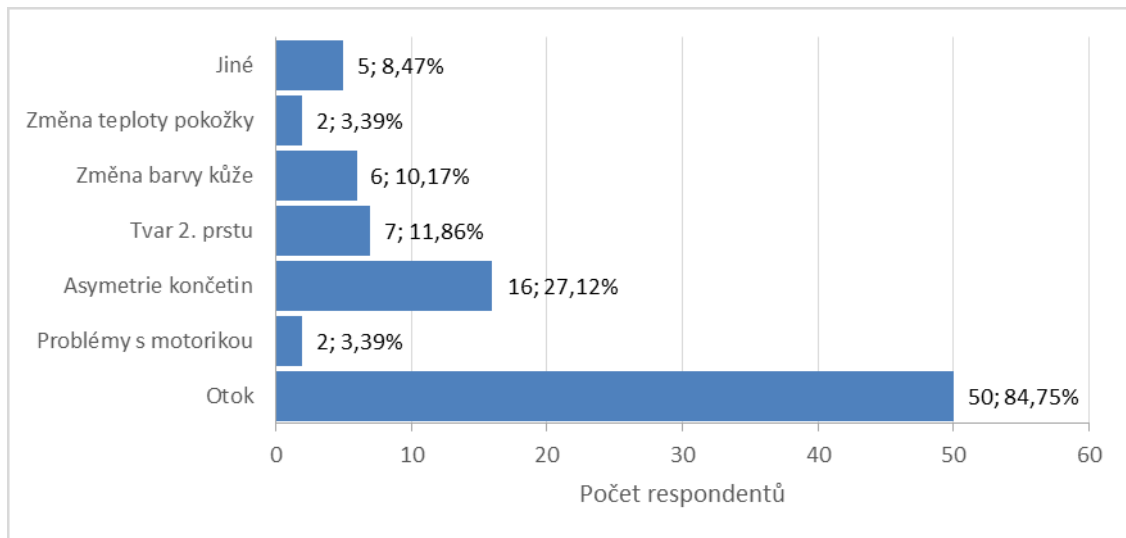


Zdroj: (autor)

Obrázek 13: První příznaky, při nichž respondenti začali vyhledávat info. o možné příčině

Z obrázku výše, je zřejmé, že respondenti začali prvotní informace o lymfedému vyhledávat nejčastěji při objevení otoku (52 respondentů, tj. 88,14 %). Dále při asymetrii končetin (18 respondentů, tj. 30,51 %), změně barvy kůže (10 respondentů, tj. 16,95 %) a tvaru 2. prstu (Stemmerovo znamení) s 9ti případy, tj. 15,25 %. V menším počtu případů to bylo při změně teploty pokožky a problémech s motorikou. V rámci doplnění odpovědi „Jiné“ respondenti uvedli 2krát bolest/křeče v DK a HK a 1krát hypoproteinemii. U této otázky mohli respondenti vybrat více variant odpovědí.

První příznaky, při nichž respondenti vyhledali lékařskou pomoc

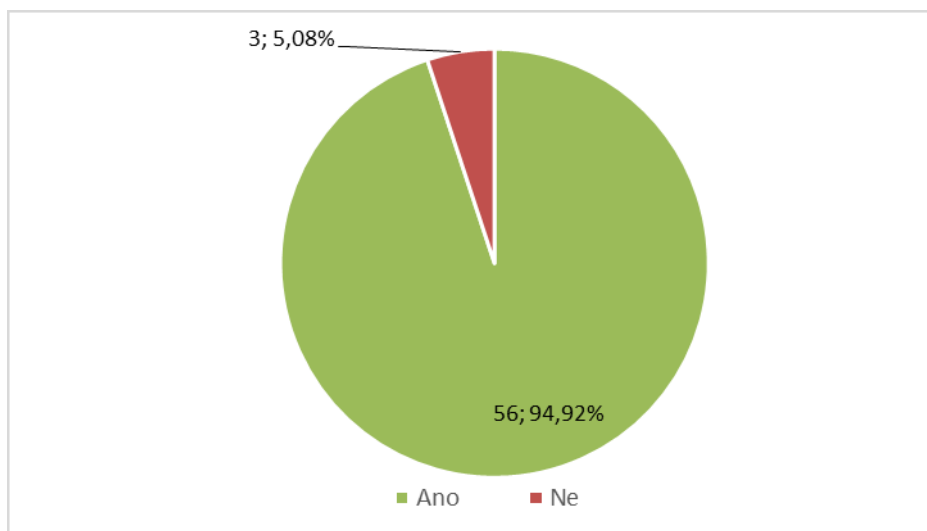


Zdroj: (autor)

Obrázek 14: První příznaky, při nichž respondenti vyhledali lékařskou pomoc

Uvedené příznaky, při nichž respondenti vyhledali lékařskou pomoc, jsou viditelně korelované s příznaky, při kterých začali vyhledávat informace o možné příčině. Nejčastějším příznakem byl otok (50 respondentů, 84,75 %). S velkým odstupem následovala asymetrie končetin, tvar 2. prstu a změna barvy kůže (16, 7 a 6 respondentů, tj. 27,12 %, 11,86 % a 10,17 %). V možnosti „Jiné“ respondenti uvedli 2krát bolest, 1krát pláč – neschopnost doteku, 1krát křeče a 1krát Klippel - Trenaunay syndrom. U této otázky mohli respondenti vybrat více variant odpovědí.

Vstupní edukace na specializovaném lymfologickém pracovišti

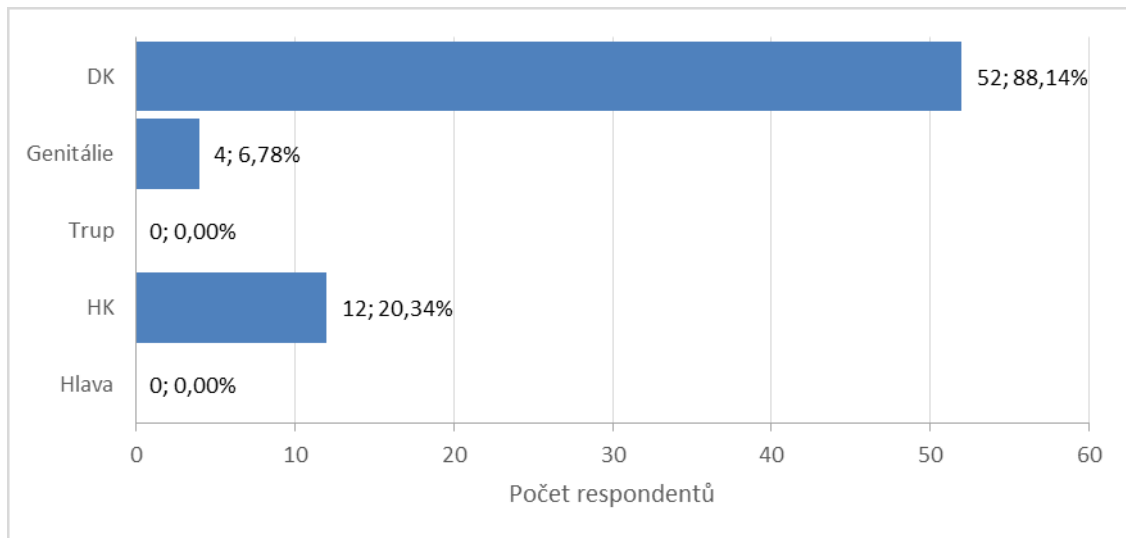


Zdroj: (autor)

Obrázek 15: Vstupní edukace na specializovaném lymfologickém pracovišti

Z výsledků šetření vyplývá, že vstupní edukaci na specializovaném lymfologickém pracovišti absolvovali až na 3 případy všichni respondenti.

Lokalizace lymfedému

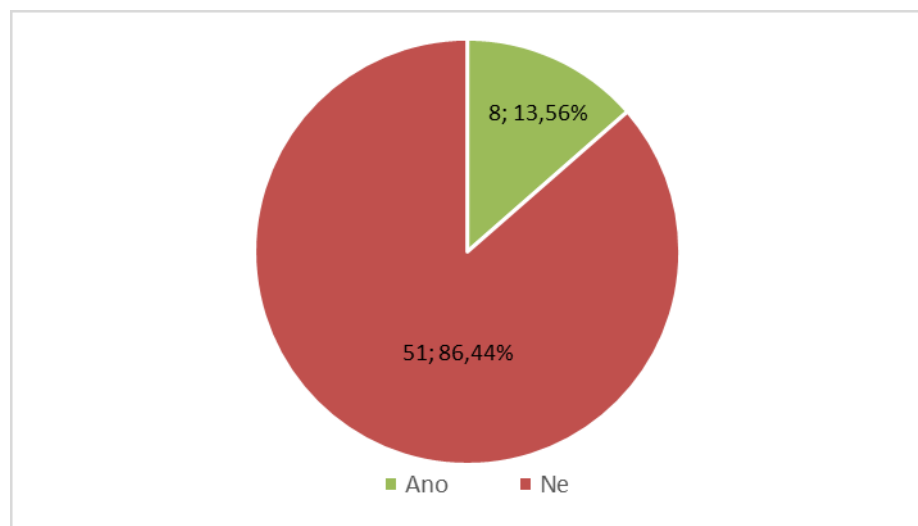


Zdroj: (autor)

Obrázek 16: Lokalizace lymfedému

Nejčastěji uváděná oblast postižená lymfedémem byly dolní končetiny (52 respondentů, tj. 88,14 %). Postižení na horních končetinách bylo označeno 12krát (tj. 20,34 %). Genitálie byly označeny 4krát (tj. 6,78 %), přičemž vždy v kombinaci s postižením dolních končetin. Respondenti mohli v této otázce vybrat více variant odpovědí.

Rodinná genetická zátěž dg. lymfedém

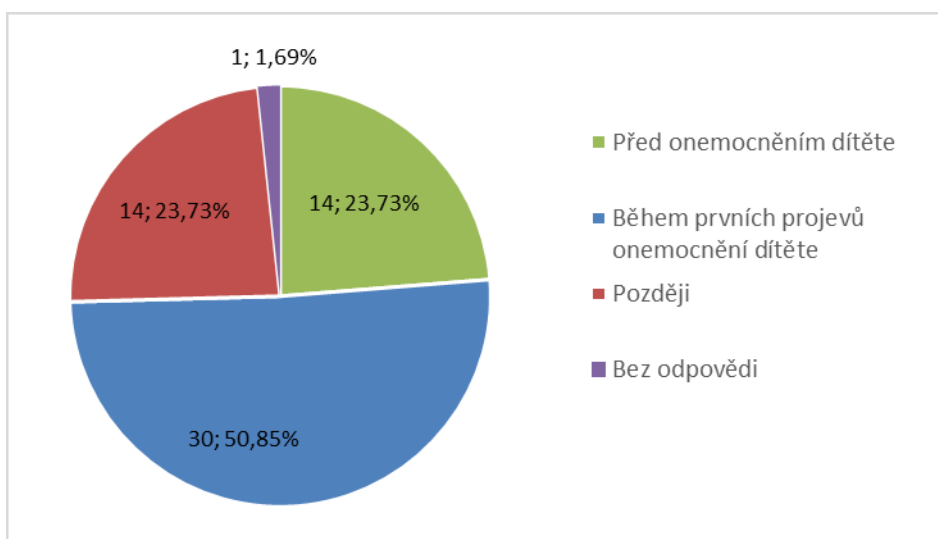


Zdroj: (autor)

Obrázek 17: Rodinná genetická zátěž dg. lymfedém

Předchozí výskyt lymfedému v rodině uvedlo 8 respondentů (tj. 13,56 %). Bez předchozích rodinných zkušeností s lymfedémem bylo 51 respondentů (tj. 86,44 %).

Doba prvního setkání s pojmem lymfedém

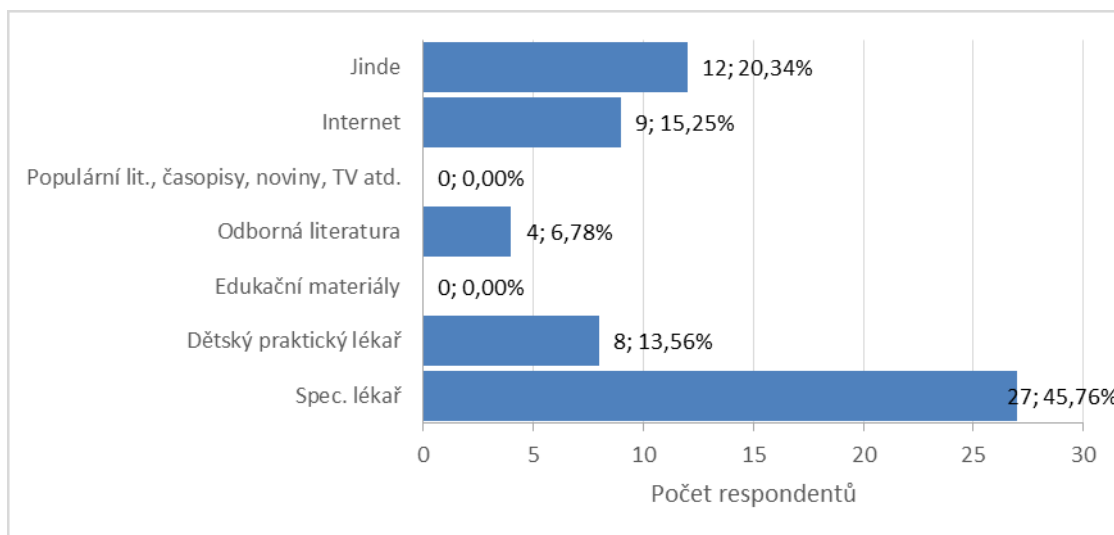


Zdroj: (autor)

Obrázek 18: Doba prvního setkání s pojmem lymfedém

Nejvíce respondentů se setkala s pojmem lymfedém během prvních projevů onemocnění u dítěte, o němž pečovali (30 případů, tj. 50,85 %). 14 respondentů (tj. 23,73 %) nevědělo o pojmu lymfedému ani po prvních příznacích onemocnění a setkali se s ním až později. 14 respondentů (tj. 23,73 %) uvedlo, že znali pojem lymfedém již před začátkem onemocnění dítěte. Jeden respondent tuto otázku nevyplnil.

Místo prvního setkání s pojmem lymfedém



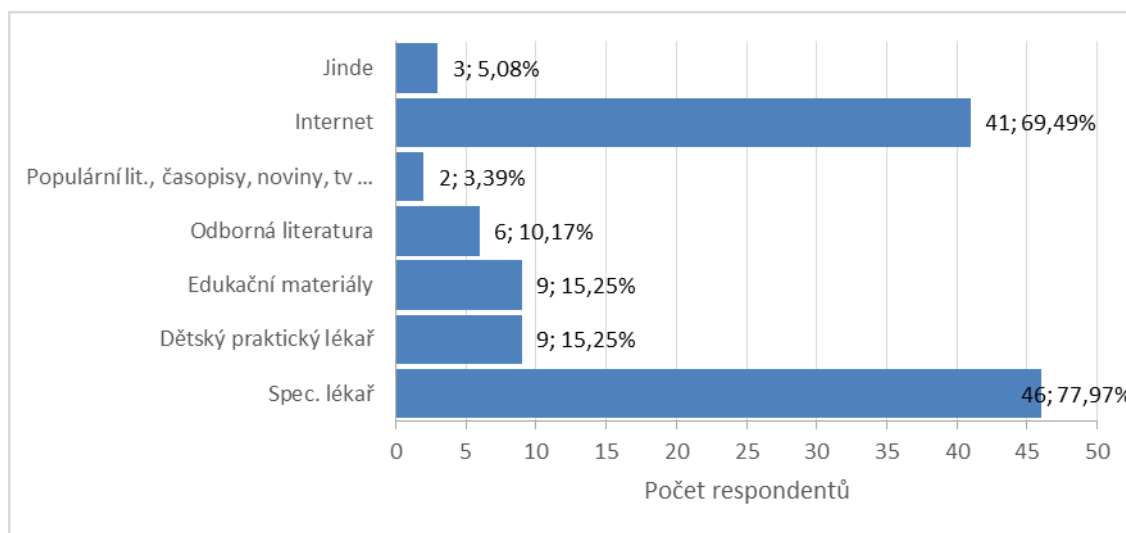
Zdroj: (autor)

Obrázek 19: Místo prvního setkání s pojmem lymfedém

Z obrázku 19 je zřejmé, že se respondenti poprvé setkali s pojmem lymfedém nejčastěji u specializovaného lékaře (lymfologa) a to téměř polovina všech respondentů (27 respondentů, tj. 45,76 %). Se značným odstupem následoval internet (9 respondentů,

tj. 15,25 %), dětský praktický lékař (8 respondentů, tj. 13,56 %) a odborná literatura (4 respondenti, tj. 6,378 %). V odpovědi „Jinde“ respondenti uvedli 3krát porodnice, 3krát manžel, 2krát střední zdravotní škola, 2krát své či partnera rodiče, 1krát fyzioterapeut a 1krát známý se sekundárním lymfedémem. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Zdroje informací o lymfedému na počátku onemocnění

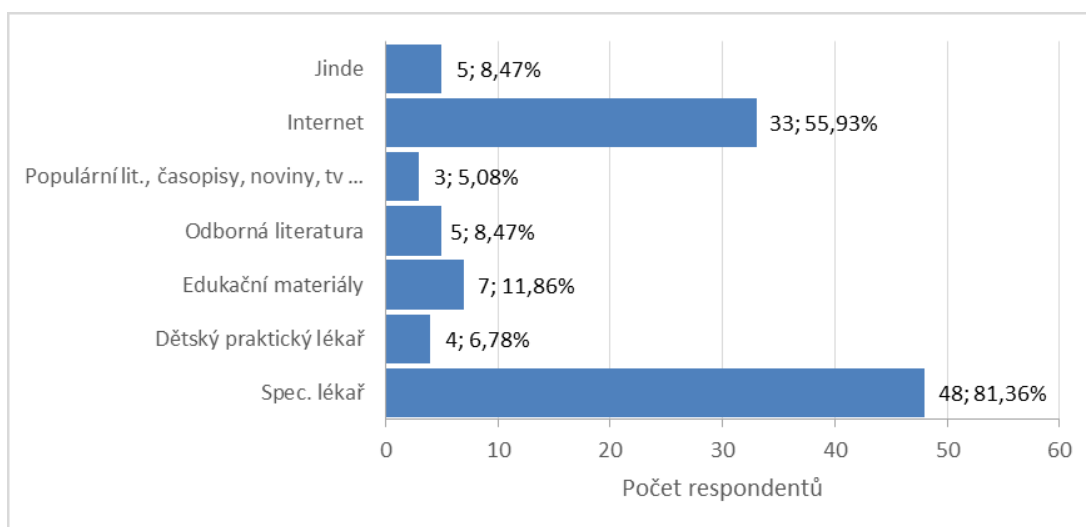


Zdroj: (autor)

Obrázek 20: Zdroje informací o lymfedému na počátku onemocnění

Za hlavní zdroje informací na počátku onemocnění dětského pacienta s dg. lymfedém byl nejčastěji respondenty označen specializovaný lékař a zdravotní pracovníci z oboru lymfologie (46 respondentů, tj. 77,97 %) a internet (41 respondentů, tj. 69,49 %). Se značným odstupem následoval dětský praktický lékař a edukační materiály (každý po 9ti označeních, tj. každý 15,25 %), odborná literatura (6 označení) a populární literatura (2 označení). Pod možností „Jinde“ byl uveden 1krát kožní lékař a 1krát nebyla odpověď textem specifikována. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Současné zdroje informací o lymfedému

