

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**RODINY S DĚTMI S ONKOLOGICKÝM
ONEMOCNĚNÍM**



MAGISTERSKÁ DIPLOMOVÁ PRÁCE

Autor: Bc. Adéla Marková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc 2017

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 29.11. 2017 Adéla Marková

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc., za její odborné vedení, rady, pomoc a především za lidský přístup a pochopení, které mi při zpracování magisterské diplomové práce poskytla.

Mé poděkování patří také všem rodinám, které se zúčastnily mého výzkumu a bez nichž by tato práce nemohla vzniknout. Děkuji také PhDr. Věře Reichlové za odborné vedení na praxi ve FN Motol a za přísun informací, které mi mohla předat díky desíletým zkušenostem při práci s onkologickými dětmi a jejich rodinami, a Mariánovi Pavlíčkovi, DiS., který mi pomohl s navázáním prvního kontaktu s rodinami.

Moc děkuji své rodině za veškerou podporu, povzbuzení a citové zázemí.

Obsah

Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Problematika nádorového onemocnění u dětí.....	10
1.1 Klasifikace onkologických onemocnění dětského věku a nejčastější onkologická onemocnění u dětí	11
1.2 Popis jednotlivých onkologických onemocnění dětského věku.....	12
1.3 Prevence nádorových onemocnění u dětí.....	14
1.4 Léčba nádorů dětí a mladistvých.....	16
2 Psychologické aspekty onkologického onemocnění u dětí.....	21
2.1 Psychoonkologie	21
2.2 Sdělení diagnózy dítěti	21
2.3 Prožívání nemoci a onkologické léčby u dětí a dospívajících.....	23
2.3.1 Bolest a tělesné změny u dětí s onkologickým onemocněním.....	26
2.4 Sociální postavení nemocného dítěte	28
3 Pobyt dítěte v nemocničním zařízení	31
4 Způsob komunikace mezi lékaři a rodinou a jejich vzájemný vztah	35
5 Rodina onkologicky nemocného dítěte.....	38
5.1 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte	39
5.2 Změna struktury a fungování rodiny	41
5.3 Fungování rodiny, zdravé fungování rodiny.....	43
5.4 Pojem dysfunkční rodina a pásma funkčnosti.....	45
5.5 Výchovné postoje a přístup rodičů k nemocným dětem	46
5.6 Vliv nemoci na manželský vztah.....	47
5.7 Sourozenci nemocných dětí.....	48
6 Psychosociální péče v dětské onkologii.....	50
6.1 Sociální opora.....	50
6.2 Svépomocné skupiny.....	51
6.3 Finanční podpora	51
6.3.1 Dobrý anděl.....	52
7 Stresové situace a jejich zvládnání.....	53
7.1 Stres a jeho zvládnání na individuální úrovni	53
7.2 Rodinný stres a jeho zvládnání.....	54
7.2.1 Strategie zvládnání zátěže v rodině.....	55
8 Rodinná resilience.....	56
8.1 Model rodinné resilience	59

VÝZKUMNÁ ČÁST	62
9 Úvod do výzkumné problematiky.....	63
9.1 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky	63
9.2 Metody výzkumného šetření.....	65
9.2.1 Metoda tvorby dat.....	65
9.2.2. Metoda analýzy a zpracování dat.....	67
9.2.3. Etika výzkumu	68
9.3. Výzkumný soubor	68
10 Výsledky výzkumného šetření.....	71
10.1 Okolnosti počátku onemocnění.....	71
10.1.1. Nedostatek informací a absence empatie při sdělení diagnózy.....	71
10.1.2 Jak a kdy to říct dětem?.....	73
10.1.3 Jak to vidí samotné děti?.....	75
10.1.4 Co následuje po sdělení diagnózy? Jaké jsou pocity, myšlenky? Co prožívají rodiče záhy po sdělení diagnózy?.....	76
10.1.5 Následná léčba, pohled na bezmocné dítě – ohrožení rodičovské role.	77
10.1.6 Jak to vidí samotné děti?.....	78
10.2 Dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinu.....	80
10.2.1 Rozdílné reakce otec vs. matka.....	80
10.2.2. Atmosféra v rodině, zajištění domácnosti a fungování rodiny	81
10.2.3 Vlivem onemocnění se mění hodnoty a priority.....	83
10.2.4 Vztah rodič–dítě před onemocněním a v průběhu	84
10.2.5 Jaké změny obecně zaznamenávají samotné děti? Změnil se vztah dětí vůči rodičům?.....	85
10.2.6 Partnerské vztahy.....	87
10.2.7 Sourozenecké vztahy.....	87
10.2.8 Podpora zaměstnavatele, finanční situace rodiny	89
10.2.9 Zdravé děti v rodině jsou na druhé koleji	90
10.2.10 O nemoci se nebavíme, přesto je číslo 1	91
10.2.11 Změny ve volném čase rodiny	92
10.3. Co rodinám pomáhalo a co je naopak oslabovalo.....	93
10.3.1 Co rodičům pomáhalo vyrovnat se s nemocí jejich dětí?	93
10.3.2 „Nebýt maminky... asi bych tu už nebyla“	95
10.3.3 Hospitalizace v nemocnici a co v jejím průběhu dětem pomáhalo, a co jim naopak nevyhovovalo	96
10.3.4 Pomoc psychologických odborníků.....	97
10.3.5 Jak se zachovalo okolí k situaci	98

10.3.6	Jaké změny v okolí zaznamenaly samotné děti?.....	99
10.3.7	Spolupráce s lékaři při léčbě.....	100
10.4	Odpovědi na výzkumné otázky.....	101
11	Diskuze.....	107
12	Závěr.....	118
13	Souhrn.....	120
14	Seznam použitých zdrojů a literatury.....	123
	Přílohy magisterské diplomové práce.....	132
	Příloha 1: Abstrakt magisterské diplomové práce	
	Příloha 2: Abstract Of Thesis	
	Příloha 3: Otázky rozhovoru	

Úvod

Onkologické onemocnění potká s největší pravděpodobností každého z nás, a to ať už se nás dotkne přímo, prostřednictvím našich nejbližších, nebo nejbližších našich známých. V současné době používáme několik označení pro nádorové onemocnění. Hovoří se o nádorech, tumorech, novotvarech, onkologické nemoci či rakovině. Rakovina je pravděpodobně nejobávanějším názvem, který se velmi špatně vyslovuje, velmi špatně se na něj myslí a už vůbec o této diagnóze neuvažujeme jako o něčem, s čím bychom se chtěli v životě potýkat. Zatím nevíme, proč nám osud přichystal některé události jako těžké životní překážky, které se někdy těžko překračují, či je k jejich překonání potřeba mnoho sil a energie navíc. Co ale víme jistě, je to, že rakovina není ničím novým, a pravděpodobně nás čeká ještě dlouhá společná cesta, než nám pokrok lékařské vědy umožní se s touto nemocí vypořádat, je to zkrátka něco, co nevymizí ze dne na den.

Středem pozornosti v našem výzkumu jsou rodiny, kde se objevilo u dítěte onkologické onemocnění. Tento stav způsobí v rodině hned několik změn, které ovlivňují především delší hospitalizace dítěte v nemocnici. Cílem mé magisterské diplomové práce bylo zachytit, jaké změny a procesy probíhají v rodině s dítětem s onkologickým onemocněním. Zajímaly nás především okolnosti při sdělování diagnózy (včetně přístupu lékařů), dále dopad onkologického onemocnění dítěte na jednotlivé složky fungování rodiny a na změny, které tato situace s sebou přinesla. Snahou bylo také prozkoumání faktorů, které rodinám v dané situaci pomáhaly a které ji naopak zhoršovaly.

Volba tématu vychází z mé zkušenosti z dětského hemato-onkologického oddělení FN Motol a taktéž z osobní zkušenosti s touto problematikou v rodině, která se objevila v průběhu psaní výzkumné práce. Nutno dodat, že mě tato osobní zkušenost mnohem více zatáhla do problematiky a mohla jsem díky tomu lépe porozumět některým zkušenostem respondentů.

Problematika těchto rodin je stále aktuální a výzkumy týkající se toho, co těmto rodinám pomáhá, co naopak jejich síly oslabuje, jak se tyto rodiny se situací vyrovnávají, stále zdaleka nepokrývají všechny aspekty této problematiky. Práce by mohla přinést zajímavé poznatky pro veškerý odborný personál, který spolupracuje

s rodinou (lékař, zdravotní sestry, psychologové) a mohla by být velmi nápomocná samotným rodinám, které toto onemocnění potkalo či někdy v budoucnu potká.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Problematika nádorového onemocnění u dětí

Nejvíce akceptovaná definice uvádí, že nádorové onemocnění dětí a dospívajících je definováno jako jakékoliv maligní onemocnění, které je diagnostikované před dvacátým rokem věku dítěte (National Cancer Institute, 2017). Nádorová onemocnění jsou u dětí a mladistvých vzácná, tvoří 1 % ze všech onkologických onemocnění v populaci. Incidence je 140 případů na 1 milion dětí (Klimeš et al., 2015). V České republice ročně onemocní 1 z 600 dětí do 15 let, stejný trend ukazují statistiky v ostatních vyspělých státech (Žaloudíková, 2014).

Děti s nádorovým onemocněním nejsou obvyklými pacienty v praxi dětských lékařů a také kvůli často nespecifické symptomatologii je jejich časná diagnostika obtížná (Kepák et al., 2005). Pravděpodobně i z toho důvodu je nádorové onemocnění po traumatech druhé nejčastější onemocnění, na které děti umírají (Koutecký, Kabíčková, & Starý, 2002). O něco častěji podléhají nádorovému onemocnění chlapci (přibližně v poměru 1,2:1) (Žaloudíková, 2014).