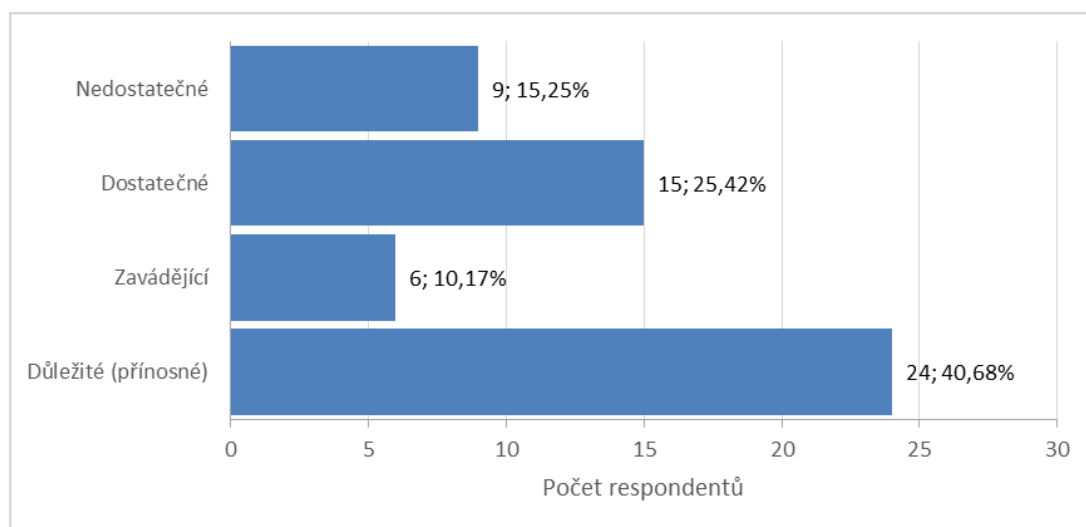


Zdroj: (autor)

Obrázek 21: Současné zdroje informací o lymfedému

Obdobně jako u předchozí otázky (Obrázek 20) se vyvíjely i odpovědi zaměřené na současné zdroje informací. Nejčastěji se vyskytovala odpověď na možnost specializovaného lékaře a zdravotnických pracovníků z oboru lymfologie (48 respondentů, 81,36 %) a internet (33 respondentů, 55,93 %). Se značným odstupem a s téměř shodným počtem odpovědí, následovaly edukační materiály, odborná literatura, dětský praktický lékař a populární literatura s médii (7; 5; 4 a 3 respondenti). Pod možností „Jinde“ respondenti uvedli, že informace již nikde nečerpají 4 krát. Jeden respondent za zdroj současných informací označila osoby s podobným postižením. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Hodnocení informací z internetových diskuzních fór

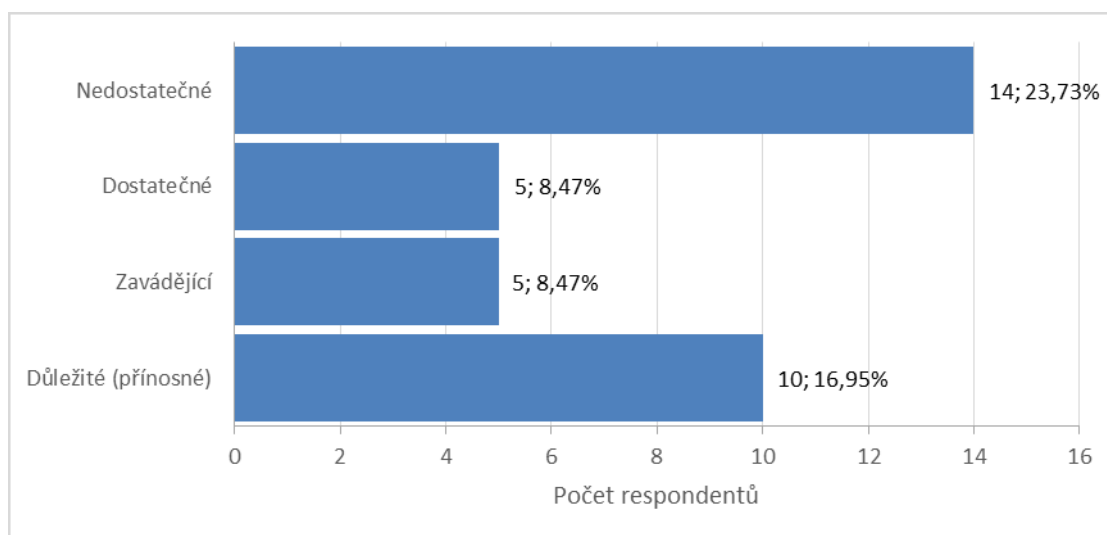


Zdroj: (autor)

Obrázek 22: Hodnocení informací z internetových diskuzních fór

Informace o lymfedému z internetových diskuzních fór hodnotilo 24 respondentů (tj. 40,68 %) jako důležité (přínosné), 15 respondentů (tj. 25,42 %) jako dostatečné. Za nedostatečné je označilo 9 respondentů a 6 za zavádějící. 8 respondentů tuto otázku nevyplnilo. Předpokládáme tedy, že z tohoto zdroje informace nečerpali. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Hodnocení informací z populárních novin, časopisů, televize a podobně

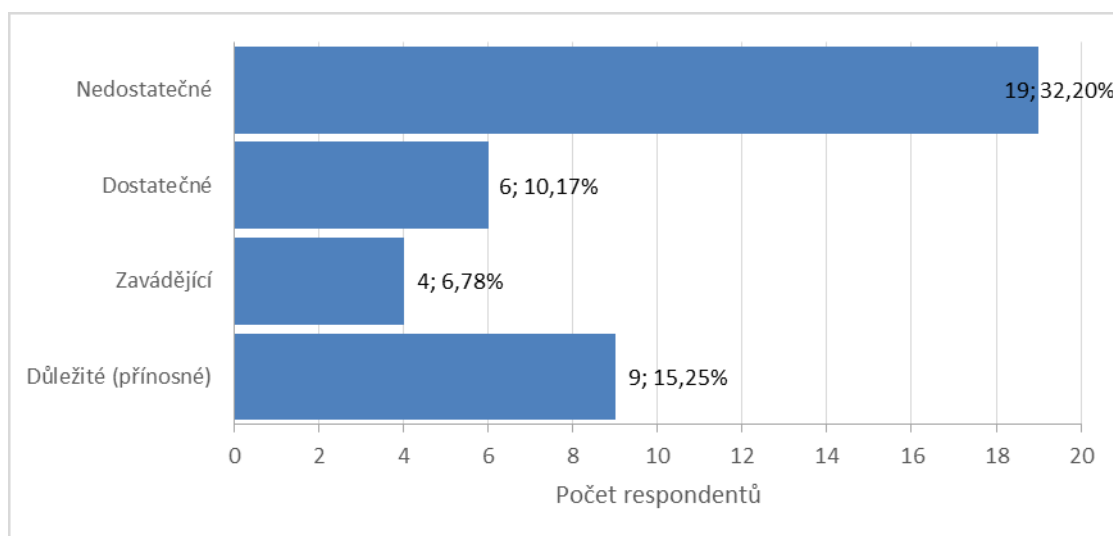


Zdroj: (autor)

Obrázek 23: Hodnocení informací z populárních novin, časopisů, televize a podobně

Informace o lymfedému z populárních novin, časopisů, televize a podobně čerpalo výrazně méně respondentů než z internetu a většina z nich označila tyto odpovědi jako nedostatečné (14 respondentů, tj. 23,73 %). Za důležité (přínosné) je označilo 10 respondentů (tj. 16,95 %). Jako dostatečné nebo zavádějící je označilo vždy po pěti respondentech (tj. 8,47 % u každé možnosti). 26 respondentů tuto otázku nevyplnilo. Předpokládáme tedy, že z tohoto zdroje informace nečerpali. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Hodnocení informací od dětského praktického lékaře

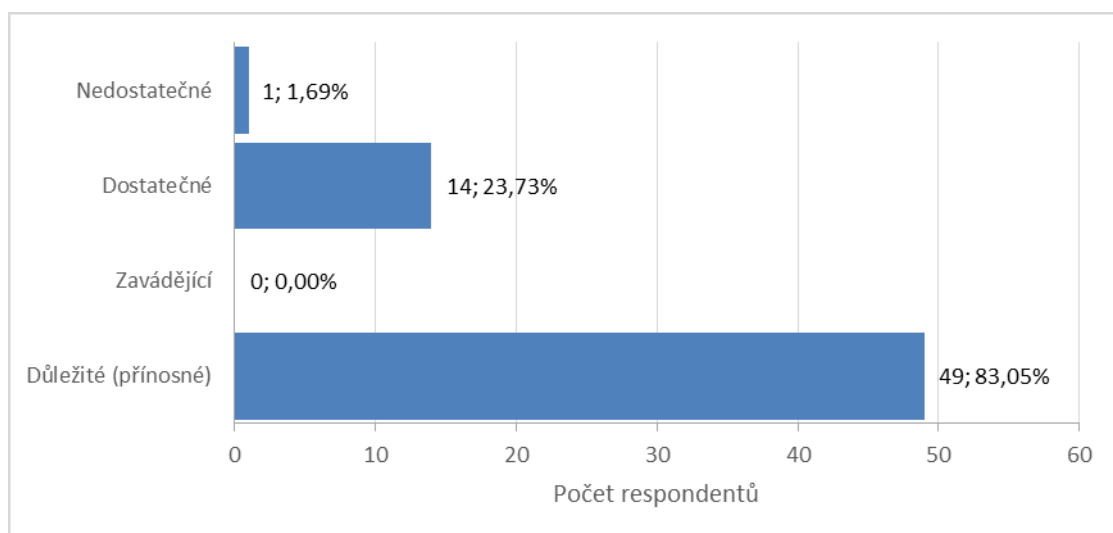


Zdroj: (autor)

Obrázek 24: Hodnocení informací od dětského praktického lékaře

Z obrázku 24 je zřejmé, že informace od dětského praktického lékaře hodnotili respondenti nejčastěji jako nedostatečné a to v 19ti případech (32,20 %). Oproti tomu je za dostatečné uvedlo pouhých 6 respondentů (tj. 10,17 %). Za důležité tyto informace označilo 9 respondentů (tj. 15,25 %) a za zavádějící 4 respondenti (tj. 6,78 %). 20 respondentů tuto otázku nevyplnilo. Předpokládáme tedy, že z tohoto zdroje informace nečerpali. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Hodnocení informací ze spec. lymfologického pracoviště



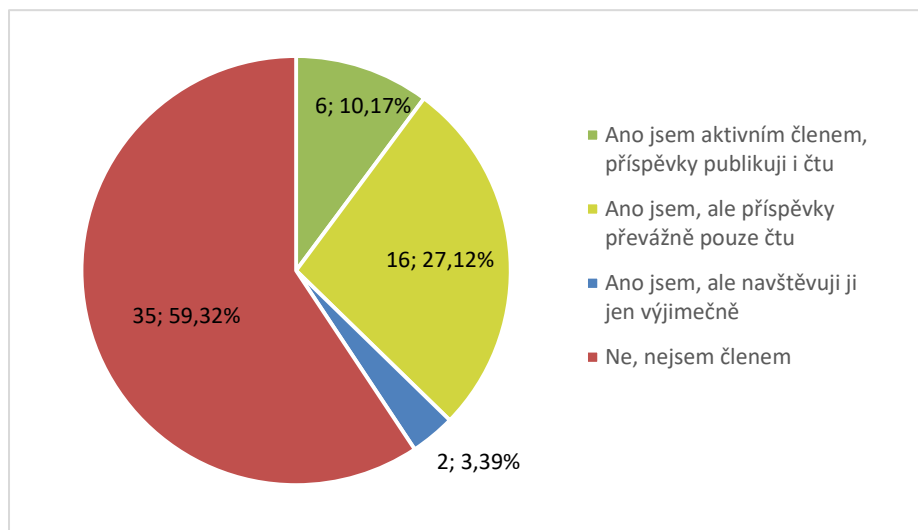
Zdroj: (autor)

Obrázek 25: Hodnocení informací ze spec. lymfologického pracoviště

Je zřejmé, že informace ze specializovaného lymfologického pracoviště jsou považovány za důležité (přínosné) neboť je takto označilo 83,05 % respondentů

(49 odpovědí). Jako dostatečné je hodnotilo 14 respondentů (23,73 %). 1 respondent je označil za nedostatečné. Žádný respondent neoznačil informace z tohoto zdroje za zavádějící. 2 respondenti tuto otázku nevyplnili. Předpokládáme tedy, že z tohoto zdroje informace nečerpali. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Členství v internetových/diskusních skupinách zaměřených na lymfedém

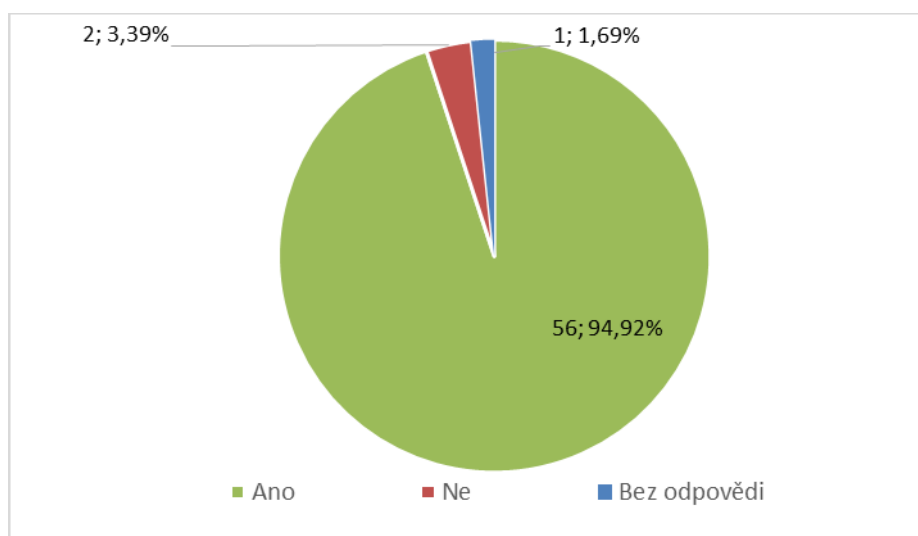


Zdroj: (autor)

Obrázek 26: Členství v internetových/diskusních skupinách zaměřených na lymfedém

V souboru respondentů 59,32 % uvedlo, že nejsou členy žádné internetové nebo diskusní skupiny zaměřené na lymfedém. Oproti tomu se 10,17 % respondentů označilo za aktivní členy, 27,12 % za pasivní členy (čtenáře) a 3,39 % za výjimečné návštěvníky (sporadická návštěva).

Informace o domácí péči

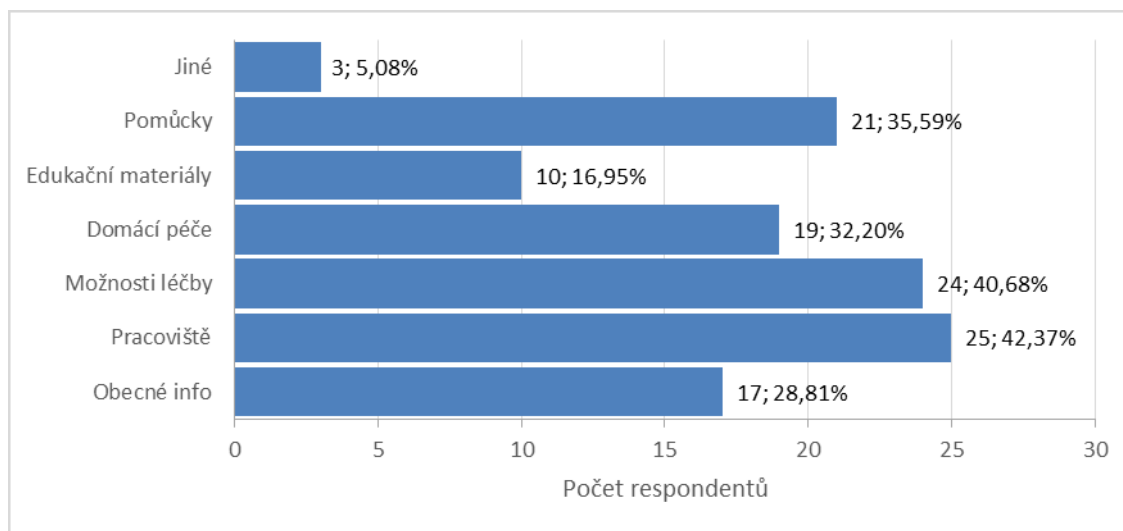


Zdroj: (autor)

Obrázek 27: Informace o domácí péči

Z výše uvedeného diagramu výše vyplývá, že téměř 95% respondentů má dostatek informací o domácí péči o dětského pacienta s lymfedémem. Pouze dva respondenti odpověděli, že tyto informace nemají dostatečné neboť postrádají informace o vhodné stravě, aktivitách s dítětem apod. Jeden respondent otázku nevyplnil.

Nejobtížněji získatelné informace o lymfedému

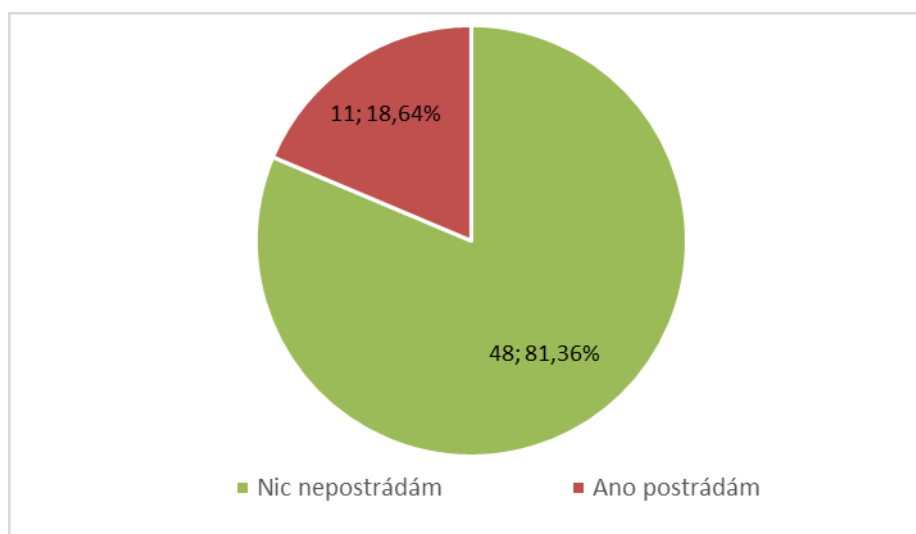


Zdroj: (autor)

Obrázek 28: Nejobtížněji získatelné informace o lymfedému

Za nejobtížněji získatelné informace respondenti ve svých odpovědích označili informace o pracovišti, na které se mohou se svým dítětem obrátit (25 respondentů, tj. 42,37 %), informace o možnostech léčby (24 respondentů, tj. 40,68 %), informace o pomůckách, na které mají nárok v rámci zdravotního pojištění (21 respondentů, tj. 35,59 %), informace o domácí péči (19 respondentů, tj. 32,20 %) a důvěryhodné, snadno pochopitelné informace o lymfedému (17 respondentů, tj. 28,81 %). Za nejméně obtížné respondenti považovali získávání kvalitních edukačních materiálů (10 respondentů, tj. 16,95 %). V možnosti „Jiné“ respondenti uvedli 3krát žádné a 1krát „*kde se dělají lymfatické masáže pro děti*“. 2 respondenti tuto otázku vynechali. Respondenti v této otázce mohli vybrat více variant odpovědí.

Aktuálně chybějící informace



Zdroj: (autor)

Obrázek 29: Aktuálně chybějící informace

Přes 80 % respondentů již informace nepostrádá. Informace aktuálně stále postrádá 18,64 % respondentů. Mezi informace, které stále chybí, respondenti ve svých odpovědích uváděli:

„Specializované centrum pro děti“,

„Informace o operacích“.