V léčbě nádorového onemocnění jsou patrné značné lékařské pokroky, dokazují to například počty vyléčených dětí ve světě (Nass, & Patlak, 2015) i u nás. Zatímco v roce 1993 uvádějí statistiky úmrtí dětí do 19 let v ČR kolem 117 případů, v roce 2013 vykazují statistiky pokles úmrtnosti na 53 dětí za rok (Národní vzdělávací a informační portál o onkologických onemocněních dětského věku, 2017).

Specializovaná centra dětské onkologie tedy v dnešní době dokáží vyléčit více než 80 % dětských pacientů. Vždy ovšem záleží na biologické vlastnosti nádoru, lokalizaci a věku dítěte (Kepák, Štěrba, Kadlecová, & Holcnerová, 2005). I přestože mluvíme o relativně velkém pokroku v léčbě, stále nesmíme opomíjet některé závažné vedlejší účinky či dlouhodobá zdravotní rizika a snížení kvality života, jimž jsou vystaveny samotné děti a rodiny těchto dětí (Nass, & Patlak, 2015).

V populaci roste i počet mladých lidí, kteří v dětství překonali maligní nádor a jsou přežívajícími dětskými onkologickými pacienty. Statistiky udávají, že 25 % těchto pacientů je mladších 20 let a 75 % je mladších 40 let (Bajčiová, 2014).

Léčba nádorového onemocnění je tedy poměrně úspěšná, dětská onkologie je však relativně mladý obor, který se od onkologie dospělého věku oddělil až v 60.

letech 20. století. Hlavním důvodem bylo vědecké poznání zásadních rozdílů mezi nádory dětského a dospělého věku (Adam et al., 2010).

Rakovina dětí je obvykle zcela odlišná od rakoviny dospělého člověka (Nass, & Patlak, 2015). Na rozdíl od dospělých, u kterých přibývá nádorů s věkem, u dětí zaznamenáváme dva vrcholy výskytu. První je ve věku 0-5 let s převažujícími embryonálními typy nádorů a druhý je v období dospívání, kdy převažují sarkomy kostí, měkkých tkání, nádory mozku, varlat a maligní lymfomy (Bajčiová, 2014). Můžeme tedy říci, že nádory dětského věku jsou věkově vázány, tzn. určitý nádor se typicky vyskytuje v určitém věkovém období (Slaný, 2008).

1.1 Klasifikace onkologických onemocnění dětského věku a nejčastější onkologická onemocnění u dětí

Onkologická onemocnění u dětí se dle Mezinárodní klasifikace nádorů dětského věku (ICCC, 2005) dělí do 12 hlavních skupin:

I.	Leukémie, myeloproliferativní onemocnění a myelodysplastická onemocnění	1944	22,3 %
II.	Lymfomy a retikuloendoteliální nádory	1506	17,3 %
III.	Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory	1537	17,7 %
IV.	Neuroblastom a jiné nádory buněk periferních nervů	462	5,3 %
V.	Retinoblastom	125	1,4 %
VI.	Nádory ledvin	324	3,7 %
VII.	Nádory jater	92	1,1 %
VIII.	Zhoubné nádory kostí	434	5,0 %
IX.	Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy	514	5,9 %
X.	Nádory ze zárodečných buněk, nádory trofoblastu a novotvary pohlavních orgánů	616	7,1 %
XI.	Jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy	1007	11,6 %
XII.	Jiné a nespecifikované maligní novotvary	137	1,6 %

Tabulka 1: Klasifikace onkologických onemocnění u dětí

Zdroj: *detskaonkologie.cz / Vybraná skupina: N = 8 698 | období 1993–2013, věková báze: do 19 let, všechny diagnózy ICCC, Česká republika*

V tabulce jsou dále uvedena procenta a počet výskytu jednotlivých onkologických onemocnění v České republice.

Jednotlivé typy nádorů jsou zastoupené v jiné míře, než je tomu u nádorů dospělého věku. Více než 2/3 nádorového onemocnění tvoří tzv. solidní nádory, zbývající 1/3 připadá na leukémii (Koutecký et al., 2002).

Mezi typické nádory dětského věku patří nádory vyrůstající z nediferencovaných tkání. Jsou to tzv. embryonální typy nádorů, kam řadíme neuroblastom, retinoblastom atd. Dále jsou to nádory vyrůstající z pojivové tkáně, mezi které patří sarkom měkkých tkání a kostí. Nádory typické pro dospělý věk, tedy karcinomy, se u dětí vyskytují jen vzácně a tvoří méně než 2 % ze všech typů solidních nádorů (Bajčiová, 2014).

Kepák et al. (2011) rozlišuje tři základní diagnostické skupiny dětských nádorů, jejich kategorizace je vhodná především z praktického hlediska a z hlediska organizace následné zdravotní péče. Jedná se o hematologické malignity (dětské leukémie a lymfomy), solidní extrakraniální nádory a nádory centrálního nervového systému.

Pro účel této diplomové práce podrobněji uvádíme pouze nejčastější druhy a zmiňujeme také ty druhy, které se objevují u respondentů v našem výzkumu.

1.2 Popis jednotlivých onkologických onemocnění dětského věku

Leukémie

Nejčastějším druhem onkologického onemocnění v dětském věku je leukémie, která tvoří zhruba 30–35 % všech zhoubných nádorů. V České republice je ročně diagnostikováno přibližně 80 dětí s leukémií (Koutecký et al., 2002). Nejčastěji se vyskytuje u dětí mezi druhým až pátým rokem života a častěji je zastoupena u chlapců. Její výskyt se ale nevylučuje ani u kojenců či starších dětí (Mihál et al., 2011).

Přestože je leukémie onemocnění krvetvorné tkáně a laická veřejnost ji mnohdy považuje za onemocnění „tekuté“, může se projevit i v „pevných“ strukturách těla, jako jsou lymfatické uzliny, slezina či játra. Jako mnoho dalších onemocnění se

leukémie dělí na více poddruhů (Howell, 2008). Nejčastější formou leukémie je akutní lymfoblastická leukémie (ALL), která představuje 80 % všech leukémií. Další formou je akutní myeloidní leukémie (AML), která tvoří 15 %, myelodysplastický syndrom, tvořící 5 % zaznamenaných leukémií, a chronická myeloidní leukémie (Koutecký et al., 2002).

V případě nejčastější formy leukémie ALL se mohou objevovat nespecifické příznaky, jako je únava, zvýšené pocení nebo snížená výkonnost (Bajčiová et al., 2012). K výstražným příznakům pak patří horečka, krvácivé projevy (modřiny) na kůži a sliznicích, bolesti kostí a kloubů, zvětšení uzlin, jater, břicha či varlat a další (Koutecký et al., 2002). V České republice léčíme děti s leukémií v dětských onkohematologických centrech, a to až do věku 18 let (Mihál et al., 2011). Leukémií diagnostikujeme fyzikálním či laboratorním vyšetřením, kdy na prvním místě stojí vždy vyšetření kostní dřeně (Koutecký, & Cháňová, 2003). Díky chemoterapii, zdokonalenému stanovení rizika relapsu, transplantaci hematopoetických kmenových buněk a s podpůrnou péčí má přibližně 80 % dětí s nově diagnostikovanou ALL naději na vyléčení (Mihál et al., 2011).

Lymfomy a retikuloendoteliální nádory

Maligní lymfomy stojí na třetím místě v žebříčku nejčastějších zhoubných nádorů, co se týče počtu dětí a dospívajících do 18 let – postihuje asi 10 % dětských onkologických pacientů. V České republice je maligní lymfom ročně diagnostikován 30–40 dětem s tím, že 60 % maligních lymfomů v dětském věku řadíme mezi nehodgkinské lymfomy (NHL) a 40 % pak tvoří Hodgkinův lymfom (HL) (Maligní lymfom u dětí a dospívajících, nedat.).

Celkově je incidence maligních lymfomů vyšší u chlapců, což je zřetelné právě u dětské formy (Štěrba et al., 2011).

Nádory centrálního nervového systému

Incidence nádoru mozku a míchy u dětí a mladistvých představuje přibližně 20% (Koutecký et al., 2002). Nádory CNS představují velmi heterogenní skupinu onemocnění, především kvůli biologickému chování, lokalizaci, histogenetickému

původu, klinickým příznakům a věku manifestace. V České republice onemocní nádorem CNS ročně přibližně 90–110 dětí (Pavelka, & Zitterbart, 2011). Nejčastější je pak u dětí do 10 let věku života (Koutecký, & Cháňová, 2003).

Primární nádor se lokalizuje v mozku či míše. Metastáze se mohou vyskytovat i v jiných částech CNS, ale pouze vzácně v jiných orgánech (Koutecký, & Cháňová, 2003). Příznaky mozkového nádoru dělíme na celkové a místní. U dětí převažují celkové příznaky, které jsou dány zvýšením intrakraniálního tlaku, který je způsoben růstem nádoru. Prvotní problémy se mohou projevit např. jako bolesti hlavy, zvracení, poruchy zraku, poruchy vědomí, makrocefalie atd. (Pavelka, & Zitterbart, 2011).

Zhoubné nádory kostí

Osteosarkom je vysoce maligní nádor, který vychází z buněk kostní tkáně (Koutecký, & Cháňová, 2003). Představuje zhruba 2–3 % všech nádorových onemocnění dětí. Nejčastěji se osteosarkom vyskytuje u dětí mezi 10.–20. rokem života, častěji pak u chlapců. Zvýšený výskyt se tedy pojí s obdobím růstové akcelerace, kdy je vnímavost kostních buněk k onkogenním faktorům vyšší a dochází zde k poruše jejich proliferace (růstu) (Koutecký et al., 2002).