„Co dál, zvládne to sám, vysvětlovat pubertákovi proč on.“

„Nějaké obecné informace, co dítě smí a nesmí. Přijde mi, že spoustu věcí vyvozují z reálného života. Jaké výhledy a budoucnost může lymfedém a dítě s ním mít. Jaká přesně nastavená terapie by měla být. A že je něco opravdu nutné nebo nemusí být. Jak je to s nemocnostmi takových lidí. Co s tím dělat do budoucna, na co se připravit a třeba zaměřit. Co lymfedému škodí (např. jídlo apod.).“

„Možnosti další odborné zdravotní péče. Dětské lymfomasáže, lázně, atd. Jsme odkázáni pouze na domácí laicky - poučenou péči.“

„Kde dělají lymfatické masáže pro děti a jak se je nejlépe naučit.“

„Např. jaké to bude mít následky, až bude dcera těhotná, nebo co může nastat v případě, že si zlomí nemocnou nohu.“

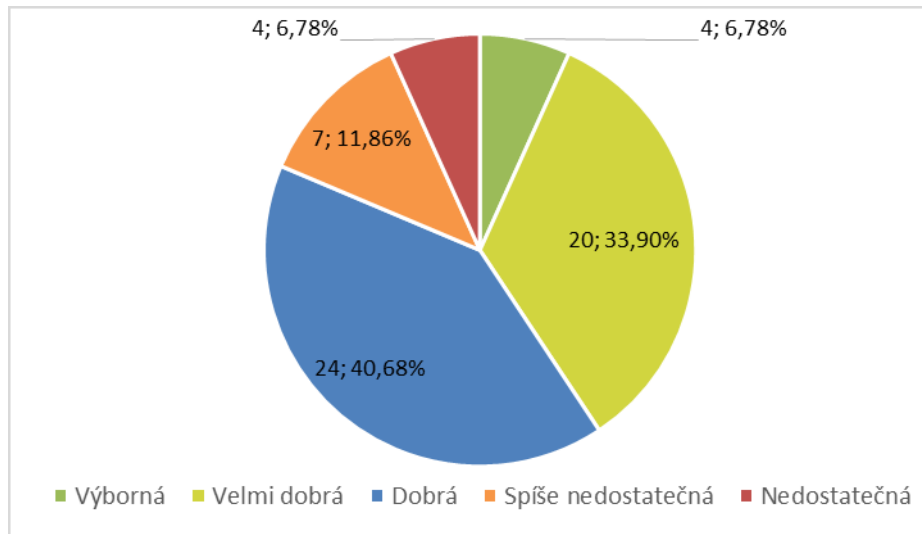
„Například viac informácií o možnosti operácii. Výhody, nevýhody, možné riziká.“

„Např. zda se dá operovat, popř. kde.“

„Co se bude dál dít, jak mohu nejlépe pomoci.“

„Na co máme nárok, strava, čemu se vyvarovat atd.“

Obecná dostupnost informací o lymfedému

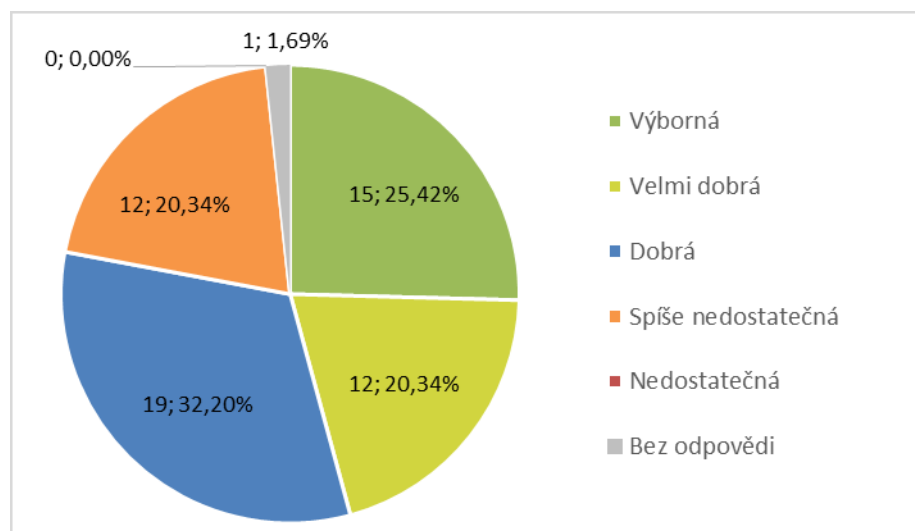


Zdroj: (autor)

Obrázek 30: Obecná dostupnost informací o lymfedému

Z výšečového diagramu výše vyplývá, že obecnou dostupnost informací o lymfedému hodnotilo přes 70 % respondentů jako velmi dobrou (20 respondentů) nebo dobrou (24 respondentů). Za výbornou nebo naopak nedostatečnou ohodnotili dostupnost informací shodně vždy 4 respondenti (tj. 6,78 %). Možnost spíše nedostatečnou zvolilo 7 respondentů (tj. 11,86 %).

Dostupnost odborné lékařské péče



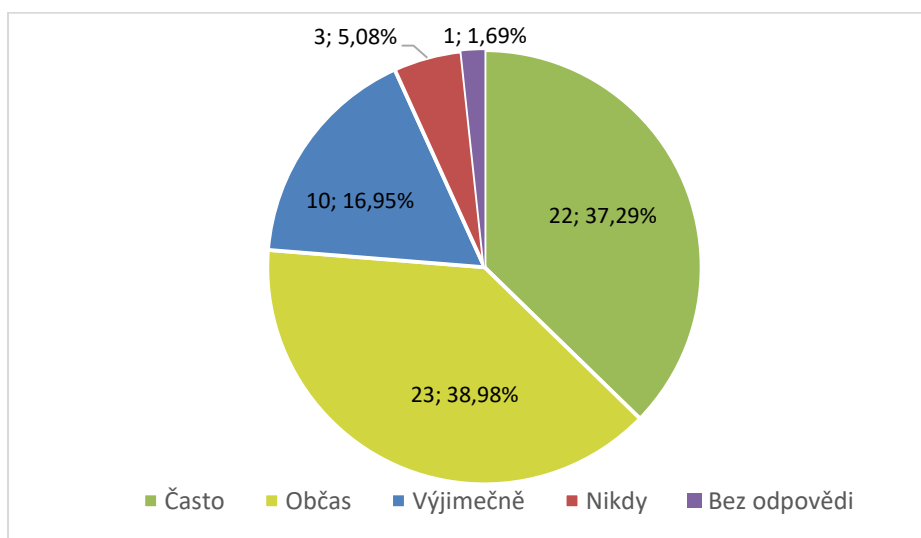
Zdroj: (autor)

Obrázek 31: Dostupnost odborné lékařské péče

Dostupnost odborné lékařské péče byla hodnocena na pětistupňové škále poměrně vyrovnaně. Mírně převažovalo hodnocení dobré dostupnosti s 32,20 % (19 respondentů). Jako výbornou dostupnost hodnotilo 25,42 %, velmi dobrou 20,34 % a spíše

nedostatečnou 20,34 % respondentů. Jeden respondent na otázku neodpověděl. Nikdo nehodnotil dostupnost odborné lékařské péče jako nedostatečnou.

Četnost nutnosti vysvětlovat pojem lymfedém laické veřejnosti

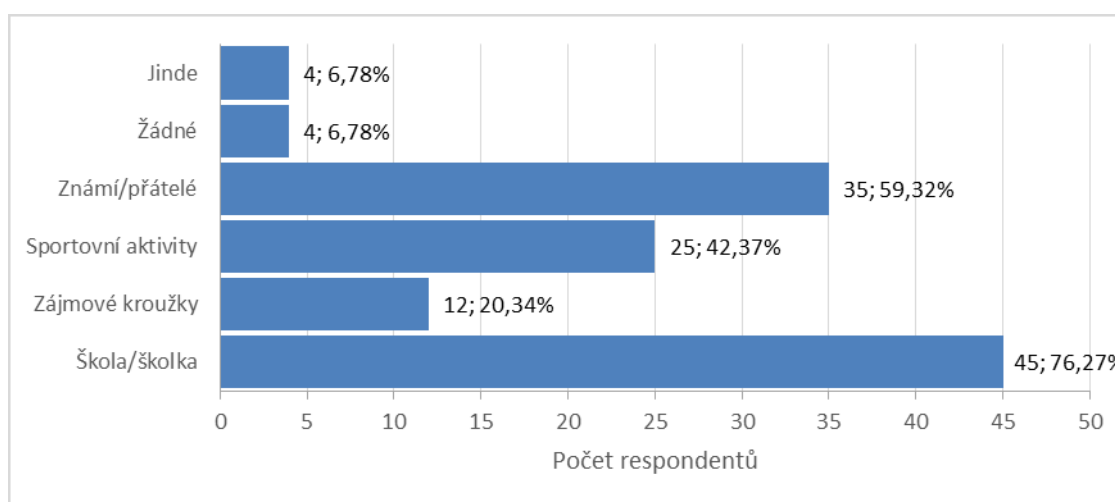


Zdroj: (autor)

Obrázek 32: Četnost nutnosti vysvětlovat pojem lymfedém laické veřejnosti

Více než ¾ respondentů uvedly, že musely v běžném životě často (22 respondentů) nebo alespoň občas (23 respondentů) vysvětlovat diagnózu lymfedému u svého dítěte někomu mimo svou rodinu. 10 respondentů (tj. 16,95 %) se v této situaci ocitlo výjimečně a 3 respondenti nikdy. Jeden respondent tuto otázku nevyplnil.

Místa, kde bylo nutné vysvětlovat pojem lymfedém laické veřejnosti



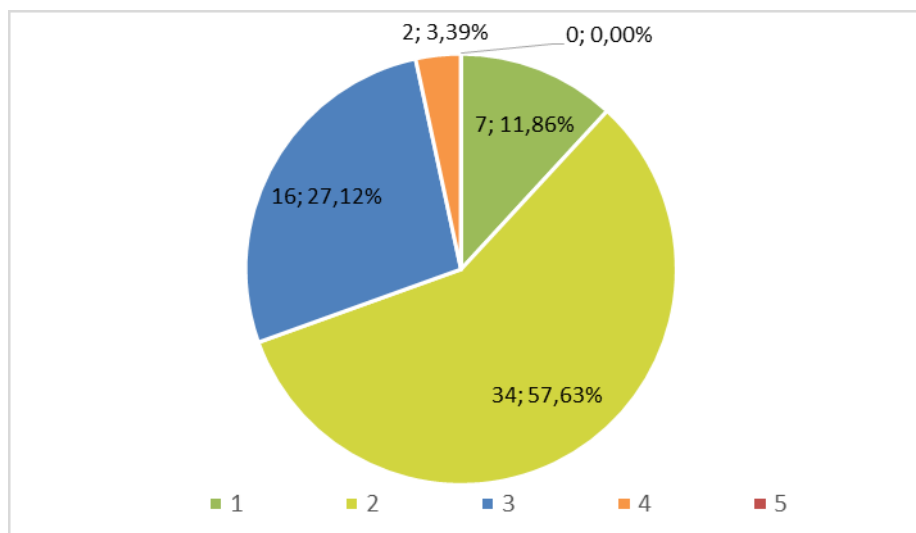
Zdroj: (autor)

Obrázek 33: Místa, kde bylo nutné vysvětlovat pojem lymfedém laické veřejnosti

Respondenti uvedli, že nejčastěji museli vysvětlovat omezení spojená s lymfedémem ve škole nebo školce (45 respondentů, tj. 76,26 %), mezi známými a přáteli (35 respondentů, tj. 59,32 %) a v souvislosti se sportovními aktivitami (25 respondentů, tj. 42,37 %). Výrazně méně respondentů označilo zájmové kroužky

(12 respondentů, tj. 20,34 %). Odpověď „Žádné“ byla zvolena 4krát a pod možnost odpovědi „Jinde“ uvedli respondenti 1krát dětský tábor, 1krát zaměstnavatel – dřívější odchod z práce a 1krát není nijak omezen. Respondenti měli možnost označit více variant odpovědí.

Sebehodnocení respondentů o aktuálních znalostech v oblasti lymfedému



Zdroj: (autor)

Obrázek 34: Sebehodnocení respondentů o aktuál. znalostech v oblasti lymfedému

Účastníci výzkumu hodnotili své aktuální znalosti na typické školní klasifikační stupnici od jedné do pěti, kdy jedna je nejlepší a pět nejhorší. Z obrázku výše vyplývá, že nadpoloviční většina (34 respondentů, tj. 57,63 %) se přiklání k hodnocení dvojkou (chvalitebně). Jako dobré své znalosti označilo 16 respondentů (tj. 27,12 %). Za výborné je považovalo 7 respondentů (tj. 11,86 %) a jako dostatečné 2 respondenti (tj. 3,39 %). Hodnocení pětkou (nedostatečné) znalosti nebylo žádným z respondentů vybráno.

3.4.1 Statistické zpracování dat

V této podkapitole jsou statisticky zpracovány výsledky výzkumného šetření za účelem vyhodnocení hypotéz stanovených v kapitole 3.1. Pro vyhodnocení byly stanoveny nulové hypotézy (označené indexem 0) a alternativní hypotézy (označené indexem A). Hypotézy byly vyhodnoceny pomocí statistických testů s využitím Pearsonova chí-kvadrátu a odpovídajících statistických ukazatelů p (p-hodnota), které udávají míru pravděpodobnosti, že by dosažený výsledek šetření mohl odpovídat náhodnému výběru odpovědí. Jako hranice statistické významnosti byla zvolena hodnota $p = 0,05$.

H1: Lze předpokládat, že informovanost respondentů o lymfedému se nebude statisticky významně lišit v závislosti na jejich nejvyšším dosaženém vzdělání.

H1₀: Neexistuje souvislost mezi nejvyšším dosaženým vzděláním respondentů a odpověďmi respondentů na otázky v dotazníku týkající se jejich informovanosti o lymfedému.

H1_A: Existuje souvislost mezi nejvyšším dosaženým vzděláním respondentů a odpověďmi respondentů na otázky v dotazníku týkající se jejich informovanosti o lymfedému.

Pro ověření hypotézy H1 byli respondenti rozděleni dle vzdělání do dvou kategorií (viz otázka č. 3). Do kategorie 1 byli zařazeni respondenti s nejvyšším dosaženým vzděláním ZŠ, SŠ bez maturity, SOŠ a Gymnázia. Do kategorie 2 byli zařazeni respondenti se vzděláním VOŠ a VŠ (Bc. nebo vyšší). Četnost respondentů v jednotlivých kategoriích je uvedena v následující tabulce. Ověření hypotézy H1 viz. Tabulka 6 u hypotézy H2.

| Kategorie | Tabulka četností: vzdělání, ktg | |
|-----------|---------------------------------|--------------|
| | Četnost abs. | Četnost rel. |
| 1 | 28 | 52,54 % |
| 2 | 31 | 47,46 % |
| Celkem | 59 | 100,00 % |

Zdroj: (autor)

Tabulka 4: Četnost respondentů v jednotlivých kategoriích dle vzdělání

H2: Lze předpokládat, že informovanost respondentů o lymfedému se nebude statisticky významně lišit v závislosti na délce doby od pozorování prvních příznaků onemocnění.

H2₀: Neexistuje souvislost mezi dobou od pozorování prvních příznaků onemocnění a odpověďmi respondentů na otázky v dotazníku týkající se jejich informovanosti o lymfedému.

H2_A: Existuje souvislost mezi dobou od pozorování prvních příznaků onemocnění a odpověďmi respondentů na otázky v dotazníku týkající se jejich informovanosti o lymfedému.

V rámci hypotézy H2 byli respondenti rozděleni dle mediánu podle uplynulé doby od pozorování prvních příznaků onemocnění do dvou kategorií (viz otázky v dotazníku č. 5 a 7 a Příloha C). Do kategorie 1 byli zařazeni respondenti u jejichž dětského pacienta byly pozorovány první příznaky před méně než 6ti lety, do skupiny druhé před 6ti a více

lety. Četnost respondentů v jednotlivých kategoriích je uvedena v následující tabulce. 1 respondent neuvedl potřebná data a nebyl do této hypotézy započítán.

| Kategorie | Tabulka četností: doba od prvních příznaků, ktg | |
|-----------|---|--------------|
| | Četnost abs. | Četnost rel. |
| 1 | 26 | 44,83 % |
| 2 | 32 | 55,17 % |
| Celkem | 58 | 100,00 % |

Zdroj: (autor)

Tabulka 5: Četnost respondentů v jednotlivých kategoriích dle doby od pozorování prvních příznaků

Za účelem ověření hypotéz H1 a H2 byly vytvořeny dvourozměrné kontingenční tabulky pro otázky č. 18 až 28 a 32. K ověření nulových hypotéz byl použit neparametrický statistický test - Pearsonův chí-kvadrát s Yatesovou korekcí. Korekce byla použita z důvodu malého počtu respondentů v každé kategorii. Ze stejného důvodu byly odpovědi na otázky č. 24, 28 a 30 sloučeny vždy do dvou skupin a to následovně: Otázka č. 24 – skupina 1 obsahuje všechny kladné odpovědi a skupina 2 všechny záporné odpovědi. Otázka č. 28 – skupina 1 obsahuje všechna hodnocení od „výborná“ až po „dobrá“ a skupina 2 pak všechna hodnocení „spíše nedostatečná“ a „nedostatečná“. Otázka č. 32 – skupina 1 obsahuje hodnocení 1 až 2 a skupina 2 pak hodnocení 3 až 4 (hodnocení 5 nebylo vybráno žádným respondentem).

| Otázka | Dosažené vzdělání | | Doba od prvních příznaků | |
|---|-------------------|--------|--------------------------|--------|
| | Chí-kvadr. | p | Chí-kvadr. | p |
| 18 Odkud jste čerpali informace o lymfedému na počátku onemocnění? | | | | |
| Specializovaný lékař | 1,1028 | 0,2937 | 1,9106 | 0,1669 |
| Dětský praktický lékař | 0,7940 | 0,3729 | 0,1519 | 0,6967 |
| Edukační materiály | 0,0275 | 0,8682 | 0,1519 | 0,6967 |
| Odborná literatura | 0,3168 | 0,5735 | 0,0270 | 0,8694 |
| Populární lit., časopisy, noviny, tv ... | 0,4187 | 0,5176 | 0,7625 | 0,3826 |
| Internet | 1,2287 | 0,2677 | 0,0605 | 0,8057 |
| Jinde | 1,6314 | 0,2015 | 0,0342 | 0,8532 |
| 19 Odkud čerpáte informace o lymfedému nyní? | | | | |
| Specializovaný lékař | 1,3263 | 0,2495 | 1,1166 | 0,2907 |
| Dětský praktický lékař | 0,3894 | 0,5326 | 0,0933 | 0,7601 |
| Edukační materiály | 0,4393 | 0,5075 | 0,0861 | 0,7692 |
| Odborná literatura | 0,0142 | 0,9053 | 0,0592 | 0,8078 |
| Populární lit., časopisy, noviny, tv ... | 0,0082 | 0,9279 | 0,0342 | 0,8532 |
| Internet | 0,0071 | 0,9326 | 0,0068 | 0,9343 |
| Jinde | 0,0142 | 0,9053 | 0,0592 | 0,8078 |
| 20 Pokud jste čerpali informace o lymfedému z internetových diskuzních fór, považujete je za: | | | | |

| | | | | |
|---|--------|---------------|--------|--------|
| Důležité (přínosné) | 0,0034 | 0,9534 | 0,0105 | 0,9185 |
| Zavádějící | 0,0898 | 0,7644 | 1,0638 | 0,3024 |
| Dostatečné | 2,0330 | 0,1539 | 0,2189 | 0,6399 |
| Nedostatečné | 0,3127 | 0,5760 | 0,1152 | 0,7343 |
| 21 Pokud jste čerpali info. o lymfedému z populárních novin, časopisů, televize atd., považujete je za: | | | | |
| Důležité (přínosné) | 1,4860 | 0,2228 | 0,0001 | 0,9904 |
| Zavádějící | 0,0142 | 0,9053 | 2,6835 | 0,1014 |
| Dostatečné | 1,1133 | 0,2914 | 0,0592 | 0,8078 |
| Nedostatečné | 0,0078 | 0,9297 | 0,0191 | 0,8900 |
| 22 Pokud jste čerpali informace o lymfedému od dětského praktického lékaře, považujete je za: | | | | |
| Důležité (přínosné) | 0,7940 | 0,3729 | 0,1519 | 0,6967 |
| Zavádějící | 0,1706 | 0,6796 | 0,5425 | 0,4614 |
| Dostatečné | 2,0320 | 0,1540 | 1,0638 | 0,3024 |
| Nedostatečné | 0,0726 | 0,7875 | 1,2878 | 0,2565 |
| 23 Pokud jste čerpali info. o lymfedému ze spec. lymf. lékařského pracoviště, považujete je za: | | | | |
| Důležité (přínosné) | 0,7494 | 0,3867 | 1,9881 | 0,1585 |
| Zavádějící | NA | NA | NA | NA |
| Dostatečné | 0,0078 | 0,9297 | 0,0191 | 0,8900 |
| Nedostatečné | 0,0026 | 0,9591 | 0,0110 | 0,9164 |
| 24 Jste členem internet. nebo jiné diskusní skupiny o lymf.? | 0,3472 | 0,5557 | 0,0192 | 0,8897 |
| 25 Máte dostatek informací o domácí péči o dítě s lymfed.? | 0,5925 | 0,4415 | 0,2994 | 0,5843 |
| 26 Které informace v souvislosti s lymfedémem pro Vás byly nejobtížnější získatelné? | | | | |
| Důvěryhodné a snadno pochop. obec.informace o onemoc. | 0,6797 | 0,4097 | 0,2601 | 0,6100 |
| Na které pracoviště se máme s dítětem obrátit | 1,5562 | 0,2122 | 0,0244 | 0,8758 |
| Možnosti léčby | 0,3472 | 0,5557 | 0,0105 | 0,9185 |
| Jak správně pomoci dítěti s lymfedém. v rámci domácí péče | 0,6848 | 0,4080 | 0,3057 | 0,5804 |
| Kvalitní eduk. materiály s předvedením správného postupu | 5,0871 | 0,0241 | 0,5056 | 0,4771 |
| Na které pomůcky, terapie máme nárok ze zdrav. pojištění | 0,6373 | 0,4247 | 1,9821 | 0,1592 |
| Jiné | 0,0082 | 0,9279 | 0,0342 | 0,8532 |
| 27 Postrádáte stále některé informace v souvislosti s lymfed.? | 0,2325 | 0,6297 | 0,1468 | 0,7016 |
| 28 Jak hodnotíte aktuální obecnou dostupnost infor. o lymfed.? | 1,3263 | 0,2495 | 1,1166 | 0,2907 |
| 32 Jak byste ohodnotili vaše aktuální vědomosti o lymfedému? | 0,0006 | 0,9809 | 0,0605 | 0,8057 |

Zdroj: (autor)

Tabulka 6: Přehled vypočtených hodnot Chí-kvadrátu a p hodnoty s použitím Yatesovy korekce

Z výše uvedené tabulky plyne, že p-hodnoty u všech zkoumaných otázek a jejich odpovědí jsou až na jednu výjimku (zvýrazněna tučně) vyšší než stanovená hladina významnosti 0,05. Je tedy možné konstatovat, že mezi odpověďmi na zkoumané otázky neexistuje žádný statisticky významný rozdíl v závislosti na nejvyšším dosaženém vzdělání ani na době od pozorování prvních příznaků onemocnění. Nulové hypotézy H_{10} a H_{20} lze tedy přijmout. **Hypotézu H1 i hypotézu H2 lze přijmout.**

H3: Lze předpokládat, že v počáteční fázi onemocnění je pro respondenty jedním z nejčastějších zdrojů informací o lymfedému internet ve srovnání s ostatními dílčími zdroji informací o lymfedému.

H3₀: Na počátku onemocnění neexistují významné rozdíly v četnosti využívání různých zdrojů informací o lymfedému.

H3_A: Na počátku onemocnění existují významné rozdíly v četnosti využívání různých zdrojů informací o lymfedému.

Pro vyhodnocení této hypotézy byla použita otázka číslo 18 “Odkud jste čerpali informace o lymfedému na počátku onemocnění?”, u níž byly vzhledem k malé četnosti některých odpovědí sloučeny varianty odpovědí 3 a 4 a varianty odpovědí 5 a 7.

| Varianta odpovědi | Četnost abs. | Četnost rel. |
|--|--------------|--------------|
| Specializovaný lékař | 46 | 39,66 % |
| Dětský praktický lékař | 9 | 7,76 % |
| Internet | 41 | 35,34 % |
| Edukační materiály; Odborná literatura | 15 | 12,93 % |
| Populární literatura; Jinde | 5 | 4,31 % |
| Celkem | 116 | 100,00% |

Zdroj: (autor)

Tabulka 7: Četnosti odpovědí otázky č. 18 se sloučenými odpověďmi

K ověření nulové hypotézy byl použit test dobré shody (Pearsonův chí-kvadrát), kdy se předpokládala stejná četnost všech skupin odpovědí (tj. četnost 23,2 respektive 20,00 %).

| χ^2 | df | p |
|----------|----|---------|
| 61,9310 | 4 | < 0,001 |

Zdroj: (autor)

Tabulka 8: Chí-kvadrát k otázce č.18 se sloučenými odpověďmi

Hodnota p je menší než 0,05, což značí statisticky významné rozdíly. Nulovou hypotézu H3₀ nelze přijmout. Je tedy přijata hypotéza alternativní (H3_A) tj. existence významných rozdílů v četnosti využívání různých zdrojů informací o lymfedému na počátku onemocnění. Tabulka 7 může být použita k potvrzení hypotézy H3. Je zřejmé, že odpověď „Specializovaný lékař“ je spolu s odpovědí „Internet“ častější než všechny ostatní možnosti odpovědí. **Hypotézu H3 lze přijmout.**

H4: Lze předpokládat, že informace o lymfedému od praktických lékařů jsou hodnoceny respondenty kladněji než z ostatních dílčích zdrojů vyjma informací ze specializovaných pracovišť.

H4₀: Neexistuje souvislost mezi hodnocením informací o lymfedému respondenty a zdrojem těchto informací.

H4_A: Existuje souvislost mezi hodnocením informací o lymfedému respondenty a zdrojem těchto informací.

Hypotéza H4 byla vyhodnocena pomocí otázek č. 20, 21 a 22, kde respondenti hodnotili informace z „internetových diskuzních fór“, „populárních novin, časopisů, televize a podobně“ a od „dětského praktického lékaře“. Za kladné hodnocení byly považovány odpovědi „Důležité (přínosné)“ nebo „Dostatečné“. Kladná hodnocení na tyto otázky byla shrnuta do tabulky níže.

| Zdroj Informací | Četnost abs. | Četnost rel. |
|--|--------------|--------------|
| Internetová diskuzní fóra | 37 | 56,06 % |
| Populární noviny, časopisy, televize a podobně | 15 | 22,73 % |
| Dětský praktický lékař | 14 | 21,21 % |
| Celkem | 66 | 100,00 % |

Zdroj: (autor)

Tabulka 9: Četnosti kladných odpovědí na otázky č. 20, 21 a 22

K ověření nulové hypotézy byl použit test dobré shody (Pearsonův chí-kvadrát), kdy byla předpokládána stejná četnost kladných odpovědí na otázky č. 20, 21 a 22 (tj. četnost 22 respektive 33,33%).

| χ^2 | df | p |
|----------|----|---------|
| 15,3636 | 2 | < 0,001 |

Zdroj: (autor)

Tabulka 10: Chí-kvadrát k tabulce kladných odpovědí na otázky č. 20, 21 a 22

Hodnota p je menší než 0,05, což značí statisticky významné rozdíly v četnosti kladných hodnocení na otázky č. 20, 21 a 22. Nulovou hypotézu H4₀ nelze přijmout. Je tedy přijata hypotéza alternativní (H4_A). Tabulka 9 může být použita k potvrzení hypotézy H4. Četnost kladných hodnocení informací od dětských praktických lékařů není vyšší než četnost kladných hodnocení informací z ostatních zdrojů. **Hypotézu H4 nelze přijmout.**

H5: Většina respondentů hodnotí obecnou dostupnost informací o lymfedému na pětistupňové škále jako dobrou nebo lepší.

H5₀: Hodnocení dostupnosti informací o lymfedému je rovnoměrně rozloženo v celé hodnotící škále.

H5_A: Hodnocení dostupnosti informací o lymfedému není rovnoměrně rozloženo v celé hodnotící škále.

K vyhodnocení hypotézy H5 byla použita otázka č. 28 „Jak hodnotíte aktuální obecnou dostupnost informací ohledně lymfedému?“, u které byly za dobré nebo lepší hodnocení považovány odpovědi „Výborná“, „Velmi dobrá“ nebo „Dobrá“. Následující tabulka shrnuje četnost výskytu jednotlivých variant odpovědí.

| Varianta odpovědi | Četnost abs. | Četnost rel. |
|--------------------|--------------|--------------|
| Výborná | 4 | 6,78 % |
| Velmi dobrá | 20 | 33,90 % |
| Dobrá | 24 | 40,68 % |
| Spíše nedostatečná | 7 | 11,86 % |
| Nedostatečná | 4 | 6,78 % |
| Celkem | 59 | 100,00 % |

Zdroj (Autor)

Tabulka 11: Četnosti jednotlivých odpovědí na otázku č. 28

K ověření nulové hypotézy byl použit test dobré shody (Pearsonův chí-kvadrát), kdy byla předpokládána stejná četnost jednotlivých variant odpovědí na otázku č. 28 (tj. četnost 11,8 respektive 20,00 %).

| χ^2 | df | p |
|----------|----|---------|
| 30,5763 | 4 | < 0,001 |

Zdroj: (autor)

Tabulka 12: Chí-kvadrát pro tab. četností jednotlivých variant odpovědí na ot. č. 28

Hodnota p je menší než 0,05, což značí statisticky významné rozdíly v četnosti jednotlivých variant odpovědí na otázku č. 28. Nulovou hypotézu H5₀ nelze přijmout.

Tabulka 12 může být použita k vyhodnocení hypotézy H5. Četnost variant odpovědí, které hodnotí dostupnost informací jako dobrou nebo lepší je větší než četnost ostatních odpovědí. **Hypotézu H5 lze přijmout.**

Pro srovnání byla provedena také analýza otázky č. 25 „Máte dostatek informací o domácí péči o dítě s lymfedémem?“. U této otázky bylo 56 kladných odpovědí a 3 záporné. Chí-kvadrát vyšel 47,6102 při jednom stupni volnosti a hodnota p < 0,001. I odpovědi na tuto otázku jsou v souladu s hypotézou H5.

Další otázka, která byla v souvislosti s hypotézou H5 statisticky vyhodnocena byla otázka č. 27 „Postrádáte stále některé informace?“. U této otázky bylo 48 záporných odpovědí a 11 kladných. Chí-kvadrát vyšel 23,2034 při jednom stupni volnosti a hodnota $p < 0,001$. Také odpovědi na otázku č.27 jsou v souladu s hypotézou H5.

H6: Předpokládáme, že respondentům častěji chybí informace o možnostech domácí péče ve srovnání s ostatními informacemi.

H6₀: Neexistují významné rozdíly v tom, jaký druh informací o lymfedému respondentům chybí.

H6_A: Existují významné rozdíly v tom, jaký druh informací o lymfedému respondentům chybí.

Hypotéza H6 byla vyhodnocena pomocí otázky č. 26 „Které informace v souvislosti s lymfedémem pro Vás byly nejobtížněji získatelné?“. Odpovědi na ní byly shrnuty v následující tabulce. K odpovědím „Jiné“ nebylo z důvodů velmi malé četnosti přihlíženo.

| Varianta odpovědi | Četnost abs. | Četnost rel. |
|--|--------------|--------------|
| Důvěryhodné a snadno pochopitelné | 17 | 14,66 % |
| Na které pracoviště se máme s dítětem obrátit | 25 | 21,55 % |
| Možnosti léčby | 24 | 20,69 % |
| Domácí péče | 19 | 16,38 % |
| Kvalitní edukační materiály se správnými postupy | 10 | 8,62 % |
| Na které pomůcky, terapie máme nárok | 21 | 18,10 % |
| Celkem | 116 | 100,00 % |

Zdroj: (autor)

Tabulka 13: Četnosti odpovědí jednotlivých variant na otázku č. 26

K ověření nulové hypotézy byl použit test dobré shody (Pearsonův chí-kvadrát), kdy byla předpokládána stejná četnost jednotlivých variant odpovědí na otázku č. 26 (tj. četnost 19,33 respektive 16,67%).

| χ^2 | df | p |
|----------|----|-------|
| 7,7241 | 5 | 0,172 |

Zdroj: (autor)

Tabulka 14: Chí-kvadrát pro tab. četností jednotlivých variant odpovědí na ot. č. 26

Hodnota p je větší než 0,05, což značí statisticky nevýznamné rozdíly v četnosti jednotlivých variant odpovědí na otázku č. 26. Nulovou hypotézu H6₀ lze přijmout. Znamená to také, že **nelze přijmout hypotézu H6**.

3.5 Diskuse

Cílem této práce bylo zjistit stav informovanosti rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta v oblasti lymfedému. Toto onemocnění se zejména v dětské populaci řadí mezi vzácnější a ne zcela běžně se vyskytující. V dospělé populaci se s lymfedémem setkáváme výrazně častěji a to zejména se sekundárním lymfedémem způsobeným různými malignitami či úrazy. Z dostupných dat ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) vyplývá, že se za posledních 20 let pohybovala četnost hospitalizací pacientů s dg. lymfedém (I89.0; I97.2; Q82.0) v obdobných hodnotách. Výraznější pokles hospitalizací můžeme sledovat pouze v letech 2020 – 2021 vlivem omezení hospitalizací v období celosvětové pandemie Covid – 19. V roce 2022 je již patrný pozvolný opětovný nárůst hospitalizací k původním hodnotám. Maximum 661 hospitalizovaných pacientů bylo zaznamenáno v roce 2010. Ženy bývají hospitalizovány 3krát častěji než muži, což potvrzuje jak samotný čtenější výskyt lymfedému u žen v různých studiích, tak je také v těchto datech zahrnut i postmastektomický lymfedém s cca 10% podílem. Pacienti do 20ti let věku jsou dle dostupných dat za posledních 10 let hospitalizováni průměrně v počtu cca 8 pacientů za rok. Většina dětských pacientů je směřována do ambulantní specializované péče s převahou domácí péče. Kvalita domácí péče závisí na schopnostech a možnostech pečovatелů (rodičů/příbuzných) a schopnostech zdravotnického personálu předat srozumitelnou formou informace a naučit potřebné techniky. Pro ucelený přehled o rozsahu onemocnění lymfedémem, bohužel postrádáme o této diagnóze statistická data z odborných ambulancí. Tato data nejsou v České republice shromažďována (dostupná). Z výsledků vlastního šetření, mimo již výše zmíněné v kapitole 3.4 vyplynulo, že rodinná zátěž výskytu diagnózy lymfedém se pohybuje kolem necelých 14 % a je cca 2krát větší u děvčat než u chlapců. V retrospektivní studii probíhající mezi roky 2002-2014 „*Paediatric primary lymphoedema: a cohort of 155 children and newborns*“ byla uvedena rodinná anamnéza výskytu lymfedému u 18 % případů (Vidal, 2016).

3.5.1 Diskuse vlastních výsledků práce ve vztahu ke stanoveným hypotézám a výsledkům dříve realizovaných studií

Z výsledků hypotézy H1 „*Lze předpokládat, že informovanost respondentů o lymfedému se nebude statisticky významně lišit v závislosti na jejich nejvyšším dosaženém vzdělání*“ vyplývá, že neexistuje významná souvislost mezi vzděláním respondentů, jejich informovaností a způsoby, kterými informace získávají či jak je

hodnotí a vyhodnocují. Tato skutečnost může naznačovat, že významné množství dostupných informací o lymfedému je formulováno buďto formou (jazykem), která je pochopitelná pro nejširší vrstvy společnosti včetně lidí s nejnižším vzděláním nebo naopak jazykem pro nezdravotníky na tolik komplikovaným, že ani vysokoškolské vzdělání nehraje roli v jejich pochopení. Vzhledem k celkově pozitivnímu hodnocení informovanosti ve výsledcích šetření je více pravděpodobná první varianta.

Závěr hypotézy H2 „Lze předpokládat, že informovanost respondentů o lymfedému se nebude statisticky významně lišit v závislosti na délce doby od pozorování prvních příznaků onemocnění.“, je pravděpodobně ovlivněn rozložením dotazované skupiny respondentů, jejíž medián doby od pozorování prvních příznaků je 6 let. Vzhledem k určité vzácnosti výskytu lymfatického onemocnění je přirozené, že v mnoha případech začínaly respondenti hledat informace o tomto onemocnění až při prvních příznacích. To také potvrdily odpovědi na otázku č. 16, kdy první setkání s pojmem lymfedém před pozorováním prvních příznaků potvrdilo pouze 14 respondentů (23,73 %), z čehož v 8mi případech (13,56 %) tomu tak bylo díky již dřívějšímu výskytu lymfatického onemocnění v rodině. Více jak $\frac{3}{4}$ respondentů tedy na počátku onemocnění (příznaků) začínala s nulovými informacemi, což by mohlo v dané době ovlivnit jejich vyhodnocení míry informovanosti. Data z tohoto šetření na tuto skutečnost ale neukazují. Interpretací může být, že 6 let (hranice první skupiny) je dostatečně dlouhá k získání potřebného množství informací a také, že míra informovanosti po této době se již významně nezvyšuje.

Bylo by zajímavé zjišťovat rozdíly v míře informovanosti na samotném počátku onemocnění, a jak dlouho trvá, než respondenti dosáhnou pro ně potřebnou míru informovanosti. Nicméně pro tento typ analýzy neobsahuje šetření k této bakalářské práci dostatek dat. Dobu od prvních příznaků do 2 let uvedli pouze 4 respondenti (6,78 %). Malé procento respondentů s nedávným počátkem příznaků onemocnění může být zapříčiněno tím, že ještě nebyli zachyceni v systému lymfologické péče, a tudíž se k nim výzkumné šetření nedostalo.

Současně tak vyvstává otázka, jakým jiným způsobem rychleji zachytit v rámci zdravotnického systému respondenty s dětmi v období jejich prvních příznaků, pro případné další zapojení do výzkumného šetření před jejich příchodem na specializované pracoviště. Potřeba získávání informací bývá nejvyšší na počátku onemocnění, následně při změnách režimu, jako je například nástup do školy, školky, období dospívání apod.

Výzkumný vzorek tento efekt nedovoluje pro svůj nízký počet respondentů přesně a průkazně zachytit. Je tedy zcela na zvážení, zda lze považovat závěr hypotézy H2 za obecně aplikovatelný.

Hypotéza H3 *„Lze předpokládat, že v počáteční fázi onemocnění je pro respondenty jedním z nejčastějších zdrojů informací o lymfedému internet ve srovnání s ostatními dílčími zdroji informací o lymfedému.“* se zaměřovala na zjištění zdrojů, které respondenti využili na počátku onemocnění dítěte. Z výsledků vlastního šetření vyplynulo, že nejčastějšími zdroji jsou „specializovaný lékař“ a „internet“, kde oba tyto zdroje mají několikanásobnou převahu nad ostatními zdroji informací. Výzkumné šetření zcela přesně nerozkrylo, jakým způsobem se respondenti dostali v počáteční fázi onemocnění ke specializované péči v oboru lymfologie, nicméně vysoká četnost využívání tohoto zdroje informací je v šetření zcela zřejmá. Zarážejícím poznatkem je naopak velmi nízké využití praktického lékaře pro děti a dorost respondenty jako zdroje k získání informací při prvních příznacích onemocnění dítěte. Ve srovnání s internetem se jedná o čtyřikrát méně častý zdroj informací. Tato skutečnost může poukazovat na obecný posun ve způsobu získávání informací laickou veřejností, kde se využívání moderních technologií stává běžnou denní záležitostí včetně jejího použití i v těchto odborných oblastech. Může to také poukazovat na částečné zhoršení dostupnosti dětské primární péče, které rodiče v prvotním impulsu vede k vyhledávání informací na internetových sítích (snadnější dostupnost). Případně rodiče praktického lékaře pro děti a dorost navštívili, avšak poskytnuté informace nepovažovali za zdroj či mu zcela nedůvěřovali, více viz. hypotéza H4 níže. Samozřejmě se může jednat o vzájemnou kombinaci více faktorů (úspora času, přístup lékaře, potřeba získat více názorů atd.). Bylo by přínosné tento výsledek výzkumu podrobněji konzultovat s pediatrickými lékaři, nicméně obdobné navazující šetření je již nad rámec této práce.

Chování respondentů popsané v hypotéze H3 je v souladu s šetřením dalších studií jako například studie autorky Nancy L. Atkinson et al. *„Using the internet for health-related activities: findings from a national probability sample“* jejíž výsledky ukazují, že 58 % dotázaných uživatelů vyhledávalo na internetu informace o svém zdravotním stavu. Častěji tak činily ženy, než muži. Používání internetu jako zdroje odborných lékařských informací stále roste, a to zejména u populace s nižším a středním vzděláním (Atkinson, 2009). K obdobným závěrům dospěl také výzkum Anne C. van der Gugten et al.