1.3 Prevence nádorových onemocnění u dětí

V dětské onkologii jsou možnosti prevence velmi omezené (Koutecký, & Cháňová, 2003). Velmi důležitou funkci mají v tomto případě rodiče dětí a pediatři, kteří by měli rozpoznat prvotní příznaky a okamžitě dítě zaslat na specializované oddělení, kde bude podrobněji vyšetřeno. Jedině správným a včasným postupem je možné zabránit dalšímu poškození organismu (Koutecký, 1978). Novější publikace otevírají možnosti osvěty v oblasti onkologie samotným dětem, a to např. v podobě výchovy k onkologické prevenci v rámci školního vzdělávání. Žaloudíková (2014) doporučuje zařadit onkologickou prevenci do kurikula každé české školy a zdůrazňuje, že ve světě je tento trend již zaveden. Národní onkologický institut a Americká onkologická společnost přiznala školám strategickou roli v onkologické prevenci a výchově. Také Světová zdravotnická organizace (WHO) doporučila svým členským zemím zavést onkologickou prevenci ve školách (Žaloudíková, 2014).

I Česká onkologická společnost (ČOS) vyhlásila v roce 2002 Národní onkologický program ČR, ve kterém se v souladu se světovými trendy zaměřuje na prevenci ve školách. Hlavní stanovené úkoly jsou popsány těmito body: „*Odborná podpora výuky prevence nádorů ve školách. Snižit kouření mládeže a žen. Pomáhat kladným změnám ve výživě a v životním stylu. Popularizace primární prevence nádorů*“ (Národní onkologický program, 2017, 36).

Obecně se prevence nádorového onemocnění dělí na tři kategorie—*primární, sekundární a terciální*. *Primární prevence* má za cíl omezit či zlikvidovat známé příčiny vzniku nádorů a tím zajistit snížení nebo zamezení přeměny buňky zdravé v buňku nádorovou (Koutecký, & Cháňová, 2003). U dětí se doporučuje začít s prevencí co nejdříve, hlavní roli by zde měla hrát rodina, následně škola a také dítě samotné. Onkologická prevence u dětí se realizuje především se zaměřením na tyto oblasti (Žaloudíková, 2014):

- 1) prevence kouření,
- 2) zásady správné výživy a stravovací zvyklosti,
- 3) dostatek pohybové aktivity,
- 4) ochrana před slunečním zářením,
- 5) duševní hygiena.

Velmi důležitý je v tomto případě již zmíněný životní styl dítěte, který zpočátku ovlivňují zejména rodiče a další blízké osoby.

Životní styl ovlivňuje zdraví (a úmrtnost) přibližně z 50–60 %. Určitý podíl mají také zdravotnické služby (cca 10–15 %), životní prostředí (15–20 %) a biologické faktory jako je věk, pohlaví, genetický základ apod. (10–15 %) (Baštecká, & Goldmann, 2001).

Sekundární prevence má za úkol rozpoznat vrozené či získané patologické změny, které by mohly být rizikem pro vznik nádorů, a včas se jimi začít zabývat (Koutecký, & Cháňová, 2003).

Cílem *terciální prevence* je sledovat a pravidelně kontrolovat vyléčené a dlouhodobě přežívající dětské a posléze dospělé pacienty. Recidiva u těchto pacientů je značně vysoká a její riziko doživotní (Koutecký, & Cháňová, 2003). Až v poslední době se začalo hovořit o prevenci *kvartérní* spočívající v předcházení důsledkům progredujícího onemocnění, které mohou zhoršovat kvalitu života či vést k předčasnému úmrtí. Jedná se především o včasné zajištění analgetické léčby, včasné

zajištění ortopedické péče či včasné řešení psychologické podpory a zajištění sociálního zázemí (Klener, 2011).

1.4 Léčba nádorů dětí a mladistvých

„Nemoc nepostihuje jenom nějaký orgán v lidském těle, ale člověka celého. Onemocněl člověk a ne jenom jeho orgán, svaly, kůže. A tak jako je nemocný člověk celý, musí se i léčení týkat celé jeho osobnosti, a nikoli jen poškozeného orgánu.“ (Matějček, 2001, 12)

Přijetí diagnózy onkologického onemocnění je prvním krokem kupředu. Podstatně obtížnějším krokem, který je bolestivý a je k němu potřeba vydat mnoho psychické a fyzické síly, je následná léčba a s ní spojené problémy a omezení.

Léčbou nádorového onemocnění dětí a mladistvých se zabývají výhradně dětské onkologové a onkologicky orientovaní spolupracovníci pediatrických oborů (Koutecký et al., 2002). V České republice se diagnostikou a léčbou nádorů dětského věku zabývají zejména dvě komplexní centra – Klinika dětské onkologie a hematologie Praha-Motol a Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno (Bajčiová et al., 2012). Léčba dětí musí být komplexní a zajišťovat *somatickou, psychologickou i sociální léčbu* (Koutecký, & Cháňová, 2003).

Léčbu *somatickou* můžeme obecně rozdělit do čtyř hlavních kategorií, kam řadíme operaci, radioterapie, chemoterapie a biologickou terapii. Tyto postupy představují primární léčbu (Nezu, Nezuová, Friedman, Faddis, & Houts 2004), která se kombinuje dle různých případů a poskytuje ji výhradně tým specialistů pediatricko-onkologického centra (Koutecký, & Cháňová, 2003). Koutecký et al. (2002) upozorňuje na několik výhod a nevýhod týkajících se léčby nádorového onemocnění u dětí a mladistvých. Mezi nevýhody u dětských pacientů řadí:

1. Rychlejší růst a progresi nádoru.
2. Časnější vznik mnohočetných metastáz vzhledem k uvedené rychlosti progresu, ale i ke snadnější traumatizaci.
3. Snadnější poškození zdravých, ale dosud nezralých nebo nevyvíjejících se tkání a orgánů dětského těla.

Mezi výhody léčby nádorových onemocnění u dětí pak Koutecký et al. (2002) radí:

1. Celkový zdravotní stav dětí, který většinou není zatížen chronickými chorobami.
2. Diferentní tkáňovou skladbu dětského nádoru, která je příčinnou jejich obecně vyšší radiosenzitivity a chemosenzitivity.
3. Příznivou okolnost větší regenerační schopnosti tkání dětského organismu (Koutecký et al., 2002).

Na léčbě psychologické a sociální se podílí několik dalších jedinců a institucí, kteří jsou součástí života malého pacienta. Jedná se především o rodinu, kamarády, školu, zájmové organizace atd. (Koutecký, & Cháňová, 2003). K úspěšné léčbě je také potřeba zajistit spolupráci samotného dítěte, která společně s pozitivní motivací podílet se na své úzdavě tvoří nepostradatelnou součást celého léčebného procesu (Dunovský, 1999).

Chirurgická léčba

Jednou z nejdůležitějších metod protinádorové léčby je operace, která spočívá v odstranění nádoru nebo jeho částí s určitou oblastí okolní zdravé tkáně (Janáčková, 2014). Chirurgická léčba je nejstarší léčebnou metodou a můžeme ji využít pouze v případě ohraničených (solidních) nádorů. V ostatních případech se léčba dále doplňuje dodatečným ozařováním nebo chemoterapií (Klener, 2011).

V některých případech ale bohužel není možné odstranit ani solidní nádory. Vylučuje to například zasažení životně důležitého orgánu, nádor prorůstající ve velkém rozsahu i do okolních tkání nebo generalizace onemocnění. Operaci nelze provést také v případě, kdy to není technicky možné, např. když nádor obrůstá velké cévy nebo by operací mohla vzniknout těžká funkční porucha. V neposlední řadě je také velmi důležitý celkový zdravotní stav pacienta (Koutecký, & Cháňová, 2003).

Radioterapie

Radioterapie je samostatný obor léčebně preventivní péče. Jeho náplní je léčebně aplikovat ionizující záření u převážné většiny nádorových a některých

nenádorových onemocnění (Dostálová, 1986). V dnešní době je radioterapie nedílnou součástí komplexní protinádorové léčby. Využívá ničivého působení záření na živé buňky a jejím cílem je zničení nádoru a současně co nejmenší poškození okolních zdravých tkání (Koutecký et al., 2002). Zničené nádorové buňky jsou rozloženy a krevní cestou jsou vyloučeny z těla ven.

Radioterapie může být aplikována s cílem vyléčit nádor (kurativní radioterapie) nebo zmírnit obtíže způsobené nádorem (paliativní radioterapie). Radioterapeut stanovuje celkovou dávku záření dle typu nádoru, jeho velikosti, umístění a citlivosti k záření. Určitá dávka záření se poté rozděluje do jednotlivých denních dávek (Koutecký, & Cháňová, 2003). Přesto Koutecký et al. (2002) uvádí, že léčba nádorů pomocí radioterapie je obecně (a v dětském věku zejména) natolik specifickou metodou, že dle nich nepatří do publikace všeobecného charakteru. Uvádí několik okolností, které jsou dle nich mimořádně důležité pro léčbu dětí. Zmiňují například fakt, že radiosenzitivita buněk, tkání a orgánů je u dětí větší, než je tomu u dospělých a čím je dítě mladší, tím je radiosenzitivita větší.

Stejně tak jako ostatní léčebné formy i radioterapii doprovází jisté nežádoucí účinky. Koutecký et al. (2002) dělí tyto doprovázející problémy na systémové a místní. Systémové komplikace se projevují nevolností, zvracením, únavou nebo depresí. U dětí jsou ale sledovány spíše reakce lokální, které mohou postihnout řadu tkání, např. kůže, sliznice, oblast oka, kostní dřeň, plíce, játra a ledviny. Dle Nezu et al. (2004) je nejobvyklejším vedlejším účinkem radioterapie únava. Mohou se však objevit i chronické vedlejší účinky, které se projeví vždy v oblasti, na kterou byla terapie aplikovaná.

Chemoterapie

Chemoterapie se využívá pro léčbu hematologických a solidních nádorů, které metastázovaly do jiné oblasti. Lze jí použít k léčbě, kontrole či zmírnění průběhu rakoviny (Nezu et al., 2004). Protinádorová chemoterapie je léčbou systémovou, jelikož působí na celý organismus. Tímto se liší např. od léčby chirurgické či radioterapie (Dostálová, 1986).

Chemoterapie představuje léčbu cytostatiky, tedy „buněčnými jedy“, které prioritně ničí nádorové buňky a zabraňují jejich dalšímu dělení. Velké negativum mají cytostatika v tom, že nepůsobí jen na nádorové buňky, ale bohužel i na zdravé buňky,

keré se za běžných okolností rychle dělí (Janáčková, 2014). Problémy nastávají především v organismu dětí, který se vyvíjí a kde se tyto buňky velmi hojně množí (Koutecký, & Cháňová, 2003).

Cytostatika (neboli léky užívané k chemoterapii) se pacientovi podávají převážně přímo do žíly (intravenózně) a to buď jednorázovou injekcí, nebo zředěně (ve větším množství tekutiny kapací infuzí). Méně častou formou je injekce do svalu či užívání tablet (Koutecký, & Cháňová, 2003). V případě, kdy se v chemoterapii využívají cytostatika v nitrožilních roztocích, je léčba rozdělena do několika cyklů. V kombinované léčbě chemoterapií může být podáno např. 4–8 cyklů po 2–4 týdnech.

Chemoterapii zpravidla doprovází přechodné nežádoucí účinky, které vyplývají z dopadu toxicity cytostatik na zdravé buňky a tkáň. Velmi často se u pacientů objevuje zvracení, průjem, úbytek kostní dřeně, snížená imunita nebo vypadávání nevrasů (Orel et al., 2014). Vlasy mohou začít vypadávat hned po první dávce chemoterapie, nebo až po opakovaném podávání. Ztráta vlasů se ovšem nevyskytuje u každého pacienta, který je léčen chemoterapií. Stejně tak je potřeba pacientům připomínat, že ne u každého se objeví stejné vedlejší účinky chemoterapie. Vždy záleží na zvolené léčebné kombinaci a její síle (Janáčková, 2014).

Strategie a taktika, kterou využívá chemoterapie, je velmi složitým problémem, jelikož i přes vypracovaná schémata léčby je třeba postupovat individuálně dle daného případu (Dostálová, 1986). Zřejmě největším problémem je, že každé cytostatikum má pouze omezený rozsah svého působení, je tedy citlivé jen na některé buňky některých nádorů. Z výzkumné práce a klinické zkušenosti víme, která cytostatika působí na který nádor a jaké kombinace jsou nejvhodnější. Důležitým procesem v chemoterapii je určení citlivosti nádorů k cytostatikům. Tento proces nazýváme chemosenzitivita v určité analogii k citlivosti mikroorganismů k antibiotikům. V některých případech může nastat situace, kdy se v průběhu léčby dosud účinná cytostatika stanou neúčinnými a vyvine se tzv. rezistence k cytostatikům (chemorezistence). Pokud vznikne taková situace, je nutné tato neúčinná cytostatika co nejdříve nahradit jinými. U dospělých je rezistence k chemoterapii vyšší, než je tomu u dětských nádorů, které jsou chemosenzitivní (Koutecký, & Cháňová, 2003).

Imunoterapie

Starší publikace nezařazují imunoterapii do kapitoly o základní léčbě zhoubných nádorů, a to především kvůli experimentální charakteristice a nejistým výsledkům (Dostálová, 1986). Koutecký et al. (2002) hovoří o imunoterapii jako o doplňkové metodě v léčbě dětských zhoubných nádorů. Nezu et al. (2004) označuje radioterapii za novější typ léčby, jejímž cílem je ovlivnit imunitní systém tak, aby rozpoznal nádorové buňky a nádor zničil. To je někdy problematické, jelikož imunitní systém ne vždy identifikuje rakovinné buňky jako cizí.

Nejčastěji se imunoterapie zařazuje až po ukončení chemoterapie, kdy se předpokládá, že hlavní nádorová masa byla zničena (Koutecký et al., 2002). Novější publikace však hovoří o slibném pokroku imunoterapie v léčbě některých nádorů dětského věku, včetně mozkových nádorů a leukémie (Zhang, 2016).

2 Psychologické aspekty onkologického onemocnění u dětí

2.1 Psychoonkologie

Psychoonkologie je interdisciplinární obor, který je průnikem mezi obory psychologie, psychoterapie a onkologie. Využívá poznatky z dalších vědních disciplín, například z endokrinologie, imunologie, fyziologie či sociologie. Zaznamenáváme zde tedy propojení oborů přírodovědných a humanitních. Toto propojení včetně roviny ekologické a duchovní je podstatné pro přístup k onkologicky nemocnému člověku jako celku (Tschusche, 2004). Psychoonkologie se věnuje zejména následujícím dvěma oblastem života pacienta:

- 1) psychosociálním aspektům – jde o psychické reakce pacienta a jeho rodiny na stádia nemoci, emocionální zpracování těchto reakcí, vyrovnání se s diagnózou a léčbou,
- 2) psychobiologickým aspektům – zahrnujícím psychologické, sociální a behaviorální otázky ovlivňující morbiditu a mortalitu pacientů (Holland, 2002).

Kromě toho se psychoonkologie také zabývá zdravotnickými pracovníky, tedy lékaři a sestrami na onkologických pracovištích (Zášková, & Bolková, 2012). Nás bude zajímat především samotné dítě s onkologickým onemocněním a jeho rodina. Podrobně popíšeme psychologické aspekty onkologického onemocnění u dětí a zaměříme se na rodinu těchto dětí, zejména na období od sdělení diagnózy po resilienci rodiny.

2.2 Sdělení diagnózy dítěti

Dle Zacharové, Hermanové a Šrámkové (2007) přísluší sdělení diagnózy lékaři, jehož úkolem je seznámit pacienta a jeho rodinu se zdravotním stavem dotyčného, srozumitelně vysvětlit podstatu choroby, její další vývoj a případné možné následky.

Jak ale danou situaci sdělit dětem? Ve společnosti i v dnešní době zaslechnete názor typu „dětí na to ještě nemají rozum“, a proto je lepší jim diagnózu závažného onemocnění nesdělovat a uchránit je tak před případnými negativními emocemi.

Tento mylný názor vyvrací např. Štěrba (2008) který tvrdí, že i mlčení je formou komunikace a děti jsou vůči němu velmi všímavé. Lze tedy konstatovat, že *„informování dítěte, je-li provedeno citlivě a přiměřeně vývojové úrovni dítěte, přispívá k lepší spolupráci a optimální adaptaci dítěte na léčbu, vytváří vztah založený na důvěře dítěte k autoritám a nezvyšuje míru úzkosti.“* (Štěrba et al., 2008, 134).

Děti potřebují vědět, co se děje. V opačném případě mohou nabývat pocitu bezmoci a situaci mohou následně mnohem hůře snášet. Proto by se rodiče měli ke sdělení diagnózy rozhodnout co nejdříve bez delšího odkládání. Rodičům se doporučuje v první řadě zachovat klid a být dostatečně připraveni na rozhovor s dítětem, jelikož účinnou pomoc může poskytnout pouze osoba, která situaci sama alespoň rámcově zvládla a nepropadla panice. V případě, že se na to rodiče stále necítí, je potřeba vyhledat někoho, kdo se dítěti bude věnovat, než odezní první vlna šoku (Horáková Hoskovcová, & Suchochlebová Ryntová, 2009). Je potřeba, aby dítě bylo i nadále informováno, jak nemoc postupuje, protože dítě se potřebuje v nemoci orientovat (Plevová, & Slowik, 2007). Je důležité ho průběžně informovat o nadcházejících vyšetřeních a zákrocích a tím se pokusit zmírnit strach a úzkost z neznámého. Dospělí by se také měli průběžně ujistovat v tom, že dítě necítí vinu za své onemocnění (Štěrba et al., 2008)

Rodiče by se měli vyhnout přehnané lítosti i nepřirozeným projevům lásky, které by mohly v dětech vzbuzovat pocit toho, že se chystá něco, čeho je potřeba se bát. Další důležitou zásadou je vyhnout se nepravdivým informacím, jelikož dítě může po poznání toho, že situace je jiná, zažívat pocit psychického otřesení. To je zpravidla silnější, než kdyby pravdivou informaci obdrželo hned. Navíc může dojít ve vztahu k rodičům a lékařům k nedůvěře (Matějček, 1986).

Zpracování zátěže probíhá v několika fázích, které popisuje např. Küblerová-Rossová (1995, in Vágnerová, 1999). Jako první se objevuje šok, poté popření a následuje postupné přijetí skutečnosti až po smíření se s chorobou i jejími důsledky, které mají individuálně specifický průběh i délku trvání.