„*E- health and health care behaviour of parents of young children: a qualitative study*“, který uvádí, že internet využívalo k získávání informací o lékařských tématech více jak 70 % dospělých, při čemž u rodičů dětí bylo toto číslo ještě vyšší. Za důvody používání internetu jako zdroje lékařských informací uváděli respondenti snadnou dostupnost informací, okamžitý přístup k informacím a anonymitu. Jako nevýhody naopak zahlcení informacemi, nejistotu o autorovi a kvalitě informací (Van der Gugten et al., 2016; Walsh et al., 2012). Z výzkumu Nancy L. Atkinson et al. „*Using the internet for health-related activities: findings from a national probability sample*“ vyplývá, že respondenti se jen zřídka zaměřovali na renomované zdravotnické portály a na místo toho se soustředili na první výsledky z běžných internetových vyhledávačů.

Výsledky hypotézy H4 „*Lze předpokládat, že informace o lymfedému od praktických lékařů jsou hodnoceny respondenty kladněji než z ostatních dílčích zdrojů vyjma informací ze specializovaných pracovišť.*“, vyplývající z vyhodnocení otázek č. 20, 21 a 22, poukazují na pozitivní hodnocení internetových zdrojů (72,22 % kladně hodnotících odpovědí). Současně však zachycují i kritické posouzení tohoto zdroje a částečnou nedůvěru v něj, kdy 27,78 % odpovědí označilo informace z internetu jako nedostatečné či zavádějící. V případě informací od praktického lékaře pro děti a dorost byl tento zdroj označen respondenty pouze z 39,47 % jako přínosný nebo dostatečný, z 50,00 % za nedostatečný a z 10,53 % za zavádějící. 1/3 respondentů tento zdroj jako zdroj čerpání informací vůbec neoznačila. Ze získaných dat lze usuzovat, že respondentům byly poskytnuty informace, které však bylo následně nutné pro potřeby respondentů ještě doplnit a upřesnit z dalších zdrojů. Jako za nejméně používané zdroje z dat vycházejí populární noviny, časopisy, televize a podobně (44 % respondentů). Kladně hodnotících odpovědí bylo pro tento zdroj informací 44,12 % a negativně hodnotících 55,88 %.

Pro srovnání byla v rámci šetření doplněna také analýza varianty, kdy do souhrnné tabulky kladných hodnocení zdroje informací byla zahrnuta i otázka č. 23 „*informace ze spec. lymfologického lékařského pracoviště*“, která měla celkem 56 kladných hodnocení. Chí-kvadrát takového porovnání zdrojů informací vyšel 39,5082 při třech stupních volnosti a hodnota $p < 0,001$. Tento zdroj nebyl respondenty označen v žádném případě za nedostatečný ani za zavádějící, což poukazuje v rámci poskytované péče na dobrou kvalitu předávání informací zdravotnickými pracovníky těchto specializovaných

pracovišť, stejně tak jako na dobré přijímání těchto informací respondenty. Významným prostředkem pro předávání informací je kvalitně provedená vstupní edukace respondentů a jejich dětí. Z šetření vyplývá, že vstupní edukaci absolvovalo téměř 95% respondentů.

Přijatá hypotéza H5 „*Většina respondentů hodnotí dostupnost obecných informací o lymfedému na pětistupňové škále jako dobrou nebo lepší.*“ poukazuje na převažující kladné hodnocení dostupnosti informací o lymfedému. Souhlasné výsledky mají také související otázky č. 29 a 32, kde respondenti převážně kladně hodnotili dostupnost lékařské péče o lymfedému a svou znalost o problematice lymfedému. Tento vztah byl ověřen výpočtem Spearmanova korelačního koeficientu mezi otázkami č. 29, 32 a otázkou č. 28. Konkrétně výsledky pro dvojici otázek č. 28 a 29 jsou korelace $R = 0,6896$ a p -hodnota $< 0,001$. Tomu odpovídá střední pozitivní závislosti, tedy čím lepší bylo hodnocení obecné dostupnosti informací, tím lépe byla hodnocena lékařská péče. Interpretací tohoto vztahu může být, že lepší lékařská péče s sebou přináší lepší dostupnost informací nebo také, že lépe informovaní respondenti dokáží lépe vyhledávat odbornou lékařskou péči. U dvojice otázek č. 28 a 32 vyšla hodnota $R = 0,3621$ a p -hodnota $< 0,005$. Tuto mírnou kladnou korelaci lze například vyjádřit spojením: respondenti, kteří lépe hodnotí dostupnost informací o lymfedému také „většinou“ kladněji hodnotí i své aktuální vědomosti o této nemoci. Možnou interpretací tohoto vztahu je přirozená vazba mezi dostupností informací a vědomostmi respondentů, která může být ale oslabena novými (doplňujícími) otázkami, které přicházejí s novými informacemi nebo v nových situacích jako například, nástup dítěte do školy, puberta, úraz a podobně.

Převažující pozitivní vnímání dostupnosti informací respondenty výzkumného šetření v této práci se liší od výsledů studie „*The clinical and demographical characteristics of Turkish pediatric lymphedema patients: a multicenter study*“ probíhající od dubna 2018 do dubna 2019 v Turecku, která ukazuje, že 60 % tamních dětských pacientů (medián věku 6-10let) z výzkumného vzorku nebylo léčeno, přestože jejich onemocnění dosahovalo již pokročilého stadia. Dalším z jejich závěrů byla nedostatečná informovanost rodin a dětských pacientů o lékařské péči a léčbě lymfedému. Významným problémem se jevila nedostatečná edukovanost rodičů o domácí sebekéči (Borman, 2022). Odlišnost výsledků obou šetření bude zřejmě zapříčiněna rozdíly v lékařské péči a obecně přístupem k tomuto onemocnění v České republice a Turecku.

Odpovědi respondentů ohledně dostupnosti informací také nekorelují s některými informacemi od dospělých pacientů z lymfologických pracovišť, kteří poukazují na složité a zdlouhavé získávání informací na počátku onemocnění (než byli nasměrováni na odborné lymfologické pracoviště). Je třeba zdůraznit, že nebyla k dispozici žádná srovnávací studie, která by kvantifikovala tyto informace od dospělých pacientů. Jedná se pouze o dílčí, ale nikoliv ojedinělá pozorování. Možným vysvětlením rozporu mezi informovaností u dospělých pacientů a respondentů výzkumného šetření k této bakalářské práci je velké procento respondentů, u jejichž dětí se lymfedém projevil ve věku do dvou let (téměř 50 %). V tomto období jsou děti pod mnohem intenzivnějším lékařským dohledem než v pozdějším věku, a tudíž je odhalení onemocnění více pravděpodobné. Také vnímání aktuálního zdravotního stavu malých dětí a zejména jeho změny je u rodičů výrazně kritičtější, což často vede k intenzivnějšímu vyhledávání informací o potenciálním zdravotním problému.

Předpoklad hypotézy H6, že respondentům častěji chybí informace o možnostech domácí péče ve srovnání s ostatními informacemi, nebyl naplněn. Z šetření vychází, že informace o domácí péči někteří respondenti postrádají. Nepostrádají je však ve větší míře než ostatní informace, jako např. na které pracoviště se mají obrátit, možnosti léčby, nárok na pomůcky atd. viz. otázka č. 26 a č. 27. Z pohledu léčby můžeme tento výsledek hodnotit pozitivně. Bez kvalitní a pravidelné domácí péče nemůže být dosaženo dlouhodobých pokroků v terapii lymfedému. Opět však nelze opomenout vliv skladby respondentů s aritmetickým průměrem doby v odborné lékařské péči specialisty 5,47 roku, což by mohla být dostatečně dlouhá doba na osvojení základů domácí péče o pacienty s lymfedémem.

Porovnáme-li výsledky z vlastního šetření s mezinárodními studiemi, můžeme v nich pozorovat rozdíl. Z dílčích výsledků studií probíhajících v roce 2017 v Turíně „*A Study Using Visual Art Methods to Explore the Perceptions and Barriers of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema*“ a „*A Study to Explore the Parental Impact and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents Suffering with Lymphedema*“ vyplývá, že mezi častá úskalí jejich respondentů se řadila problematika domácí péče o děti a mladistvé s lymfedémem jak z pohledu rodičů, tak z pohledu samotné sebepečce dětí, která byla často komplikována nekonsistentními nebo neúplnými informacemi od odborných pracovníků (lékařů, terapeutů). Jako další problém

byla uvedena nedostatečná síť specializovaných pracovišť a služeb pro pacienty s lymfedémem. Rodiče tak byli odkázáni na samostudium, což vzhledem k převaze výrazně odborně orientovaných zdrojů způsobovalo značné obtíže s porozuměním. Samostatnou kapitolou je pak vnímání onemocnění a sebepéče u dospívajících pacientů, u kterých se zřetelně projevila nutnost ještě užší spolupráce s odborníky a potřeba informací od vrstevníků s obdobným zdravotním omezením. Klíčovou roli však hrála především důvěra pacientů ve vlastní schopnosti a vůle své onemocnění řešit. Bylo také prokázáno, že metody vizuálního umění mohou v některých případech přispět k popisu problematiky pediatrických pacientů s lymfedémem lépe než verbální komunikace (Moffatt et al., 2019a; Moffatt et al., 2019c).

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla zaměřena na zmapování stavu informovanosti rodičů a příbuzných dětského pacienta o lymfedému. K tomuto zjištění byly stanoveny hypotézy, které byly ověřovány pomocí kombinace dotazníkového a anketního šetření.

Za hlavní pozitivní závěr šetření lze považovat, že informovanost respondentů je na dobré úrovni, což můžeme přičítat kvalitní specializované péči. Pokud se respondenti se svými dětmi dostanou do této péče, získají dostatečný zdroj kvalitních informací. Nepotvrdila se závislost informovanosti respondentů na jejich vzdělání. To můžeme také považovat za pozitivní, protože to pravděpodobně znamená, že informace jsou podávány ve formě srozumitelné i pro respondenty s nižším vzděláním. V rámci specializovaných pracovišť lze v mnoha případech vyzdvihnout uplatňování individuálního přístupu a postupné předávání informací dle potřeb, schopností a možností respondentů (edukace cviků stimulujících lymfatický oběh, edukace zásad cvičení, oblékání, obouvání atd.).

Mezi méně pozitivní závěry šetření můžeme zahrnout převahu internetových zdrojů a jejich pozitivnější hodnocení než hodnocení informací od pediatrických lékařů, a to i přes to, že respondenti potvrzují kolísající kvalitu informací z internetu (dále viz kapitola doporučení pro praxi). Vysoké procento respondentů muselo také opakovaně vysvětlovat onemocnění jejich dětí nejširší veřejnosti (např. ve škole, školce na kroužcích), což naznačuje nízkou informovanost osob, které se s lymfedémem přímo nikdy nesetkaly.

Za povšimnutí stojí rozdílnost výsledků šetření týkající se rodičů a rodinných příslušníků dětských pacientů od pozorování z praxe převážně u dospělých pacientů. Dospělí pacienti uvádějí větší problémy při zjišťování informací o lymfedému zejména na počátku onemocnění. Tento rozdíl lze zřejmě vysvětlit častější průběžnou kontrolou dětských pacientů na lékařských pracovištích, větším důrazem na sledování jejich zdravotního stavu a protektivním přístupem většiny rodičů k zdravotnímu stavu jejich dětí.

Přínosné bylo, také sledovat neformální poznámky respondentů uváděné mimo jednotlivé otázky dotazníku. Vyplynulo z nich například, že někteří respondenti postrádají psychickou podporu a ujištění, že o své děti v rámci onemocnění pečují správně a dělají pro ně maximum. Dalším zmiňovaným problémem byla velká vzdálenost odborných pracovišť. To ztěžuje poskytování ambulantní péče jako manuální či přístrojové

lymfodrenáže, bandážování a tapingu. Všechny tyto úkony, by měly být aplikovány opakovaně, což při velké dojezdové vzdálenosti a v kombinaci s nižším věkem některých dětských pacientů není vždy proveditelné v dostatečné frekvenci. Výrazně se tak zvyšují nároky na rodiče (pečovatele dětských pacientů) a na kvalitně a pravidelně prováděnou domácí péči. Rodiče (pečovatelé dětských pacientů) a v průběhu doby i samotné děti si proto musí osvojit veškeré potřebné dovednosti doplněné o hlubší znalosti praktického i teoretického rázu (kontraindikace, ošetření drobných zranění atd.). Tento problém se týká o to více dětských pacientů, protože specializovaných pracovišť pro pediatrické pacienty je méně než pro dospělé. Nejsou tak výjimkou případy, kdy respondenti za péči dojíždí několik set kilometrů. Někteří respondenti zmínili také nedostatek informačních zdrojů zaměřených přímo na dětské pacienty a jejich specifika.

Doporučení pro praxi

Jedním ze zásadních pozorování, vyplývajících z výzkumu, je důležitost internetových zdrojů informací. Je sice zřejmé, že při neosobním poskytování informací přes různé internetové platformy může docházet k nedorozuměním, nepřesnostem a obecně ke snížení kvality poskytovaných informací, ale vzhledem k pravděpodobně nezastavitelnému trendu digitalizace našich životů, nelze tento pomalu převažující zdroj informací o lékařské problematice ignorovat. Naopak, na tento vývoj by lymfologické organizace/pracoviště měly zareagovat aktivní tvorbou a aktualizací internetového obsahu určeného nejen pro odborné pracovníky, ale také pro laickou veřejnost. Zásadní pro tvorbu internetového obsahu a toho jak přilákat a udržet uživatele je pochopení, jak lidé používají internet v souvislosti s jejich zdravím.

Výrazný posun v dostupnosti důvěryhodných informací by mohl nastat, pokud by byla po vzoru jiných onemocnění založena patientská organizace sdružující pacienty s lymfatickým onemocněním. Ta by se na rozdíl od ČSL, která se zaměřuje výhradně na odbornou lékařskou veřejnost, zaměřovala na laickou veřejnost. Patientská organizace by na jednom místě poskytovala ucelený soubor základních informací o onemocnění, jeho projevech, domácí péči, odborných pracovištích, léčbě, souvisejících oborech atd. a to formou pochopitelnou pro běžné pacienty či jejich příbuzné. Samozřejmostí by měl být seznam lymfologických pracovišť včetně jejich zaměření a zda ošetřují dětské pacienty. Seznam obsahující tyto informace v aktuální době není k dispozici. Při tvorbě informačních materiálů by mělo být pamatováno na dětské pacienty, kteří jsou v současné době opomíjeni. Patientská organizace by také měla větší prostor pro vyjednávání se

sponzory pohybujícími se v tomto oboru, pořádání přednášek s odborníky, organizování rodinných setkání či, dle inspirace ze zahraničí, pořádání táborů pro děti a rodiče za účasti odborných zdravotnických pracovníků (lymfolog, lymfoterapeut, psycholog apod.). Zde by účastníci získávali praktické dovednosti (bandážování, péče o sebe) a dostávali by současně aktuální informace z odboru. Nelze opomenout ani pozitivní vliv skupiny na samotné dětské pacienty, kteří zjistí, že s tímto onemocněním skutečně nejsou na světě sami. Pacientská organizace by mohla fungovat i jako opora pro rodiče dětí s tímto onemocněním, ale také pro zdravotnický personál.

Poučením z výsledků výzkumu také může být méně kladné hodnocení informací od pediatrických lékařů, než se na počátku očekávalo. Řešením by mohla být větší osvěta těchto lékařských pracovníků ze strany např. ČSL. Přínosné by také mohlo být věnovat problematice lymfedému o něco více prostoru na akademické půdě, kde zřejmě z důvodu menší akutnosti občas dochází k opomíjení nebo bagatelizaci tohoto onemocnění, přestože může mít zásadní vliv na kvalitu života pacienta a jeho rodiny.

Dílčím přínosem k pochopení rozsahu onemocnění by mohl být také sběr a zpracování informací z ambulantní léčby lymfedému. V aktuální době jsou k dispozici pouze informace z hospitalizací, které zdaleka nereflektují plný rozsah tohoto onemocnění v populaci. Širší statistické informace by umožnily cílenější plánování informačních kampaní i samotné lékařské péče.

Vhodné by také bylo posílení psychosociální péče, na kterou v rámci běžné ambulance není čas, popřípadě není k dispozici vhodný specialista. Problematika lymfedému a jeho léčby tak vede k nutnosti užší multioborové spolupráce.

Silné a slabé stránky práce

Mezi silné stránky práce lze zařadit statisticky přesvědčivé výsledky, kdy respondenti na klíčové otázky odpovídali konzistentně. Odpovědi na jednotlivé otázky, které spolu souvisejí, nebývaly v rozporu a navzájem se většinou potvrzovaly. Také (prokazatelná) chybovost ve vyplnění dotazníku byla nízká (viz níže).

Za slabou stránkou práce by mohl být považován statisticky menší výzkumný vzorek, i když v porovnání s obdobnými výzkumy v oblasti lymfologie v České republice se jedná o srovnatelné množství respondentů. Počet respondentů ovlivňuje nízký počet dětských pacientů s lymfedémem v kombinaci s jejich velkým geografickým rozptylem a časovým limitem na sběr dat. Ideální by byl sběr dat po dobu minimálně dvou let

(vzhledem k velikosti naší země). S tímto zároveň souvisel také omezený finanční rozpočet a malá kapacita lidských zdrojů. Výsledky šetření dále mohou být ovlivněny absencí respondentů mimo doporučená lymfologická centra a většího počtu respondentů s dětskými pacienty na samém počátku onemocnění. Tyto respondenty se nepodařilo při výzkumu oslovit.

Z technických nedostatků nebo míst s potenciálem ke zlepšení při sběru dat lze zmínit podobnost otázek č.10 a 12 (doba od diagnostiky onemocnění a jak dlouho navštěvuje pacient odborné pracoviště). Jednu z těchto otázek by bylo možné vynechat, popřípadě je sloučit do jedné. Několik chyb (rozporů s ostatními odpověďmi) bylo zaznamenáno u otázky č.10 (doba od diagnostiky onemocnění). Chybovost by snad bylo možné snížit přeformulováním otázky na dotaz na věk dítěte, když mu byla nemoc diagnostikována. Otázky na věk dítěte v určité situaci se v dotazníku jevíly jako lépe pochopené než otázky na dobu „od“. Otázky č. 20 až 23 se dotazovaly na hodnocení jednotlivých zdrojů informací z kvantitativní i kvalitativní stránky, což mírně komplikovalo zpracování odpovědí. Interpretace odpovědí by byla jednodušší v případě rozdělení kvantitativních a kvalitativních dotazů. V takovém případě by ale narost počet otázek, který už tak byl na horní hranici. Nejschůdnější variantou v tomto případě se pak nabízí možnost vytvoření vhodných dvojic rozdělených na kvantitativní a kvalitativní a následného výběru vždy jen jedné varianty z této dvojice.

Mezi potenciální otázky, které by mohli zpřesnit obraz o struktuře informovanosti respondentů, by mohly pařit dotazy na velikost obce, kde respondenti bydlí či „Kde jste se dozvěděli o vašem specialistovi?“, „Představte si, že specialista Vašeho dítěte ukončil svoji činnost. Víte, na které další pracoviště se máte obrátit?“, „Kolik kilometrů dojíždíte na lymfologické pracoviště?“. Přínosné by jistě bylo také porovnání odpovědí dospělých pacientů a rodičů/příbuzných dětských pacientů.

Závěrem lze říci, že získané výsledky této práce mohou být inspirací pro další zpracování a motivací k zlepšení stavu informovanosti v oblasti lymfologie. V porovnání s ostatními studii s touto tematikou se podařilo za úžasné podpory ambulantních zařízení oslovit zajímavý vzorek respondentů s tímto ne zcela běžným onemocněním. Přesto jsem si vědoma, že výsledky práce jsou platné pro výzkumnou skupinu a jejich zobecnění na větší skupinu naráží na omezení vysvětlená v předchozích kapitolách.

Zpracování této práce bylo pro mne přínosné, obohacující s rozšířením vnímání problematiky lymfedému komplexněji s mezinárodním přesahem.

REFERENČNÍ SEZNAM

AMBROSE, Charles. T. Immunology's first priority dispute - An account of the 17th-century Rudbeck - Bartholin feud. Online. *Cellular immunology*. 2006. Vol. 242, no. 1, s. 1-8. ISSN 0008-8749. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1016/j.cellimm.2006.09.004>. [cit. 2023-08-21].

ATKINSON, Nancy. L.; SAPERSTEIN, Sandra. L. a PLEIS, John. Using the internet for health-related activities: findings from a national probability sample. Online. *Journal of Medical Internet Research*. 2009, roč. 11, č. 1, s. e4-e4. ISSN 1438-8871. Dostupné z: <https://doi.org/10.2196/jmir.1035>. [cit. 2024-02-12].

BAWDEN, D. a ROBINSON, L. Úvod do informační vědy. Přeložil Michal LORENZ, KAREL MIKULÁŠEK, Dana VÉVODOVÁ. Doubravník: Flow 2017. ISBN 978-80-88123-10-1.

BAYLOR, Denise M., *A Guide to Lymphedema Bandaging in Children*. Online. HMP Global learning network. 2020. Dostupné z: <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/twc/articles/guide-lymphedema-bandaging-children>. [cit. 2023-11-06].

BORMAN, Pinar.; BALCAN, Ayşegül .; EYİĞÖR, Sibel.; COŞKUN, Evrim.; AYHAN, Figen. et al. The clinical and demographical characteristics of Turkish pediatric lymphedema patients: a multicenter study. Online. *Turkish Journal of Medical Sciences*. 2022, roč. 52, č. 4, s. 1139-1147. ISSN 1300-0144. Dostupné z: <https://doi.org/10.55730/1300-0144.5417>. [cit. 2023-11-09].

ČESKÁ LYMFOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČLS JEP. Online. ©2018. Dostupné z: <http://www.lympho.cz>. [cit. 2023-10-08].

ČESKÁ LYMFOLOGICKÁ SPOLEČNOST ČLS JEP. *Lymfocentra*. ©2018. Online. Dostupné z: <http://www.lympho.cz/lymfocentra>. [cit. 2023-10-15].

ELIŠKA, Oldřich. *Lymfologie: teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Galén. 2018(a). ISBN 9788074923876.

ELIŠKA, Oldřich.; NAVRÁTILOVÁ, Zuzana.; WALD, Martin.; BENDA, Karel; BENDOVIČ, Marcela. et al. *Lymfedém: diagnostika a léčba; výukový materiál České lymfologické společnosti ČLS JEP*. Praha: AMCA, spol. s r.o., 2018 (b). ISBN 978-80-88214-09-0.

FÖLDI, Mihály a FÖLDI, Etelka. (ed.). *Lymfologie*. Přeložil Jan SARLON. Praha: Grada, 2014 ISBN 978-80-247-4300-4.

GREENE, Arin K.; SUDDUTH, Christopher L. a TAGHINIA, Amir. Lymphedema (Seminars in pediatric surgery). Online. *Pediatric surgery*. 2020, vol. 29, no. 5. ISSN 1055-8586. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2020.150972>. [cit. 2023-12-15].

VAN DER GUGTEN, Anne C.; DE LEEUW, Rob J. R. J.; VARHEIJ, Theo J.M.; VAN DER ENT, Cornelis K. a KARS, Marijke C. E-health and health care behaviour of parents of young children: a qualitative study. Online. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2016, roč. 34, č. 2, s. 135-142. ISSN 0281-3432 (print); 1502-7724(online). Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/02813432.2016.1160627>. [cit. 2024-02-12].

HOLČÍK, Jan. *Zdravotní gramotnost a zdravotní politika: sborník textů pro kolokvium*. Online. Praha: Ústav pro zdravotní gramotnost, z.ú. 2017. Dostupné z: http://www.uzg.cz/doc/Kolokvium_Sbornik.pdf. [cit. 2024-03-02].

INTERNATIONAL LYMPHOEDEMA FRAMEWORK [ILF]. *Child LIMPRINT*. Online. ©2024. Dostupné z: <https://www.lympho.org/child-limprint>. [cit. 2024-01-28].

INTERNATIONAL LYMPHOEDEMA FRAMEWORK [ILF]. *Children's project*. Online. ©2024. Dostupné z: <https://www.lympho.org/childrens-project>. [cit. 2024-01-28].

KAFKOVÁ, J.; ZÍMOVÁ, P.; MOTYKOVÁ, J. a ĎURĐOVÁ, H., 2018. Péče o pacienty s lymfedémem v České republice – úvod do problematiky. Online. *Praktický lékař*. 2019, roč. 99, č. 4, s. 172-174. ISSN 0032-6739 (print); 1805-4544 (online). Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2019-4-7/pece-o-pacienty-s-lymfedemem-v-ceske-republice-uvod-do-problematiky-113617>. [cit. 2023-10-28].

KTD: *Česká terminologická databáze knihovnictví a informační vědy (TDKIV)*. Online databáze. Praha: Národní knihovna České republiky, 2003 - . Dostupné z: <https://aleph.nkp.cz/cze/ktid>. [cit. 2024-03-04].

KOBROVÁ, Jitka a VÁLKA, Robert. *Lymfotaping - terapeutické využití v lymfologii*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0182-5.

KŘÍŽKOVÁ, Veronika.; NAGY, Zuzana.; HAŠČÁKOVÁ, Katarína a HERCOGOVÁ, Jana., Lymfedém. Online. *Česká dermatovenerologie*. 2015, roč. 5, č. 4, s. 211-223. ISSN 1805-0611. [cit. 2023-12-04].

LASINSKI, Bonie B; TRIFT, Kathryn McKillip; SQUIRE, Decourcy; AUSTIN, Melanie K; Smith, Kandis M. et al. A Systematic Review of the Evidence for Complete Decongestive Therapy in the Treatment of Lymphedema From 2004 to 2011. Online. *PM & R*. 2012, roč. 4, č. 8, s. 580-601. ISSN 1934-1482. Dostupné z: <https://doi.org/DOI:10.1016/j.pmrj.2012.05.003>. [cit. 2023-11-05].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *Zdraví 2030: Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030*. Ministerstvo zdravotnictví ČR. Online. 2020. Dostupné z: <https://zdravi2030.mzcr.cz/zdravi-2030-strategicky-ramec.pdf>. [cit. 2024-03-03].

MÍŠKOVÁ, Markéta. Data o pacientech s lymfedémem. Praha: *Ústav zdravotnických informací a statistiky v ČR*. Národní registr hrazených zdravotních služeb. 2023. Spisová značka: UZIS/060882/2023.

MOFFATT, Christine; AUBEELUCK, Aimee; STASI, Elodie.; BARTOLETTI, Roberto; AUSSENAC, Christine et al. A Study to Explore the Parental Impact and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents Suffering with Lymphedema. Online. *Lymphatic Research and Biology*. 2019 (a), roč. 17, č. 2, s. 245-252. ISSN 1539-6851. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/lrb.2018.0077>. [cit. 2023-12-28].

MOFFATT, Christine; AUBEELUCK, Aimee; STASI, Elodie; MACSWEENEY, Meadh; MOURGUES, Fabienne et al. A Study to Explore the Professional Conceptualization and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema. Online. *Lymphatic Research and Biology*. 2019 (b), roč. 17, č. 2, s. 221-

230. ISSN 1539-6851. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/lrb.2018.0076>. [cit. 2023-10-08].

MOFFATT, Christine; AUBEELUCK, Aimee; STASI, Elodie; MESTRE, Sandrine; ROWAN, Sara et al. A Study Using Visual Art Methods to Explore the Perceptions and Barriers of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema Christine. Online. *Lymphatic Research and Biology*. 2019(c), roč. 17, č. 2, s. 231-244. ISSN 1539-6851. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/lrb.2018.0075>. [cit. 2023-10-08].

NATALE, Gianfranco; BOCCI, Guido a RIBATTI, Domenico. Scholars and scientists in the history of the lymphatic systém. Online. *Journal of anatomy*. 2017, vol. 231, no. 3, s. 417-429. ISSN 0021-8782 (print); 1469-7580 (online). Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/joa.12644>. [cit. 2023-08-21].

PATEVA, Irina; GREENE, Arin K. a SNYDER, Kristen M. How we approach lymphedema in the pediatric population. Online. *Pediatric Blood & Cancer*. 2022, vol. 69, no. 8, article:e29611, s. 1-12. ISSN 1545-5009 (print); 1545-5017 (online). Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/pbc.29611>. [cit. 2023-12-15].

SMELTZER, David M.; STICKLER, Gunnar B. a SCHIRGER, Alexander. Primary Lymphedema in Children and Adolescents: A Follow-up Study and Review. Online. *Pediatrics*. 1985, roč. 76, č. 2, s. 206–218. Dostupné z: <https://doi.org/10.1542/peds.76.2.206>. [cit. 2023-10-28].

VAN SCHAIK, Caroline J.; BOER, Lucas L.; DRAAISMA, Jos M. T.; VAN DER VLEUTEN, Carine J. M.; JANSSEN, Jan Jaap et al. The lymphatic system throughout history: From hieroglyphic translations to state of the art radiological techniques. Online. *Clinical Anatomy*. 2022, vol. 35, no. 6, s. 701-710. ISSN 0897-3806 Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ca.23867>. [cit. 2023-09-22].

SCHOOK, CarolynC.; MULLIKEN, John B.; FISCHMAN, Steven J.; GRANT, Frederick D.; ZURAKOWSKI, David et al.. Primary Lymphedema: Clinical Features and Management in 138 Pediatric Patients. Online. *Plastic and reconstructive surgery*. 2011, roč. 127, č. 6, s. 2419–2431. ISSN 1529-4242. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/PRS.0b013e318213a218>. [cit. 2024-01-12].

VIDAL, F.; ARRALUT, M. a VIGNES, S. Paediatric primary lymphoedema: a cohort of 155 children and newborns. Online. *British Journal of Dermatology*. 2016, roč. 175, č. 3, s. 628-631. ISSN 0007-0963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bjd.14556>. [cit. 2023-12-19].

VOJÁČKOVÁ, Naděžda, 2021. Aktuální pohled na léčbu lymfedému. Online. *Dermatologie pro praxi*. Roč. 15, č. 1, s. 5-10. ISSN 1802-2960 (print); 1803-5337 (online). Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/der.2021.001>. [cit. 2023-12-10].

VOJÁČKOVÁ, Naděžda; SLAVÍKOVÁ, Š.; VAŇOUSOVÁ, D. a HERCOGOVÁ, Jana. Kvalita života pacientů s lymfedémem. První výsledky. Online. *Česko - slovenská dermatologie*. 2009, roč. 84, č. 3, s. 134-137. ISSN 0009-0514 (print); 1805-448X (online). [citováno 2023-12-21].

VOJÁČKOVÁ, Naděžda.; ŠIPULOVÁ, L.; HERCOGOVÁ, Jana a SCHMIEDBERGEROVÁ, R. Soubor pacientů s diagnózou primárního lymfedému sledovaných v Lymfologickém centru Dermatovenerologické kliniky UK 2. LF a FN Na Bulovce v letech 2000–2006. Online. *Česko - slovenská dermatologie*. 2008, roč. 83, č. 4, s. 187 - 190. ISSN 0009-0514 (print); 1805-448X (online). [citováno 2023-12-21].

WALD, Martin. *Lymfedém*. Online. ©2022. Dostupné z: <https://www.lymfedem.cz>. [citováno 2023-10-08].

WALSH, Anne M.; HYDE, Melissa K.; HAMILTON, Kyra a WHITE, Katherine M. Predictive modelling: parents' decision making to use online child health information to increase their understanding and/or diagnose or treat their child's health. Online. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2012, vol. 12, no.1, article 144. ISSN 1472-6947. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-12-144>. [citováno 2024-02-12].

WITTLINGER, Hildegard, 2013. *Manuální lymfodrenáž podle dr. Voddera: praktický průvodce*. Sestra (Grada). Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4084-3.

Zdraví 2020: národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky ve spolupráci se Státním zdravotním ústavem, 2014. ISBN 978-80-85047-47-9. [cit. 2024-02-28].

ZOUFALÁ, Kamila. *Informační chování rodičů při hledání informací o zdraví a nemoci*. Online. Praha, 2019, Diplomová práce, Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Ústav informačních studií a knihovnictví. Vedoucí práce Adéla Jarolímková. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/107314>. [cit. 2024-03-02].

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|--|-----|
| Obrázek 1: Schematic diagram showing the principal steps of the scientific progress.. | 11 |
| Obrázek 2: Nasávací účinek lymfodrenáže | 25 |
| Obrázek 3: Věk respondentů – histogram..... | 42 |
| Obrázek 4: Pohlaví respondentů | 42 |
| Obrázek 5: Vzdělání respondentů..... | 43 |
| Obrázek 6: Bydliště respondentů | 43 |
| Obrázek 7: Věk dětského pacienta – histogram..... | 44 |
| Obrázek 8: Pohlaví dětského pacienta | 44 |
| Obrázek 9: Skupina lymfedému dětského pacienta | 45 |
| Obrázek 10: Věk dítěte při zjištění prvních příznaků lymfedému – histogram..... | 45 |
| Obrázek 11: Doba od potvrzení diagnózy lymfedému – histogram | 46 |
| Obrázek 12: Doba od evidence dětského pacienta na spec. lymfologickém pracovišti – histogram | 46 |
| Obrázek 13: První příznaky, při nichž respondenti začali vyhledávat info. o možné příčině | 47 |
| Obrázek 14: První příznaky, při nichž respondenti vyhledali lékařskou pomoc | 48 |
| Obrázek 15: Vstupní edukace na specializovaném lymfologickém pracovišti | 48 |
| Obrázek 16: Lokalizace lymfedému | 49 |
| Obrázek 17: Rodinná genetická zátěž dg. lymfedém | 49 |
| Obrázek 18: Doba prvního setkání s pojmem lymfedém | 50 |
| Obrázek 19: Místo prvního setkání s pojmem lymfedém..... | 50 |
| Obrázek 20: Zdroje informací o lymfedému na počátku onemocnění | 51 |
| Obrázek 21: Současné zdroje informací o lymfedému | 52 |
| Obrázek 22: Hodnocení informací z internetových diskuzních fór | 52 |
| Obrázek 23: Hodnocení informací z populárních novin, časopisů, televize a podobně. | 53 |
| Obrázek 24: Hodnocení informací od dětského praktického lékaře..... | 54 |
| Obrázek 25: Hodnocení informací ze spec. lymfologického pracoviště | 54 |
| Obrázek 26: Členství v internetových/diskusních skupinách zaměřených na lymfedém..... | 55 |
| Obrázek 27: Informace o domácí péči | 55 |
| Obrázek 28: Nejobtížněji získatelné informace o lymfedému..... | 56 |
| Obrázek 29: Aktuálně chybějící informace | 57 |
| Obrázek 30: Obecná dostupnost informací o lymfedému | 58 |
| Obrázek 31: Dostupnost odborné lékařské péče..... | 58 |
| Obrázek 32: Četnost nutnosti vysvětlit pojem lymfedém laické veřejnosti..... | 59 |
| Obrázek 33: Místa, kde bylo nutné vysvětlit pojem lymfedém laické veřejnosti..... | 59 |
| Obrázek 34: Sebehodnocení respondentů o aktuál. znalostech v oblasti lymfedému | 60 |
| Obrázek 35: Doby od prvních příznaků onemocnění - histogram..... | 99 |
| Obrázek 36: Povrchový lymfatický systém | 101 |
| Obrázek 37: D – Primární lymfedém u plodu v 26. týdnu gestace..... | 103 |
| Obrázek 38: A - Primární lymfedém typu Milroy patrný bezprostředně po porodu. ... | 103 |
| Obrázek 39: Lymphoedema congenitum u třídního dítěte..... | 103 |
| Obrázek 40: Lymphoedema congenitum. | 103 |
| Obrázek 41: Lymphoedem congenitum všech končetin a genitálu | 104 |
| Obrázek 42: Oboustranný lymfedém obou dolních končetin. | 104 |
| Obrázek 43: A 2-year-old girl with right-sided lymphedema noted at birth. | 104 |
| Obrázek 44: A 2-year-old girl with right-sided lymphedema noted at birth | 104 |
| Obrázek 45: Isolated lower extremity lymphedema. | 104 |
| Obrázek 46: Lymphoscintigraphy | 104 |

| | |
|--|-----|
| Obrázek 47: Oboustranný elefantiázový lymfedém dolních končetin..... | 106 |
| Obrázek 48: Elefantiázové prsty u nohou,..... | 106 |
| Obrázek 49: Aplikace inlaye do dlaně..... | 107 |
| Obrázek 50: Odstupňovaný tlak kompresivní bandáže v jednotlivých částech dolní končetin..... | 107 |
| Obrázek 51: Vrstvená bandáž zepředu A a zezadu B. | 107 |
| Obrázek 52: Jednovrstevná kompresivní bandáž..... | 107 |
| Obrázek 53: Kompresivní návlek na horní končetinu. | 108 |
| Obrázek 54: Non-operative management of lymphedema. | 108 |
| Obrázek 55: Kompresivní punčochové kalhoty..... | 108 |
| Obrázek 56: Kompresivní kalhotový úplet – krátkotažný, ploché pletení. | 108 |
| Obrázek 57: Pneumatic compression device. | 108 |
| Obrázek 58: Lymfo – taping | 109 |
| Obrázek 59: Lymfo – taping | 109 |
| Obrázek 60: Ukázka cvičení – horní končetiny, krk | 110 |
| Obrázek 61: Ukázka cvičení – dolní končetiny | 111 |

SEZNAM TABULEK

| | |
|---|-----|
| Tabulka 1: Hospitalizovaní pacienti s lymfedémem v ČR | 18 |
| Tabulka 2: Dělení primárního lymfedému dle věku | 19 |
| Tabulka 3: Fáze CDT | 24 |
| Tabulka 4: Četnost respondentů v jednotlivých kategoriích dle vzdělání | 61 |
| Tabulka 5: Četnost respondentů v jednotlivých kategoriích dle doby od pozorování prvních příznaků | 62 |
| Tabulka 6: Přehled vypočtených hodnot Chí-kvadrátu a p hodnoty s použitím Yatesovy korekce | 63 |
| Tabulka 7: Četnosti odpovědí otázky č. 18 se sloučenými odpověďmi | 64 |
| Tabulka 8: Chí-kvadrát k otázce č.18 se sloučenými odpověďmi | 64 |
| Tabulka 9: Četnosti kladných odpovědí na otázky č. 20, 21 a 22 | 65 |
| Tabulka 10: Chí-kvadrát k tabulce kladných odpovědí na otázky č. 20, 21 a 22 | 65 |
| Tabulka 11: Četnosti jednotlivých odpovědí na otázku č. 28 | 66 |
| Tabulka 12: Chí-kvadrát pro tab. četností jednotlivých variant odpovědí na ot. č. 28... .. | 66 |
| Tabulka 13: Četnosti odpovědí jednotlivých variant na otázku č. 26 | 67 |
| Tabulka 14: Chí-kvadrát pro tab. četností jednotlivých variant odpovědí na ot. č. 26... .. | 67 |
| Tabulka 15: Popisná statistika doby od prvních příznaků | 99 |
| Tabulka 16: Rozdělení doby od prvních příznaků dle mediánu odpovědí | 99 |
| Tabulka 17: Seznam lymf. pracovišť splňujících podmínky Garance kvality ČSL | 100 |
| Tabulka 18: Geny důležité pro lymfatický systém | 102 |
| Tabulka 19: Sekundární lymfedémy | 105 |
| Tabulka 20: Kompresní třídy dle německého standardu RAL – GZ 387 | 107 |

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|--|-----|
| Příloha A: Žádosti o povolení dotazníkové šetření a sběru informací..... | 89 |
| Příloha B: Dotazník | 95 |
| Příloha C: Statistická data - doba od prvních příznaků | 99 |
| Příloha D: Lymf. pracoviště splňující podmínky Garance kvality ČSL..... | 100 |
| Příloha E: Povrchový lymfatický systém..... | 101 |
| Příloha F: Geny důležité pro lymfatický systém | 102 |
| Příloha G: Primární lymfedém a Stemmerovo znamení | 103 |
| Příloha H: Sekundární lymfedémy | 105 |
| Příloha I: Elefantiáza | 106 |
| Příloha J: Kompresivní třídy, bandáže a kompresivní návleky | 107 |
| Příloha K: Lymfo - taping..... | 109 |
| Příloha L: Ukázka cviků při lymfedému..... | 110 |
| Příloha M: „Kodex“ lymfedematiků..... | 112 |



Vážená pani
Kateřina Langerová, Bc.
Studentka oboru *Pediatrické ošetrovatelství*
2. lékařská fakulta
Univerzita Karlova

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro vnější vztahy a spolupráci s lékařskou fakultou FN Plzeň **povoluji** Vaše dotazníkové šetření, určené rodičům dětských pacientů Dermatovenerologické kliniky (KOŽNI) FN Plzeň. Vaše šetření budete provádět v souvislosti s vypracováním Vaší bakalářské práce s názvem „*Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětských pacientů o lymfedému*“.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra KOŽNI souhlasí s Vaším postupem.
- Osobně povedete Vaše šetření.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v platném znění.
- Udaje, které se týkají pacientů či jejich zdravotního stavu, musí být před zveřejněním ve vaší bakalářské práci zcela anonymizovány.
 - *Respondenty kliniky budete oslovovat dle domluvy a ve spolupráci s Mgr. Jitkou Hurtovou, vrchní sestrou Dermatovenerologické kliniky, s využitím odborné pomoci oprávněného zdravotnického pracovníka, kterým je paní Duranovič Adisa, MUDr., lékařka KOŽNI FN Plzeň.*
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete zdravotnickému oddělení / klinice či organizačnímu celku FN Plzeň závěry Vašeho šetření, pokud o ně projeví oprávněný pracovník ZOK / OC zájem a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost respondentů či zdravotnických pracovníků s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráci s Vámi respondent považoval jako újmu či s dotazováním nevyjádřil souhlas, nebo pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců FN Plzeň. Účast respondentů i zaměstnanců na Vašem šetření je dobrovolná.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr. Bc. Světluše Chabrová
Manažerka pro vzdělávací a lékařské
Útvar náměstkyně pro vnější vztahy a spolupráci s LF

Fakultní nemocnice Plzeň
Edvarda Beneše 1128/13, 301 00 Plzeň
Tel: 377 401 663
E-mail: chabrovass@fnplzen.cz

29. 11. 2023

Příloha B: Dotazník

Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému

Dobrý den,

Jmenuji se Kateřina Langerová a jsem jedním z lymfoterapeutů v Centru preventivní medicíny – Lymfocentrum v Praze. Současně studuji na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze obor Pediatrické ošetrovatelství. Ráda bych Vás touto cestou poprosila o vyplnění dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce na téma „Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému“.