Vyrovnaní se s nemocí závisí na rychlosti změny zdravotního stavu, pacientově sebepojetí a jeho copingových strategií (Baštecká et al., 2003). Záleží také na předchozích životních zkušenostech a struktuře osobnosti (Vorlíček et al., 2012). Schopnost vyrovnat se s těmito problémy je tedy naprosto individuální.

Dětský pacient by měl mít u sebe za všech okolností blízkou osobu, která by měla dítě opakovaně povzbuzovat (stylem „To zvládneme, to zlé překonáme“), měla by mu poskytnout klid, pokud možno vhodné zázemí a odvádět jeho pozornost na oblíbené činnosti (Horáková Hoskovcová, & Suchochlebová Ryntová, 2009).

V případě nevléčitelně nemocných dětí je důležitou otázkou i téma smrti. Jedna zahraniční retrospektivní studie (Geest et al., 2015) například uvádí, že 55 z 86 rodičů (64 %) se svými dětmi o blížící se smrti nehovořilo a pouze 31 rodičů (36 %) tak učinilo. Mezi nejčastějšími důvody se objevovala neschopnost dané téma otevřít, snaha své dítě ochránit, neochota dítěte na toto téma hovořit, popř. nedostatek příležitostí. Rodiče, kteří s dítětem o smrti hovořili, jako pozitiva udávali nejčastěji možnost pomoci dítěti se zvládnutím strachu nebo možnost dítěte zapojit se do organizace posmrtných záležitostí. Zajímavé zjištění bylo to, že většina rodičů své rozhodnutí hodnotila zpětně pozitivně, ať už bylo jakékoliv.

2.3 Prožívání nemoci a onkologické léčby u dětí a dospívajících

Nemoc na dítě utočí zvenčí, je to něco, co dítě nemůže zastavit, co poškozuje jeho organismus a brání mu v běžném fungování. Je to něco, co se děje, dítě si to samo nevymyslelo ani nepřálo (Matějček, & Dytrych, 2002). Nemoc zasahuje celou osobnost a dítě si ji velmi dobře uvědomuje a prožívá ji (Dunovský, 1999). Nemoc mění dosavadní fungování dítěte a vyžaduje značné přizpůsobení nastalým změnám (Nezu et al., 2004)

Dítě, které onemocní závažnou chorobou, prožívá hned z několika důvodů neveselé období svého života, které se mění ze dne na den. Dítě musí přijmout fakt, že je nemocné a následně se vyrovnat s veškerými situacemi, které souvisejí s léčebnými zákroky, hospitalizací a omezeními.

Všechna závažná onemocnění, včetně onkologického, představují velkou životní zátěž, která se dotýká i psychiky nemocného. Nemoc často mění aktuální prožívání, reagování a některé vlastnosti osobnosti (Vágnerová, 2008).

Samotné onkologické onemocnění (stejně tak jako ostatní somatická onemocnění) představuje zatížení dětského nervového systému, které může způsobit narušení normálního postupu ve vývoji a zrání. Můžeme konstatovat, že čím více nemoc a zdravotní indispozice zatěžují a vyčerpávají nervovou soustavu, tím více

ohrožuje psychosociální vývoj dítěte (Dunovský, 1999). Následky se mohou projevit v psychomotorickém neklidu, dráždivosti, netrpělivosti, náladovosti nebo sklonům k zlostným a úzkostným afektům (Matějček, 2001).

Samotný průběh nemoci je velmi často ovlivněn psychickým stavem nemocného, jeho náladou, obavami a nadějí. Podstatné jsou jeho znalosti či neznalosti průběhu choroby a jeho osobnostní charakteristiky (Zacharová et al., 2007). Dítě klidné a vyrovnané bude zvládat nemoc a s ní spojené omezení jinak než dítě výbušné, zlostné a dráždivé a jinak to bude také zvládat dítě úzkostné, plačtivé a ustrašené (Matějček, & Dytrych, 2002). Dalšími podstatnými faktory jsou například *duševní výbava*, kterou si dítě do světa přináší jako genetický vklad po rodičích a jeho předcích (inteligence), stupeň dráždivosti či naopak odolnosti nervového systému, temperamentové rysy, povahové rysy, dominance a submise aj. (Matějček, 2001).

Podstatný je také vliv výchovy, jelikož dítě dobře vychované, ukázněné a zvyklé na spolupráci bude prospívat lépe než dítě rozmazlené, neukázněné a zvyklé na okamžité uspokojení všech svých potřeb (Matějček, 2001).

Duševní stav dítěte může nádorový proces zlepšit, ale zároveň také významně zhoršit. Měli bychom dbát na to, aby dítě vědělo o vzájemném působení emocí a mnoha funkcí organismu (Palisa, 1996).

Vývoj osobnosti dětí nemocných a dětí se zdravotním postižením se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých – jenom s tím rozdílem, že u dětí akutně nemocných a u dětí se zdravotním postižením se uplatňuje navíc specifický vliv několika činitelů, jež mohou zdravému vývoji osobnosti vytvářet určité překážky nebo určitá nebezpečí (Matějček, 2001, 17). Zde máme především na mysli vliv rodiny, školy, pracoviště i zdravotnických pracovníků a spolupacientů (Zacharová et al., 2007). Jeden z nejdůležitějších faktorů, které ovlivňují vyrovnávání se dítěte s nemocí, je způsob, jakým se s chorobou dítěte vyrovnávají jeho nejbližší, především rodiče. Pro ty představuje nemoc dítěte obrovský šok, s kterým se musí vyrovnat. Často se stává, že mají přehnaně nepříznivou představu o chorobě a jejích následcích (Říčan, & Krejčířová, 2006). Pokud je postoj okolí k dítěti pozitivní, může kompenzovat určité, s nemocí související, omezené schopnosti nebo způsoby chování. V případě, že se okolí ke zmíněným reakcím dítěte chová inadekvátně, mohou se u dítěte vytvořit negativně zpevňující systémy (Dunovský, & Eggers, 1989). Onemocnění může u rodičů vyvolat úzkostné chování, které se může přenést na dítě a

to může následně trpět strachem ze samotné choroby nebo dokonce strachem ze smrti. Je tedy nutné, aby okolí nemocné dítě nezatěžovalo, ale naopak přinášelo uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy (Dunovský 1999).

Schopnost porozumět nemoci z hlediska její příčiny, průběhu i důsledků pro další život se také odvíjí od dosavadního způsobu života, získaných zkušeností a dosažené vývojové úrovně dítěte (Dunovský, & Eggers, 1989). Pro nejmenší děti se stává léčba traumatickou především kvůli bolestivým úkonům, které léčbu doprovází, samotnému nemocničnímu prostředí nebo také z důvodu odloučení od zbytku rodiny (Koutecký et al., 2002). Na bolest děti reagují především emocionálně, v závislosti na zhoršení jejich osobní pohody. Bolest se stává pro děti hlavním nepřítelem a je také hlavním důvodem k negativnímu hodnocení aktuální situace a dalšího očekávání. Všechny výše uvedené traumatické události mohou vést k tomu, že dítě začne být mrzuté, apatické, více pláče a nezajímá se o dění kolem něj (Vágnerová, 2008). Starší děti je potřeba pravdivě o všem informovat a být ve všech směrech otevřený. Velmi často se samy děti zajímají o nemoc, která je potkala, ptají se ostatních pacientů a později také lékařů, jejichž úkolem je zbavit děti chybných názorů a obav a zdůraznit snahu ošetrovatelského týmu jim pomoci (Koutecký et al., 2002). Děti v tomto období uvažují realističtěji, přestože jejich hodnocení vlastní nemoci je stále hodně ovlivněné aktuálními prožitky a nepříjemnými projevy nemoci (Vágnerová, 2008). Období adolescentní je nejsložitějším obdobím, především kvůli somatickému, emočnímu a sociálnímu vývoji, který odkrývá mnoho konfliktů souvisejících se stále nevyhraněnou osobní integritou. Pro toto období je typické budování vlastní nezávislosti, která je kvůli nemoci a s ní související hospitalizací odvrácena do maximální závislosti. K adolescentním pacientům se doporučuje přistupovat velmi citlivě, protože je pro toto období typický sklon k izolaci, negativismu, pocitu méněcennosti a pesimismu, který je posilován vážností onemocnění a agresivitou léčby (Koutecký et al., 2002). Adolescentní pacienti reagují na nemoc podobně jako dospělí, kteří se odlišují od dětí tím, že jejich prožívání nemoci není vázáno na aktuální pocity, ale pozornost soustřeďují na důsledky pro svůj život a očekávání budoucího ohrožení (Vágnerová, 2008). Se stresem, který doprovází děti s onkologickým onemocněním, se dle Horákové Hoskovcové, Suchochlebové Ryntové (2009) lépe vyrovnávají dívky, které bývají klidnější a zdánlivě se lépe přizpůsobují, častěji ovšem trpí psychosomatickými projevy – bolestí břicha, hlavy

atd. U chlapců se objevuje nápadnější chování, mohou být více agresivní, neklidní či v opozici.