Cílem této práce je zaměřit se na slabá místa v systému a nastínit možnosti, jak zlepšit a z kvalitnit dostupnosti informací k tomuto onemocnění, z čehož, jak doufám, budou moci profitovat jak současní, tak budoucí pacienti i jejich rodiče.

Jedná se o anonymní dotazník, který bude použit pouze v rámci tohoto výzkumu. Dotazník obsahuje celkem 32 otázek a nezabere více jak 10 minut. Vyplněním dotazníku souhlasíte s účastí ve výzkumu.

V případě dalších otázek k dotazníku mne můžete kontaktovat na e-mailové adrese lymfedem2lf@seznam.cz.

Děkuji Vám za spolupráci.

Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému

Dotazník:

1. Váš věk _____ let
 - Žena
 - Muž
2. Vaše pohlaví
 - Žena
 - Muž
3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání
 - ZŠ
 - SŠ bez maturity
 - SOŠ
 - SOŠ
 - Gymnázium
 - VOŠ
 - VŠ Bc, Mgr/Ing nebo vyšší
4. Vaše bydliště
 - Hlavní město Praha
 - Jihočeský kraj
 - Jihomoravský kraj
 - Karlovarský kraj
 - Kraj Vysočina
 - Královéhradecký kraj
 - Liberecký kraj
 - Jiné _____
(vypište - např. Slovensko).
 - Olomoucký kraj
 - Pardubický kraj
 - Plzeňský kraj
 - Středočeský kraj
 - Ústecký kraj
 - Zlínský kraj
5. Věk dětského pacienta _____ let
 - Žena
 - Muž
6. Pohlaví dětského pacienta
 - Žena
 - Muž
7. V kolika letech dítěte jste poprvé pozorovali příznaky lymfedému? _____ let
8. Při jakých příznacích lymfedému jste poprvé začali aktivně vyhledávat **informace** o možné příčině? (Můžete vybrat více odpovědí.)
 - Otok
 - Problémy s motorikou
 - Asymetrie končetin
 - Zvětšení/změna tvaru 2. prstu dolní končetiny
 - Změna barvy kůže
 - Změna teploty pokožky
 - Jiné (uveďte prosím) _____

Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému

9. Při jakých příznacích lymfedému jste poprvé vyhledali **lékařskou pomoc**?
(*Mážno vybrat více odpovědí.*)

- Otok
- Problémy s motorikou
- Asymetrie končetin
- Zvětšení/změna tvaru 2. prstu dolní končetiny
- Změna barvy kůže
- Změna teploty pokožky
- Jiné (*uveďte prosím*) _____

10. Před jakou dobou byl dítěti diagnostikován lymfedém?

- Před _____
(*uveďte prosím buď měsíce, nebo roky*)

11. Jedná se u dětského pacienta o lymfedém:

- Primární (vrozený)
- Sekundární (získaný např. po úrazu, jiném onemocnění, atd.)
- Nevím

12. Jak dlouho navštěvuje dítě odborné lékařské pracoviště zaměřené na lymfedém?

- _____ (*prosím uveďte buď měsíce, nebo roky*)
- Právě začalo navštěvovat
- Nenevštěvuje

13. Absolvovali jste vstupní edukaci před začátkem lymfoterapie na specializovaném pracovišti?

- Ano
- Ne

14. Jaká část těla dítěte je lymfedémem nejvíce postižená? (*Mážno vybrat více odpovědí.*)

- Hlava
- Horní končetina/y nebo její část
- Trup
- Genitálie
- Dolní končetina/y nebo její část

Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému

15. Byl ve vaší rodině diagnostikován problém s lymfedémem ještě někomu jinému před zjištěním onemocnění u Vašeho dítěte?

- Ano
- Ne

16. **Kdy** jste se poprvé setkali s pojmem lymfedém?

- Ještě před onemocněním dítěte
- Během prvních projevů onemocnění dítěte
- Později

17. **Kde** jste se poprvé setkali s pojmem lymfedém?

- U special. lékaře se zaměřením na lymfedém
- U dětského praktického lékaře
- V edukačních materiálech (informační brožury, letáky ...)
- V odborné literatuře
- V populární literatuře, časopise, novinách, televizi a podobně
- Na internetu
- Jinde (*uveďte kde*) _____

18. Odkud jste čerpali informace o lymfedému **na počátku** onemocnění? (*Mážno vybrat více odpovědí.*)

- U special. lékaře a zdravotnických pracovníků se zaměřením na lymfedém
- U dětského praktického lékaře
- Z edukačních materiálů (informační brožury, letáky ...)
- V odborné literatuře
- V populární literatuře, časopise, novinách, televizi a podobně
- Na internetu
- Jinde (*uveďte kde*) _____

19. Odkud čerpáte informace o lymfedému **nyní**? (*Mážno vybrat více odpovědí.*)

- U special. lékaře a zdravotnických pracovníků se zaměřením na lymfedém.
- U dětského praktického lékaře
- Z edukačních materiálů (informační brožury, letáky ...)
- V odborné literatuře
- V populární literatuře, časopise, novinách, televizi a podobně
- Na internetu
- Jinde (*uveďte kde*) _____

| | |
|--|---|
| <p>Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému</p> <p>20. Pokud jste čerpali informace o lymfedému z internetových diskuzních fór, považujete je za: <i>(Můžete vybrat více odpovědí.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Důležité (přínosné) <input type="checkbox"/> Zavádějící <input type="checkbox"/> Dostatečné <input type="checkbox"/> Nedostatečné <p>21. Pokud jste čerpali informace o lymfedému z populárních novin, časopisů, televize a podobně, považujete je za: <i>(Můžete vybrat více odpovědí.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Důležité (přínosné) <input type="checkbox"/> Zavádějící <input type="checkbox"/> Dostatečné <input type="checkbox"/> Nedostatečné <p>22. Pokud jste čerpali informace o lymfedému od dětského praktického lékaře, považujete je za: <i>(Můžete vybrat více odpovědí.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Důležité (přínosné) <input type="checkbox"/> Zavádějící <input type="checkbox"/> Dostatečné <input type="checkbox"/> Nedostatečné <p>23. Pokud jste čerpali informace o lymfedému ze spec. lymfologického lékařského pracoviště, považujete je za: <i>(Můžete vybrat více odpovědí.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Důležité (přínosné) <input type="checkbox"/> Zavádějící <input type="checkbox"/> Dostatečné <input type="checkbox"/> Nedostatečné <p>24. Jste členem internetové nebo jiné diskusní skupiny zaměřené na lymfedém? <input type="checkbox"/> Ano jsem aktivním členem. Příspěvky publikuji i čtu. <input type="checkbox"/> Ano jsem, ale příspěvky převážně pouze čtu a vyhledávám různé tipy. <input type="checkbox"/> Ano jsem, ale navštěvuji ji pouze výjimečně <input type="checkbox"/> Ne nejsem členem</p> <p>25. Máte dostatek informací o domácí péči o dítě s lymfedémem? <input type="checkbox"/> Ano <input type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/> Prosim uveďte, které informace Vám chybí: _____</p> | <p>Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému</p> <p>26. Které informace v souvislosti s lymfedémem pro Vás byly nejobtížněji získatelné? <i>(Můžete vybrat více odpovědí.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Důvěryhodné a snadno pochopitelné obecné informace o onemocnění <input type="checkbox"/> Na které pracoviště se máme s dítětem obrátit <input type="checkbox"/> Možnosti léčby <input type="checkbox"/> Jak správně pomoci dítěti s lymfedémem v rámci domácí péče <input type="checkbox"/> Kvalitní edukační materiály s předvedením správného postupu <input type="checkbox"/> Na které pomůcky, terapie máme nárok v rámci zdravotního pojištění <input type="checkbox"/> Jiné <i>(uveďte prosím)</i> <p>27. Postrádáte stále některé informace? <input type="checkbox"/> Nic nepostrádám <input type="checkbox"/> Ano postrádám. Uveďte jaké: _____</p> <p>28. Jak hodnotíte aktuální obecnou dostupnost informací ohledně lymfedému? <input type="checkbox"/> Výborná <input type="checkbox"/> Velmi dobrá <input type="checkbox"/> Dobrá <input type="checkbox"/> Spíše nedostatečná <input type="checkbox"/> Nedostatečná</p> <p>29. Jak hodnotíte aktuální dostupnost odborné lékařské péče o lymfedém? <input type="checkbox"/> Výborná <input type="checkbox"/> Velmi dobrá <input type="checkbox"/> Dobrá <input type="checkbox"/> Spíše nedostatečná <input type="checkbox"/> Nedostatečná</p> <p>30. Jak často se setkáváte se situací, kdy musíte svému okolí vysvětlovat, o jaké onemocnění se jedná? <input type="checkbox"/> Často <input type="checkbox"/> Občas <input type="checkbox"/> Výjimečně <input type="checkbox"/> Nikdy</p> |
|--|---|

Informovanost rodičů a rodinných příslušníků dětského pacienta o lymfedému

31. V jaké situaci jste museli vysvětlovat, jaké má dítě omezení vzhledem ke svému onemocnění. *(Mazno vybrat více odpovědí.)*

- Škola/školka
 - Zájmové kroužky
 - Sportovní aktivity
 - Známí, přátelé
 - Žádné
 - Jinde. Uveďte kde:
-

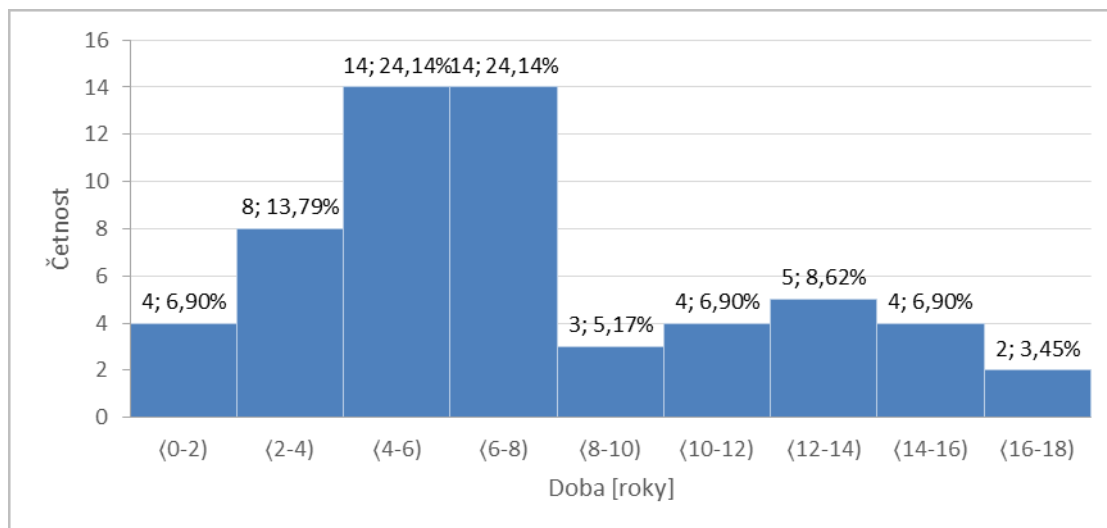
32. Jak byste ohodnotili vaše aktuální vědomosti o problematice lymfedému?

(Hodnocení jako ve škole - 1 je nejlepší)

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Příloha C: Statistická data - doba od prvních příznaků

Přehled parametrů statistického souboru pro vyhodnocení hypotézy H2. Vypočteno z odpovědí na otázky číslo 5 a 7.



Zdroj: (autor)

Obrázek 35: Doby od prvních příznaků onemocnění - histogram

| Statistický parametr | Hodnota |
|----------------------|---------|
| Průměr | 6,86 |
| Medián | 6,00 |
| Modus | 6,00 |
| Minimum | 0,00 |
| Maximum | 17,00 |
| Směrodatná odchylka | 4,33 |
| Variační koeficient | 0,6315 |

Zdroj: (autor)

Tabulka 15: Popisná statistika doby od prvních příznaků

| | Kategorie 1 < Medián | Kategorie 2 >= Medián | Sum |
|--------------|-------------------------|--------------------------|----------|
| Četnost abs. | 26 | 32 | 58 |
| Četnost rel. | 44,83 % | 55,17 % | 100,00 % |

Zdroj: (autor)

Tabulka 16: Rozdělení doby od prvních příznaků dle mediánu odpovědí

Příloha D: Lymf. pracoviště splňující podmínky Garance kvality ČSL

| Pracoviště | Město |
|--|------------------------|
| Onkologická klinika 1. LF UK, VFN a ÚVN Lymfologická ambulance | Praha |
| CPM lymfocentrum | Praha |
| Dermatologické centrum Anděl | Praha |
| Oblastní nemocnice Kladno a.s. | Kladno |
| Nemocnice Rudolfa a Stefanie Benešov | Benešov |
| Nemocnice Strakonice a.s. | Strakonice |
| Nemocnice České Budějovice Lymfologická ambulance REO | České Budějovice |
| LYMFOCENTRUM s.r.o. | České Budějovice |
| Mulačova nemocnice s.r.o. | Plzeň |
| Dermatovenerologická klinika Plzeň | Plzeň |
| Lymfocentrum Royal, Lázně Františkovy Lázně a.s. | Františkovy Lázně |
| CLR Laura s.r.o., Ordinance rehabilitace a lymfologie, Jaroměř | Jaroměř |
| Homea, spol. s r.o., Pardubice | Pardubice |
| Kožní odd. nemocnice Třebíč | Třebíč |
| Lymfologická ambulance, kožní odd. nemocnice, Nové Město na Moravě | Nové Město na Moravě |
| DermAngio s.r.o. ,Brno | Brno |
| I. Dermatovenerologická klinika LF MU, FN u sv. Anny v Brně - Lymfologická ambulance | Brno |
| Kožní ambulance, Zábřeh | Zábřeh |
| Arsderma s.r.o., Ostrava | Ostrava |
| Dermatovenerologické oddělení, SN Opava | Opava |
| Lymfodrenážní centrum POMAD, Frýdek-Místek | Frýdek-Místek |
| ProDerma s.r.o., Bruntál | Bruntál |
| Stavovská s.r.o., Poliklinika Místek, Frýdek-Místek | Frýdek-Místek |
| Centrum pro léčbu otoků Karviná-Nové Město | Karviná-Nové Město |
| Centrum pro léčbu otoků Orlová - Lutyně | Orlová-Lutyně |
| Sagena s.r.o., Frýdek-Místek | Frýdek-Místek |
| Nemocnice Nový Jičín a.s., kožní ambulance | Nový Jičín |
| DermoLymfa s.r.o., Zlín | Zlín |
| Kožní ambulance Bolatice | Bolatice |
| Centrum pro terapii lymfedému | Pardubice |
| OK rehabilitace s.r.o. | Brno |
| Lymfologická ambulance při dermatovenerologickém oddělení Nemocnice Břeclav | Břeclav |
| REHA-PITR s.r.o. | Plzeň |
| Kožní oddělení, Vojenská nemocnice Olomouc | Olomouc |
| ARCUS ONKO LYMFO CENTRUM BRNO-OLOMOUČ | Olomouc |
| Lékařské centrum zdraví a estetické péče | Brno |
| JODERMA s.r.o. | Brno |
| Medica Macháček s.r.o. | Uherské Hradiště |
| Orlickoústecká nemocnice, Rehabilitační oddělení | Ústí nad Orlicí |
| Fakultní nemocnice Ostrava | Ostrava |
| Zdravotnické zařízení NEREST s.r.o. | Frýdek-Místek |
| Oblastní nemocnice Kolín, a.s. | Kolín |
| CLR Laura s.r.o., Ordinance rehabilitace a lymfologie, Dvůr Králové nad Labem | Dvůr Králové nad Labem |
| Sušická nemocnice s.r.o. | Sušice |
| Remyos s.r.o. | Vsetín |
| Nemocnice AGEL Přerov, rehabilitace | Přerov |
| Nemocnice AGEL Prostějov, kožní ambulance | Prostějov |
| Dermatologie prof. Hercogové | Praha 8 |
| Nemocnice České Budějovice a.s., Kožní oddělení | České Budějovice |
| Laserové a Kožní centrum s.r.o. | Bruntál |

Zdroj:(www.lympho.cz/lymfocentra)

Tabulka 17: Seznam lymf. pracovišť splňujících podmínky Garance kvality ČSL

Příloha E: Povrchový lymfatický systém

Obrázek 36: Povrchový lymfatický systém
Odborný námět: Prof. MUDr. Oldřich Eliška, Dr.Sc.
Zapůjčeno se souhlasem Mgr. Jana Kacvinského

Zdroj: (Jan Kacvinský)

Příloha F: Geny důležité pro lymfatický systém

| Gen (knockoutované modely) | Lymfatický fenotyp |
|----------------------------------|---|
| Ang2 (angiopoetin 2) | defekty ve funkci a modelování (-), hypoplazie lymfatického systému, přechodný chylózní ascites, poruchy sklivce, abnormální zánětlivá odpověď |
| EphrinB2 (Efnb2) | absence chlopní, defekty remodelování, ektopické murální buňky (-), retrogradní lymfatický průtok, chylothorax, defekty vývoje plic, postnatální letalita |
| Elk3 (Net) | lymfangiektazie, chylothorax, postnatální letalita, narušená angiogeneze ran a tumorů |
| Fiaf/Angpt14 | dilatované, krví plněné lymfatické cévy (-), aberantní spojení s krevními cévami tenkého střeva (-, +) |
| Foxc2 | absence chlopní, defekty remodelování (-), ektopické murální buňky, hyperplazie včetně uzlin (-, +), malformace oblouku aorty, srdeční septální defekty, abnormální vývoj ledvin a uretry |
| Integrin α | lymfedém, chylothorax (-) |
| LYVE-1 | ne úplně zřetelný lymfatický fenotyp |
| Net | lymfangiektazie, chylothorax |
| Np2 (neuropilin 2) | přechodná absence lymfatických kapilár a hypoplazie, defekty neurální fascikulace, postnatální letalita |
| Pikr1 (P13-kinase p85 α) | chylózní ascites, nekróza jater, zvětšená svalová skeletální vlákna, kalcifikace srdeční tkáně, depozita hnědého tuku |
| P85 subunit of P13K | chylózní ascites |
| Podoplanin (Pdpn, gp36) | defekty v lymfatické funkci, lymfangiektazie, lymfedém, respirační poruchy při poškozeném vývoji plic. Je též exprimován buňkami spinálního karcinomu včetně metastáz (Inoue et al. 2012) |
| Prox1 | chybí diferenciaci endotelových lymfatických buněk (-), defekty v lymfatické funkci, v dospělosti začátek obezity (+, -), chylózní ascites, abnormální vývoj oka, jater, pankreatu |
| Slp 76 | selhání v separaci krevní a lymfatické cirkulace (-) |
| Sox 18 | edém, chylózní ascites, chybění chlupů a vlasových částí, generalizovaný edém, cyanóza vlivem kardiovaskulárních defektů |
| Syk (Slp76, Lcp2) | selhání v oddělení krevní a lymfatické cirkulace (-), chylózní ascites, selhání vývoje T-buněk, blokování vývoje B-buněk, vznik fetálního krvácení |
| Trisomie 16 | nuchální edém, abnormální velikost a struktura jugulárních vaků, četné kardiální a kraniofaciální vývojové defekty |
| Vegfc | nevytvoření lymfatických vaků nebo lymfatických cév (-), hypoplazie, chylózní ascites (+, -) |
| Vegfr3 (Flt4) | hypoplazie, chylózní ascites (+), embryonální letalita, selhání remodelace primitivního vaskulárního plexu, embryonální letalita |
| Vegfr3 ^{Chy} | hypoplazie, chylózní ascites, selhání remodelace primitivního vaskulárního plexu, embryonální letalita |
| Vezf1 | lymfatická hypervaskularizace – hyperplazie, edém jugulární krajiny (+, -), defekty remodelace a vaskulární integrity |

- minus exprese; + exprese

Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 106)

Tabulka 18: Geny důležité pro lymfatický systém

Příloha G: Primární lymfedém a Stemmerovo znamení



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 563)

Obrázek 37: D – Primární lymfedém u plodu v 26. týdnu gestace.

Obrys lymfedému je znázorněn červeně. Poskytnuto laskavostí MUDr. Miroslava Břestřáka



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 563)

Obrázek 38: A - Primární lymfedém typu Milroy patrný bezprostředně po porodu.

Poskytnuto laskavostí Bc. Hany Váchové



Zdroj: (Földi, 2014, s. 211)

Obrázek 39: Lymphoedema congenitum u třídenního dítěte



Zdroj: (Földi, 2014, s. 213)

Obrázek 40: Lymphoedema congenitum.



Zdroj: (Földi, 2014, s. 213)

Obrázek 41: Lymphoedem congenitum všech končetin a genitálu



Zdroj: (Földi, 2014, s. 214)

Obrázek 42: Oboustranný lymfedém obou dolních končetin. Prohloubené kožní rýhy, pozitivní Stemmerovo znamení.



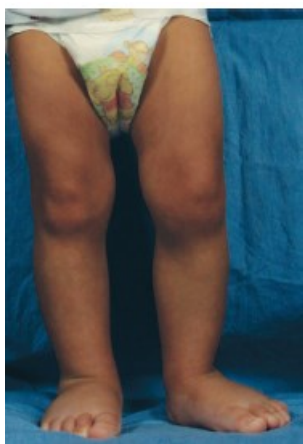
Zdroj: (Schook, 2011, s. 2423)

Obrázek 44: A 2-year-old girl with right-sided lymphedema noted at birth



Zdroj: (Schook, 2011, s. 2423)

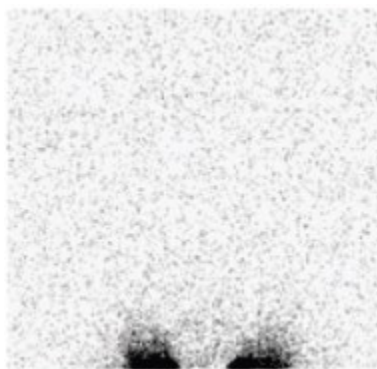
Obrázek 43: A 2-year-old girl with right-sided lymphedema noted at birth.



Zdroj: (Schook, 2011, s. 2422)

Obrázek 45: Isolated lower extremity lymphedema.

A 19-month-old female patient with bilateral foot swelling noted at birth



Zdroj: (Schook, 2011, s. 2422)

Obrázek 46: Lymphoscintigraphy shows no lymph node accumulation of tracer 28 hours after injection

Příloha H: Sekundární lymfedémy

| Označení | Příčina | Jednoduchý, nekomplikovaný lymfedém | Kombinované formy lymfedému |
|--|--|---|---|
| maligní lymfedém | blokáda zhoubným nádorem | + pokud jsou blokovány jen lymfatické cévy (uzliny) | + pokud jsou blokovány také cévy |
| posttraumatický sekundární lymfedém | trauma | + | + žilní trombóza |
| vrozený lymfedém | zaškrcení pupečnickem/pruhem amnia | | + také žilní městnání |
| syndrom vlasového turniketu | zaškrcení vlasy | | + |
| – lymfedém – lymfedém – lymfedém – lymfedém – geochemický lymfedém – lymfedém – lymfedém | lymfangitidy – bakterie – viry – plísně – parazité (filárie) – silikáty – kantharidin – okruh revmatických onemocnění | | + |
| arteficiální lymfedém | sebemrzačení | | + |
| – lymfedém po léčbě rakoviny | lékařské zákroky – indikované, správně provedené | + | |
| – lymfedém po odstranění větvy k aorto-koronárnímu bypassu | | + | + |
| – postischemický/post-rekonstrukční lymfedém | | | |
| – lymfedém v důsledku zbytečné lymfadenektomie | – lékařská chyba | + | |
| – lymfedém po lipektomii/liposukci | | | + |
| – lymfedém po operaci varixů | | + | + např. trombóza žil DK jako komplikace |
| lipolymfedém | lipedém | | + |
| flebolymfostatický edém | chronická žilní insuficience | | + |
| lymfedém u hypotyreózy | hypotyreóza | | + |
| lymfedém | retroperitoneální fibróza | | + |
| lymfedém | amyloidóza | + | |
| lymfedém diabetické nohy | diabetes | | + |
| místní lymfedémy | jizva; tuková vrstva; genitální lymfedém profesionálních cyklistek | + | |

Zdroj: (Földi, 2014, s. 202)

Tabulka 19: Sekundární lymfedémy

Příloha I: Elefantiáza

Klinický popis elefantiázy z roku 1892 od A. von Winiwartera (1848 – 1917):

„Obvod končetiny ... dosahuje ... takřka monstrózních dimenzí: většinou se bérce promění v neforemný, tlustý cylindr, který je obtočen okolo kotníku. Ten se náhle zužuje nebo z něho vycházejí tlusté vybouleniny a laloky směrem dopředu až přes nárt, po stranách visí až na zem jako záhyby šatů, zatímco noha zachovala normální rozměry. Pokud je však elefantiáza rozšířena i na nohu, potom představuje noha masivní, neforemné hroudy podél nártu polštářovitě ... se vzdouvající a oddělené od bérce hlubokou rýhou, nebo pokračující bez jasných hranic sloupovitě vzhůru. Tím vzniká pravá sloní noha, elephantopus, svou formou připomínající končetiny slona, jehož strnulé, povislé kožní řasy daly za vznik označení pachydermie ... velmi rozdílná je ... podoba nemocné končetiny v závislosti na stavu epidermis. Zatímco někdy vypadá hladce (e. glabra) či lehce šupinovitě, ukazuje v jiných případech pováženihodné ztlustění ve formě nerovných, téměř centimetr silných destiček, které vykazují podobně jako části krunýře nepravidelné trhliny a pukliny, tak jako rozpraskaná kůra některých stromů (dermatologové hovoří o hyperplazii epidermis) ... Rovněž papilární vrstva se nechová vždy stejně. Může být difúzně ztlustělá, jako celá pokožka, nebo jen na některých místech v podobě hladkých či bradavčitých uzlů a pahorků (e. tuberosa, nodosa). Zvláště nápadný je povrch díky přehnanému růstu do délky a rozvětvení papil, přičemž jsou tyto ... sloučeny do bradavicovitých nebo kondylomatózních skupin.“ (Földi, 2014, s. 207).



Zdroj: (Földi, 2014, s. 216)

Obrázek 47: Oboustranný elefantiázový lymfedém dolních končetin.



Zdroj: (Földi, 2014, s. 216)

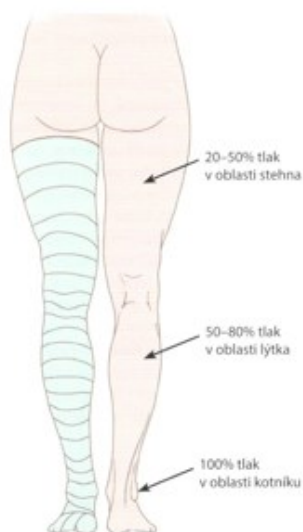
Obrázek 48: Elefantiázové prsty u nohou, maximálně pozitivní Stemmerovo znamení: oteklý nárt, prohloubené kožní rýhy, zachovaná barva kůže.

Příloha J: Kompresivní třídy, bandáže a kompresivní návleky

| Kompresivní třídy dle německého standardu RAL – GZ 387 | | |
|--|---------------|--|
| Kompresivní třída | Tlak (mm Hg) | Použití |
| I. | 18 - 21 mmHg | latentní lymfedém, lehký otok u dětí do 6 let věku, relativní kontraindikace kompresivní terapie |
| II. | 23 - 32 mm Hg | lehký otok, bez známek fibrotizace podkoží |
| III. | 34 – 46 mm Hg | lymfedém s ložiskovou fibrotizací podkoží |
| IV. | > 49 mm Hg | masivní otok až elefantiáza s difúzní fibrotizací podkoží |

Zdroj: (Navrátilová *In* Eliška, 2018, s.116)

Tabulka 20: Kompresivní třídy dle německého standardu RAL – GZ 387



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 464)

Obrázek 50: Odstupňovaný tlak kompresivní bandáže v jednotlivých částech dolní končetin



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 467)

Obrázek 49: Aplikace inlaye do dlaně



Zdroj: (Křížková, 2015, s. 220)

Obrázek 52: Jednovrstevná kompresivní bandáž



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 467)

Obrázek 51: Vrstvená bandáž zepředu A a zezadu B.

Obrázky bandáží poskytnuty s laskavostí MUDr. Zuzany Navrátilové Ph.D.



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 471)

Obrázek 53: Kompresivní návlek na horní končetinu. Začíná od nehtových lůžek a končí na rameni.



Zdroj: (Greene, 2020, s. 3)

Obrázek 54: Non-operative management of lymphedema. Custom-fitted compression garments



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 471)

Obrázek 55: Kompresivní punčochové kalhoty



Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 471)

Obrázek 56: Kompresivní kalhotový úplet – krátkotažný, ploché pletení. Na zadní straně jsou patrné švy. Poskytnuto laskavostí Dr. med. France-Josefa Schingaleho



Zdroj: (Greene, 2020, s. 3)

Obrázek 57: Pneumatic compression device.

Příloha K: Lymfo - taping

Zdroj: (Křížková, 2015, s. 221)

Obrázek 58: Lymfo – taping



Zdroj: (Křížková, 2015, s. 221)

Obrázek 59: Lymfo – taping

Příloha L: Ukázka cviků při lymfedému

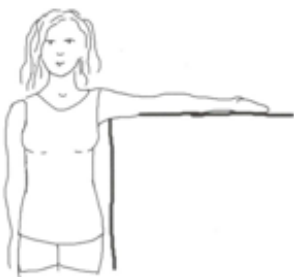
CVIČENÍ PŘI LYMFEDÉMU – HORNÍ KONČETINY, KRK



Obr. 13.27. Ukázka cvičení. Pacient stojí a jeho ruce jsou položeny na stěnu s tím, že svými končetinami klouže střídavě směrem nahoru a dolů po stěně. Klouzavý pohyb končetin se děje od ramen směrem nahoru až do úplné extenze končetiny, kde setrvává po dobu 3 s. Pohyb je pomalý, po dobu 3 s, opakuje se 5x



Obr. 13.28. Ukázka cvičení. Cvik se provádí vestoje, ruce se umístí na temeni hlavy, kde se spojí. V této pozici se lokty pohybují směrem před obličej. Každý pohyb se provádí dopředu–dozadu během 3–4 s, opakuje se 5x



Obr. 13.29. Ukázka cvičení. Horní končetina se upaží do horizontální roviny a ruka se sevře v pěst po dobu 2–3 s, opakuje se 5x



Obr. 13.30. Ukázka cvičení. Ruka je ve stejné pozici jako v předcházejícím obrázku a provádí se flexe v loketním kloubu tak, že se prsty dotýkají ramene. Může se cvičit jen při upažení a doporučuje se, aby končetina byla v této poloze uložena na polštáři



Obr. 13.35. Ukázka cvičení. Obrázky znázorňují provádění úklonů hlavy s následnou rotací, pohyb je pomalý, po dobu 6 s. Pohyb může být omezen při poruchách – artrotických změnách páteře, nedoporučuje se u osob trpících závratí

Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 485; 487)

Obrázek 60: Ukázka cvičení – horní končetiny, krk

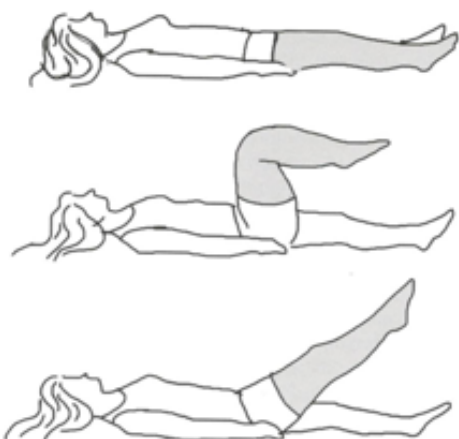
CVIČENÍ PŘI LYMFEDÉMU – DOLNÍ KONČETINY



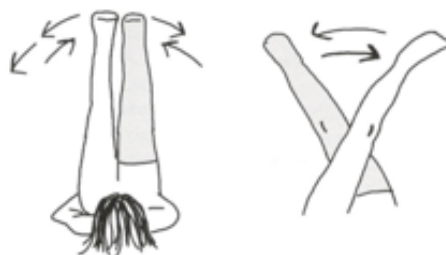
Obr. 13.44. Ukázka cvičení. V první fázi pacient leží vodorovně na podlaze a provádí jen abdominální dýchání (viz text). Následně pacient při skrčených dolních končetinách v koleni provádí semiflexi a plantární a dorzální flexi nohy v kloubech nártu. Každý cvik trvá 3–4 s, 5x za sebou



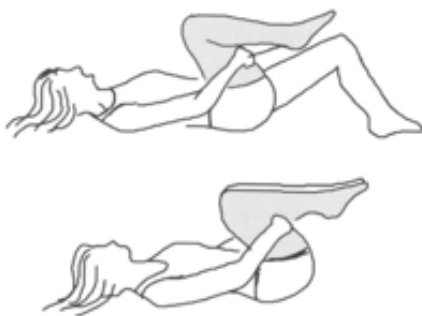
Obr. 13.45. Ukázka cvičení. Rotace v nožních kloubech, střídá se rotace vpravo a vlevo. Pohyby jsou pomalé, každý 2–3 s, opakovat 5x



Obr. 13.46. Ukázka cvičení. Pacient leží a střídavě skrčuje a natahuje končetinu v úrovni kolena. Končetina je v šikmé poloze. Každý cvik trvá 2–3 s, opakuje se 5x



Obr. 13.47. Ukázka cvičení. Pacient leží, obě dvě dolní končetiny jsou zvednuty do svislé polohy, ruce podepírají zadek, nohy se pohybují do kříže. Cvičení je pomalé, po dobu 3 s, opakuje se 5x



Obr. 13.48. Ukázka cvičení. Na obrázku jsou uvedeny tři polohy cviků, kdy pacient při prvním zvedne končetinu do svislé polohy, ohne ji v koleni a obě ruce vloží pod stehno a snaží se táhnout končetinu co nejvíce k trupu. V dolní části obrázku je podobné cvičení, ale cvičí se s oběma končetinami; třetí je pozice, kdy končetiny jsou ve svislé poloze a pacient s nimi pohybuje, jako když jede na kole

Obrázek 61: Ukázka cvičení – dolní končetiny

Zdroj: (Eliška, 2018a, s. 489)

Příloha M: „Kodex“ lymfedematiků

ÚPRAVA ŽIVOTNÍHO REŽIMU NEMOCNÝCH S LYMFEDÉMEM („KODEX“ LYMFEDEMATIKŮ)

prof. MUDr. Karel Benda, DrSc.

Klinika radiologie a nukleární medicíny LF MU a FN Brno

doc. PhDr. Marcela Bendová, Ph.D.

FN Brno, OKLP, Gynekologicko-porodnická klinika

ZÁSADA: eliminovat vše, co zatěžuje mizní oběh a podpořit všechny faktory, které napomáhají udržení a zlepšení jeho funkce.

Péče o kůži, tělo a osobní hygienu

- Kůži udržovat v čistotě (aseptická mýdla), vláčnou (masti s nízkým Ph) a v suchu.
- Nepoužívat dráždivé kosmetické přípravky.
- Při ošetřování nehtů neporanit nehtové lůžko a okolní kůži.
- Vyloučit pobyt v horkém prostředí (na přímém slunci, v horké vodě, sauně apod.).
- Žádné parafinové, bahenní zábaly, diatermie, solux apod. na končetinu.
- Chránit končetinu před chladem a omrznutím, před horkým vzduchem (vysoušeče!).
- K depilaci (odstraňování chloupků) používat raději elektrický strojek.
- Neprovádět tetováže

Oblékání

- Spodní prádlo musí být volné, nohavičky a raménka podprsenky se nesmí zařezávat.
- Po mastektomii nosit mamární epitézu (statika krční páteře).
- Oděv musí být volný, sukně, kalhoty, pásky, ponožky se nesmí zařezávat (šle).
- Nenosit těžké kabáty, kožichy apod.
- Na postižené končetině nenosit příliš těsné hodinky, náramky, prsteny apod.

Domácnost a zaměstnání

- Nepřetěžovat končetiny dlouhým stáním, nošením těžkých předmětů (nákupy!), pracovat v krátkých intervalech (v přestávkách uvolnit končetinu).
- Zvýšená poloha končetiny v době odpočinku a nočního klidu (elevace).
- Zvolit vhodné zaměstnání.
- Vyvarovat se drobných poranění – pořezání nožem a ostrými předměty, bodnutí jehlou při šití (náprstek!), popálení při žehlení, obsluze trouby, grilu, krbu, pečení, vaření (opaření!).

- Při práci nosit ochranné gumové rukavice.
- Neprat ručně v horké vodě, neumývat nádobí v horké vodě.
- Vyvarovat se přímému styku s domácími zvířaty – pozor na drobná škrábnutí, kousnutí apod.
- Drobná poranění vždy ošetřit.
- Šít, plést, háčkovat jen v krátkých intervalech (20 min.), používat lehkou přízi.

Zdravotní péče

- Na postižené končetině neměřit krevní tlak, neodebírat z ní krev, neaplikovat do ní žádné injekce.
- Do postižené končetiny neprovádět žádné vpichy (např. akupunkturu, obstrůvky apod.).
- Neužívat hormonální antikoncepci.

Rekreační a sportovní činnost, dovolená

- Vyvarovat se přetěžování postižených končetin.
- Neprovazovat silové sporty, tenis, odbíjenou apod.
- Vyvarovat se sportů, u nichž hrozí riziko poranění končetin (bruslení, sjezdové lyžování, kopaná, házená apod.).
- Při zahradničení pozor na poranění trny, bodlinami – pracovat zásadně v ochranných gumových rukavicích.
- Dovolenu volit v nepřiliš horkém klimatu, vyvarovat se oblastí s výskytem bodavého hmyzu.
- I na dovolené nosit elastický návlek a pravidelně cvičit.
- Koupání co nejčastější, s pravidelným plaváním (bez návleku) a vycházkami.
- Při dlouhé cestě měnit polohu končetiny (elevace), dělat pravidelné zastávky proložené pohybem a chůzí.

Výživa

- Udržovat přiměřenou tělesnou hmotnost (BMI).
- Jíst dostatek ovoce a zeleniny.
- Nepřesolovat pokrmy, dostatečně pít.
- Speciální dieta při lymfedému neexistuje!

Zdroj: (Eliška, 2018b, s. 63-64)