V souvislosti s nemocí dítěte se aktuálně často zvlášť zkoumá otázka frustrační tolerance, čímž se myslí stupeň odolnosti vůči zátěžím. Ty jsou zdrojem frustrace, která působí na nervový systém člověka (Matějček, 2001). Frustrace bývá běžně definována jako „*neočekávaná ztráta naděje na uspokojení. Jako frustrující označujeme situaci, kdy je člověku znemožněno dosáhnout uspokojení nějaké subjektivně důležité potřeby, ačkoli byl přesvědčen, že tomu tak bude*“ (Vágnerová, 2008, 48). Nemocné dítě může nabývat pocitu neuspokojené potřeby např. v oblastech kontaktu s druhými dětmi, uplatnění ve společnosti, v období dospívání se to může týkat potřeby citových vztahů k druhému pohlaví, potřeby otevřené budoucnosti, aj. (Matějček, 2001). Četné studie uvádí, že opakovanými frustracemi se odolnost vůči nim nezvyšuje, ale naopak spíše snižuje. Ke zvýšení odolnosti dochází např. v případech, kdy dětský pacient nápor těžkostí úspěšně překonal, zpravidla díky pomoci druhých a došlo tak u něj k vítězství nad svou vlastní slabostí (Dunovský, 1999).

Dětská představa o nemoci, stejně jako postoj k ní, se může v souvislosti s dlouhodobým onemocněním nebo nemocí opakujícího se charakteru měnit. Dítě reaguje na nemoc i pod vlivem rodinné výchovy a chování rodičů. Každé dítě prožívá tytéž příznaky a totožnou nemoc jiným způsobem (Baštecká et al., 2003).

2.3.1 Bolest a tělesné změny u dětí s onkologickým onemocněním

Bolest, která doprovází nádorové onemocnění, není sama o sobě takovým problémem jako bolest, kterou způsobují zákroky související s diagnózou a samotnou léčbou nádorů (Bajčiová et al., 2011). V roce 1979 byla Mezinárodní společností pro výzkum bolesti (IASP) přijata obecná definice, která říká, že bolest je nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, zážitek spojený s akutním nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo popisovaný výrazy značícími takové poškození. Dodatek k definici říká, že bolest je vždy subjektivní (Mareš et al., 1979).

Subjektivně je bolest založena na *vnímání*, tedy na detekci a lokalizaci; hodnocení, kde lidé hodnotí intenzitu, závažnost a srovnávají bolest s předchozími zkušenostmi; a dále na emočním doprovodu, kde se primárně objevuje nelibé prožívání (Paulík, 2010). Bolest můžeme také dělit dle místa vzniku na somatickou a

viscerální; dle rychlosti nástupu a délky trvání na bolest akutní a chronickou (Koutecký et al., 2004).

Významná bolest doprovází v okamžiku diagnózy onkologického onemocnění třetinu nemocných, v pokročilých stádiích se jedná až o 70 % a v terminální fázi nemoci až 90 % nemocných. Velmi vysoká prevalence bolesti, až 100 %, je typická pro nádory postihující skelet, mnohočetný myelom, osteosarkom nebo metastáze jiných nádorů skeletu (Bajčiová et al., 2011). Tato významná bolest patří k závažným stresorům, na které se nelze adaptovat, a tolerance k této bolesti je vždy individuální (Paulík, 2010).

Úkolem zdravotnického personálu by mělo být vyloučení nebo alespoň omezení bolesti na nejmenší možnou míru a to většinou za užití analgetik (pokud nepředstavují kontraindikaci) (Matějček, 2001). Kromě analgetik nebo opioidů, které se často využívají k léčbě nádorové bolesti, je možné využít nefarmakologickou léčbu, kam řadíme následující metody (Bajčiová et al., 2011):

- 1) fyzikální (tepelná a chladová stimulace, stimulace nervů či akupunktura nebo masáže),
- 2) behaviorální (relaxace),
- 3) kognitivní (hypnóza nebo léčba hudbou).

Pro rozpoznání a zhodnocení bolesti je velmi důležitá všímavost lékařského personálu a rodičů dítěte (Bajčiová et al., 2011).

V případě plánovaných bolestivých výkonů se doporučuje děti včas upozornit a seznámit je se zákroky. Ukazuje se, že neočekávaný stres mladé pacienty vystraší mnohem více než případy, kdy mají situaci pod kontrolou. Důležité je také vhodné načasování zákroku a místo, kde výkon provedeme. Vhodné je v tomto případě volit např. klidné a tiché místo (Bajčiová et al., 2011).

V rámci dlouhodobých bolestivých stavů by se dítěti mělo dostat úlevy v podobě vhodné úpravy prostředí, ve kterém se nachází, a především pak vhodného zacházení (Matějček, 2001). S bolestí souvisí také strach a úzkost, která může dané dítě provázet v průběhu diagnostiky a léčby.

V léčbě onkologického onemocnění se musí jak dětský, tak adolescentní pacient kromě bolesti vyrovnat také s nežádoucími účinky léčby. Většinu z nich jsme již zmiňovali dříve. Proto se zde podrobněji dotkneme pouze pravděpodobně nejtypičtějšího nežádoucího účinku, který je pozorovatelný pouhým okem – tím je vypadávání vlasů.

Především dívky mohou nabývat pocitu, že ztrácí atraktivitu. Rakovina může narušovat jejich sebeobraz a zasahovat do vnímání vlastní hodnoty, může narušovat sebevědomí, které má následně vliv na jejich chování. Dívky mohou začít pociťovat stud, úzkost, smutek a mohou se začít vyhýbat sociálnímu kontaktu s druhými (Janáčková, 2014). Tento pocit nastává již v období školního věku, kdy se začíná výrazněji formovat identita člověka, tedy vědomí vlastního „já“ a vlastní společenské hodnoty. U dítěte vyvstává pocit „postojte k sobě samému,“ sebehodnocení, sebeúcta. Na počátku středního školního věku, kolem 8. roku života, se připojuje vědomí tělesné zdatnosti, krásy, soběstačnosti a nezávislosti (Matějček, 2001.).

2.4 Sociální postavení nemocného dítěte

Sociální pozice dítěte se liší od postavení nemocného dospělého a to hned v několika bodech. Nemoc u dítěte je považována za něco výjimečného, nespravedlivého, něco za co dítě nemůže. Dítě se doposud ničím neprovinilo, a tak vzbuzuje u ostatních jednoznačně protektivní reakce. Děti s onkologickým onemocněním mají u lidí jistá privilegia – ohledy, sympatie, trpělivost a ochotu k toleranci jisté nedostačivosti či jiného chování než je obvyklé (Vágnerová, 2008). Problémy mohou nastat mezi dítětem a jeho vrstevníky, ti berou často méně ohledů na pacienta, který působí a vypadá zdravě. Kvůli tomu se může ve škole nebo v jiných kolektivech proměňovat postavení dítěte, které se např. nezúčastňuje sportu a jiných společenských aktivit. Tyto situace mohou u dítěte vyvolávat nejistotu a pocit méněcennosti (Dunovský et al., 1989). Děti v mladším věku mohou mít o rakovině také velmi specifické představy. Studie Žaloudilové (2014) provedená na 10 českých základních školách např. ukazuje několik možných interpretací rakoviny pocházejících od žáků 3. třídy. Mezi některé interpretace patří např. to, že rakovina je obávaná a vážná a těžko léčitelná nemoc, spojována se závažným poškozením zdraví a vedoucí ke smrti. Některé děti z výzkumu se domnívaly, že rakovina je přenosná, infekční choroba a doporučovaly se s nemocnými nestýkat (Žaloudilová, 2014).

U onkologicky nemocných dětí může v důsledku léčby rakoviny vznikat kognitivní deficit, který se může projevit např. jako poruchy paměti a koncentrace, specifické poruchy učení, poruchy grafomotoriky a snížení celkové obecné

inteligence (Vlčková, 2011). To může zhoršovat např. školní výsledky a způsobit do budoucna problémy ve vzdělávání nebo v pracovním zařazení.

Mulhern se spolupracovníky (1989) ve svém výzkumu zjistil, že děti v dlouhodobé remisi onkologického onemocnění mají 3–4krát větší výskyt deficitů v oblasti sociálních kompetencí v porovnání s normální populací. Tyto deficity se projevovaly především ve škole, děti měly problémy s učením a mnohdy musely opakovat ročník.

Tento problém popisuje Matějček (2001) i u dětí dlouhodobě hospitalizovaných, u nichž mohou nastat komplikace spojené se školním životem. Dítě na delší dobu ztrácí kontakt s průběhem vyučování a mohou u něj nastat obavy z opoždění.

Nemoc dítěti znemožňuje pracovat na stejné úrovni jako obdobně nadané, avšak zdravé dítě. Omezující je zejména nižší odolnost vůči zátěži, časté absence či celková vyčerpanost. Postoj nemocných dětí k vlastnímu školnímu výkonu bývá různý. Někdy ztrácí na důležitosti, jindy je nekriticky pozitivní. Srovnání s ostatními spolužáky nemusí být příznivé, ale tendence učitelů je být k nemocnému dítěti tolerantnější a ohleduplnější (Vágnerová, 2008).

U některých dětí může školní absence vést k zpoždění a odvyknutí si soustavné práci. Zamezit by tomu měly základní školy zřízené při nemocnicích, které navíc podporují udržení dítěte v normální duševní výkonnosti (Matějček, 2001).

Nádorová onemocnění mají kromě působení na samotného člověka také vliv na interpersonální vztahy. Tyto změny, které mohou v interpersonálních vztazích nastat, mohou způsobit zmatek, zranitelnost, snížený pocit vlastní hodnoty a především nepříjemné pocity pacienta (Tschusche, 2004).

Nemocné děti bývají zvýšeně empatické, zejména ve vztahu k příbuzným, protože jsou na ně citově vázány. Větší soustředění na chování blízkých dospělých bývá způsobeno změnou v jejich reagování na dítě, která je pro dítě signálem něčeho nepříznivého. Onemocnění může zcela změnit životní styl dítěte a vést k nepříjemným sociálním zkušenostem. Mnohé chronicky nemocné děti mají kamarády jen mezi podobně nemocnými dětmi. Odlišnost socializace se projeví změnou chování v různých, pro zdravé děti běžných, situacích. Omezení rolí ve skupině dětí může mít specifický sociální význam. Děje se tak například při spojení s omezením sociálně žádoucích činností – dětských her, sportu, konzumace některých potravin. Takové

omezení mívají i děti, které nejsou jinak nápadné. Jejich vrstevníci proto nechápou, proč musí dodržovat určitá omezení. Nepochopení situaci může vést k odmítání a izolaci nemocného dítěte. Pro rodiče jsou tyto problémy často druhořadé, jejich hlavním zájmem je zdraví dítěte (Vágnerová, 2004).

Dlouhodobé onemocnění mění sociální postavení pacienta i jeho role. Současně se svou chorobou získává automaticky novou, kvalitativně horší roli nemocného. Role nemocného je dle Vágnerové (2004) vymezena několika základními znaky:

- 1) nemocný nebývá považován za viníka svého stavu a nepředpokládá se ani, že by si dokázal sám pomoci,
- 2) nemocný má jistá privilegia (je například zproštěn některých povinností) ale zároveň nemá stejná práva jako zdraví lidé,
- 3) od nemocného se očekává, že se bude chtít uzdravit a spolupracovat při léčbě—pokud tak nečiní, svá privilegia ztrácí.

U dětí stejně jako u dospělých může docházet vlivem rakoviny ke změnám v zájmech, a to ať už se jedná o společenské aktivity, cíle související se vztahem k druhým lidem nebo cíle osobní. Dospělí onkologičtí pacienti uvádějí, že po úspěšné léčbě mají zcela jiný náhled na život, především zaznamenávají změnu v osobních prioritách (Nezu et al., 2004).

3 Pobyť dítěte v nemocničnřm zařizenř

Termřnem nemocnice se označujř všechna zdravotnická zařizenř, kde dítě pobývá dlouhodobě, je léčeno, ošetřováno, opatrováno a kde probřhř proces rekonvalescence a léčebnř rehabilitace (Matějček, 2001). Dětř s onkologickřm onemocnřenřm mohou toto prostředí vnřmat velmi negativně. Nemocnice se pro nř ze dne na den stává načas druhřm domovem, kterř je pro nř neznámř, pojř se s bolestř, nepřřjemnřmi pocity, nevolnostmi, ale také s odloučenřm od rodiny, kamarádř a ztrřtou soukromř (Sedlřřovř et al., 2008). Dítě tedy v nemocnici prožívř velkř převrat ve svřm životě. Veselě, hravě dítě plně energie a pohybu se musř najednou přřizpůsobit reřimu oddělenř, odevzdat svojř energii a pohyb nemocničnřmu lřžku a vyrovnat se s řadou omezenř. Dle Křřivohlavěho (1989) dochřzř k určřtřm změnřm v psychice dítěte, kterě je třmto zpřůsobem dočasně upoutřno na lřžko. Mění se aktivita, kterř je dočasně vystřřřdřna pasivnřm přřjřmřnřm pēče od druhřch. Zřvislost, kterř je zdravěmu dítěti neznřmř, se dle Dunovskěho a Eggerse (1989) třkř také pravidelnřch, dlouhodobřch diagnostickřch kontrol, řastokrřt opakovanřch terapeutickřch zřsahř, řpravy stravovřnř a zřtěže medicřnskou technikou. Křřivohlavř (1989) dřle uvřdř, že dítě dostatečně dobře neovlřdřř řinnosti, kterě doposud zvlřdalo samo a mřže u nřj dochřzet ke snřženěmu sebevřdomř. Rytmus a chod dennřho reřimu, kterř mřlo dítě zažitě, se mění ve „vyšřř moc“, kterř urřuje, kdy se bude co odehrřvat. Prostedř, ve kterěm se dítě nachřzř, a samozřejmě zdravotnř stav mu neumořňuje provozovat aktivity, na kterě bylo zvyklě a kterě mu přřnřřely radost. Matějček (2001) uvřdř, že tzv. nucenř nečinnost na lřžku mřže u dítěte vyvolat neřzřdounř nřvyky v podobě dumlřnř palce, masturbace, automatizmř aj. U dětí mřže dochřzet ke změnřm v citověm stavu a myřlenř. Mřže se objevit nejistota, střle se vracejřcř myřlenky na nemoc a bolest s nř spojenou, apatie.

Na samotnou hospitalizaci mohou dětř reagovat odmřtřnřm, plřčem, apatiř, zlobou nebo agresř (Sedlřřovř et al., 2008). S třmto stavem by si mřl poradit přřdevřřm rodič, kterř s dítětem trřvř v nemocnici nejvřce řasu. Dle Plevově a Slowika (2010) mřže dítěti pomoci i zdravotnř sestra, kterř mřže pozitivně ovlivnit jeho adaptaci na hospitalizaci.

Dítě může v nemocnici dospět k tzv. hospitalizmu, což je souhrn duševních příznaků objevující se následkem dlouhodobého pobytu v nemocnici. Jedná se především o nedostatek sociálních vazeb a podnětů. Hospitalizmus se však po celém světě eliminuje např. pobytem rodičů s dětmi, herními specialisty, příjemným prostředím (např. barevnými kresbami na stěnách) atd. (Baštecká et al., 2003).

Ačkoliv se zdá, že má hospitalizace pro dítě samé negativní důsledky, Matějček (2001) uvádí, že v případě, kdy v domácím prostředí dětského pacienta panuje rozčilení a rozechvění z vážné nemoci, může se právě díky hospitalizaci pacientovi v nemocnici dostat klidu a jistoty. Nemocnice je zařízena tak, aby naplňovala potřeby nemocných a eliminovala nepřiměřené požadavky, které mohou dětského pacienta zatěžovat v domácím prostředí, které je běžně nastavené pro zdravé jedince.

V minulém století byla nemocniční péče o děti považována za nejkvalitnější způsob léčby, což zapříčinilo hojné hospitalizování dětí v nemocnicích, často bez doprovodu rodičů (Mihál, 2003). Už na sklonku 50. let ale došlo k jistému odklonu od nemocniční péče a v dnešní době je cílem redukovat hospitalizaci dětí a přesměrovávat je do péče domácí či péče ambulantní, pokud to stav dítěte dovolí (Matějček, 2001).

Kvůli omezením délky pobytů v nemocnicích v posledních letech dochází k tomu, že se větší díl péče přesouvá do kompetence rodiny, což je zvláště stresující (finančně a emocionálně) pro ekonomicky znevýhodněné rodiny (Drotar, 2001, in Brody, & Simmons, 2007).

V praxi se také mění postavení rodičů, kteří již nehrají pouze pasivní roli pozorovatelů, ale aktivně se zapojují do dění v péči o dítě (Mihál, 2003). U rodičů a celé rodiny dochází ke změně životního stylu a vytržení rodiny z jejího „normálního“ života (Matějček, 2001). V rodině může nastat přechodně stresující a znepokojující atmosféra. Hospitalizace dítěte naruší běžnou praxi rodiny, která se točí nejen kolem nemocného dítěte, ale dotýká se také jeho sourozenců, pro které se může změnit dostupnost rodičů soustředěných na nemocné dítě (Mihál, 2003). Dítě včetně rodiny by v průběhu hospitalizace mělo být podpořeno především zdravotnickým personálem a dobrými sociálními kontakty. Pomoci by tomu měla především „*Charta práv hospitalizovaných dětí*“, která byla na 1. evropské konferenci o hospitalizovaných

dětech schválena v květnu 1988. O tento krok se zasloužila European Association for Children in Hospital (EACH), Evropská asociace na podporu dětí v nemocnici, která zastřešuje práci organizací, které usilují o zlepšení životních podmínek dětí v situacích, jež nějak souvisejí s hospitalizací. Listina „Charty práv hospitalizovaných dětí“ říká následující:

1. Děti by do nemocnice měly být přijímány jen tehdy, jestliže péče, kterou vyžadují, jim nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím prostředí nebo ambulantně.
2. Děti v nemocnici mají právo mít s sebou po celou dobu hospitalizace své rodiče nebo jinou blízkou osobu, která zastupuje rodiče.

Nejčastěji je to matka dítěte, která představuje základní zdroj jistoty a bezpečí. Matka se stává jakýmsi průvodcem, který tlumočí dítěti informace od lékařů, vysvětluje nastalé situace a je jakýmsi příjemcem dětského strachu, starostí a nejistot (Sedlářová et al., 2008).

3. Rodičům by mělo být nabídnuto ubytování a mělo by se jim také dostat pomoci a podpory k tomu, aby mohli s dítětem v nemocnici zůstat. Rodiče by neměli tímto pobytem finančně ztrácet a dále by měli být informováni o chodu oddělení.
4. Děti a rodiče mají právo na informace podávané takovým způsobem, jaký odpovídá jejich věku a chápání.
5. Děti a rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí.
6. O děti by mělo být pečováno společně s jinými dětmi, které mají stejné vývojové potřeby. Děti by neměly být hospitalizovány na oddělení pro dospělé.
7. Děti by měly mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělávání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu, a péče by měla probíhat v prostředí navrženém, vybaveném, zařízeném a personálně obsazeném tak, jak odpovídá jejich potřebám. Matějček (2001) v tomto bodě doporučuje udržet několik důležitých zásad, mezi které patří například omezení hluku, eliminace nepříjemných zápachů a zrakových podnětů jako např. neuklizené

použité obvazy atd. Dále shledává za vhodné, aby se nemocniční pokoj, kde dítě přebývá delší dobu, podobal pokud možno prostředí domova.

8. O děti by měli pečovat členové personálu, jimž jejich profesní průprava a reálné dovednosti umožňují adekvátně reagovat na fyzické, emoční a vývojové potřeby dětí a jejich rodin.
9. Kontinuitu péče by měl zajišťovat tým, který o dítě pečuje.
10. K dětem je vždy třeba přistupovat s taktem a pochopením a vždy by mělo být respektováno jejich soukromí (EACH, nedat).

Děti s onkologickým onemocněním tráví zpočátku dlouhá období v nemocnici. Během léčby pak děti tráví několik dní v nemocnici a mezi jednotlivými cykly jsou propouštěny domů do domácí léčby. V případě, že nastanou nějaké komplikace, bývají děti hospitalizovány na delší dobu. S tím se také pojí návrat zpět domů, který může mít po dlouhé době v nemocnici několik komplikací.

Dítě se může stát na nějakou dobu chladnějším k ostatním členům rodiny, může být odmítavé, zlostné, nepřátelské. Daleko častěji ale dochází k tomu, že si dítě přivykne na přítomnost matky, která byla po dobu hospitalizace „jeho“ a doma mohou nastat komplikace v podobě velmi intenzivního příklonu k matce. Dítě může být na matce závislé, žárlivé a může se neustále snažit vyhledávat její přítomnost (Matějček, 2001).

Dítě potřebuje jistotu ve vztazích ke svým blízkým. Tuto stejně jako ostatní psychické a vývojové potřeby by měli respektovat všichni, kteří přicházejí do styku s dítětem. Je potřeba, abychom jeho potřeby uspokojovali hned, jakmile vzniknou, a ne až v době, kdy jejich opomenutí vyvolá úzkost, strach či pocit ohrožení. Dítě se potřebuje v nemocnici stejně jako v běžném životě volně pohybovat a projevovat. Potřebuje cítit, že je někým milováno a chráněno. Proto je nezbytné i v nemocničním zařízení vytvářet optimální podmínky pro jeho vývoj. Snaha všech zdravotnických pracovníků by měla směřovat k tomu, aby dítě během hospitalizace nezapomínalo to, co nemá příležitost v nových podmínkách oživovat a uplatňovat. Zejména u dlouhodobých pobytů je vhodné předcházet stagnaci či dokonce regresi vývoje (Matějček, 2003).

4 Způsob komunikace mezi lékaři a rodinou a jejich vzájemný vztah

Aby se mezi pacientem, jeho blízkými a lékařem vytvořil optimální vztah s dobrou spoluprací, je potřeba ze strany lékařů využívat dostatečné množství psychologických prostředků, které k tomu mohou pomoci. Přístup lékaře k rodině by měl vycházet z principu lidské vzájemnosti, kterou Vymětal (2003, 131) popisuje takto: *„Jednejte sami tak, jak byste si přáli, aby s vámi bylo ve stejné či obdobné situaci jednáno.“* Uvedený princip se projevuje následujícími postoji lékaře:

- 1) autorita a pravdivost (vede k pocitu opory, bezpečí a utváření spolehlivého vztahu),
- 2) úcta a respekt (zmenšuje asymetrii vztahu a usnadňuje komunikaci),
- 3) porozumění.

Pro hodnotný vztah rodiny s lékařem je také důležitá přítomnost důvěry a naděje.

Positivní se ukazuje i stálý kontakt rodičů a zdravotnického personálu, díky němuž rodiče dokáží více ocenit znalosti a dovednosti personálu. Na druhou stranu i personál leckdy pracuje pod tímto „dohledem“ pečlivěji a svědomitěji (Matějček, 2001)

Důležitou roli v rámci komplexní onkologické péče hraje komunikace. Prvním důležitým střetem ve vztahu rodina–lékař je sdělení informace ohledně onemocnění dítěte. Jednou z důležitých zásad v podávání informací o závažném stavu dítěte je klidné prostředí, dostatečný čas lékaře na rozhovor s rodiči (pokud možno s matkou i otcem současně) spolu s dostatkem trpělivosti (Koutecký et al., 2002).

Při sdělení diagnózy je důležitým pravidlem to, že nesmí vyznít jako „ortel“, tzn. něco definitivního. Musíme dbát na to, abychom rodině neuzavřeli budoucnost, protože potřeba otevřené budoucnosti patří mezi základní, trvalé a obecné potřeby člověka (Slaný, 2008).

Někteří lékaři mohou mít ze sdělování diagnózy onkologického onemocnění obavy a mohou se snažit této situaci vyhnout a postavit do situace někoho jiného. V jiném případě mohou být příliš optimističtí či nadužívat eufemismy. Pro rodiče je velmi důležité, aby byli dostatečně informováni i v případě nepříznivé diagnózy, jelikož rodiče, kteří mají pocit nedostatku informací, mohou být více rozrušeni. Úkolem lékařů není pěstovat v rodině falešnou naději, ale být dostupní v těžkých

chvilkách. Díky společné komunikaci mohou rodiče nabývat pocitu, že jsou připraveni na situace, které mohou přijít (Nass, & Patlak, 2015).

Mezi obecné zásady komunikace zdravotnického personálu s rodiči řadíme například následující:

- 1) poskytnout rodičům základní informace co nejdříve a co nejšetněji,
- 2) kontrolovat vlastní obranné mechanismy, které se mohou u zdravotnického personálu objevit v podobě zbavování se povinností a jejich předávání na někoho dalšího. Personál by rovněž neměl být ve svých formulacích příliš rozvláčný a lítostivý nebo naopak příliš strohý a úsečný,
- 3) personál by měl mít s rodiči sympatizující postoj, dát najevo účast s bolestí rodičů, projevit porozumění, a na druhou stranu se vyvarovat utěšování, které může působit rušivě a rodičům naopak situaci ztížit,
- 4) velmi důležitým bodem je objasnění příčiny onemocnění a to alespoň v takovém rozsahu, který je lékaři znám,
- 5) rodiče by se měli informovat společně, pokud to situace nedovolí, doporučuje se dotyčnému rodiči vzít s sebou rodinného nebo blízkého příslušníka, ve kterém může mít okamžitou oporu (Dunovský, 1999).

Výše uvedené zásady by měly pomoci rodičům se vyrovnat s aktuální tíživou situací a přispět k ochraně jejich duševního zdraví.

Komunikace je oboustranná, a je tedy zapotřebí, aby fungovala jak směrem od zdravotnického personálu k rodičům, tak zároveň od rodičů k lékařům.

Janáčková (2014) doporučuje rodičům pro snadnější komunikaci s lékaři dodržovat několik obecných doporučení. Mezi ně řadí např. to, aby si rodiče připravili dotazy pro lékaře na další návštěvu. V případě, že něčemu neporozumí, by se měli lékaře ihned zeptat na vysvětlení. Pokud při návštěvě lékaře rodiče na něco zapomenou, měli by si to poznamenat do další návštěvy. Ve zkratce by si měli zopakovat zásadní informace, které lékař říká, tak aby se ujistili, že vše správně pochopili a pokud lékař nezná odpověď na otázky, neměli by být znejištěni pocitem toho, že je nekompetentní. Lékař nemůže znát odpověď na všechny otázky a není rádcem na vše.

Každý člověk, ať už se jedná o dítě, rodiče, prarodiče či sourozence, je originální a jedinečná osobnost s individuální životní historií a zaměřením do budoucnosti. Každý rozhovor by se měl stát individuálním ochranným a psychotherapeutickým aktem (Dunovský, 1999).

Nejen komunikace, ale i celkový vztah odborníků s rodinou je podstatným faktorem pro zjemnění této nepříjemné události, která rodinu zasáhla. O tomto principu jakéhosi „partnerství“ mezi rodinou a odborníky se začalo diskutovat po vydání nejširšího dokumentu o dětských právech „The Children Act“, který byl vydán v roce 1989 ve Velké Británii. Tento dokument vymezuje partnerství jako pracovní vztah mezi rodiči a odborníky, odborníky a dětmi, rodinou a podpůrnými organizacemi. Cílem je prospěch dítěte a celé rodiny, vzájemný respekt a ochota jednat, sdílení informací, odpovědnost, proces rozhodování, uplatnění všech znalostí a dovedností a také samotná kontrolovatelnost. Tento princip partnerské spolupráce mezi rodiči a odborníky je dosud v některých případech nahrazován tzv. expertním přístupem, kdy někteří odborníci mají stále pocit, že rodičům–laikům je zbytečné cokoli vysvětlovat a postačí jim kusé informace (Sobotková, 2003). Samozřejmostí je, že rodiče nemohou být lékařům expertními partnery, jde ale především o to, aby partnerská spolupráce nastala v rovině vztahové, ve které je prioritou společný cíl, vzájemný respekt a ochota jednat (Sobotková, 2015). Správná komunikace mezi lékaři a rodiči je velmi důležitým faktorem pro léčbu dítěte a následnou intervenci do jeho sociálního prostředí (Dunovský, 1999).

5 Rodina onkologicky nemocného dítěte

Rodina je nejdůležitější, prvotní a základní skupinou v životě každého člověka.

Onkologické onemocnění a celkově protinádorová léčba dítěte v rodině přináší psychicky i fyzicky náročné situace pro dětského pacienta, představuje ovšem také mimořádnou zátěž pro všechny členy rodiny (Kazak et al., 1999). Velmi tedy záleží na ochotě a pomoci jednotlivých členů, ale i na přizpůsobení se rodiny jako celku.

Rodina dle Vymětala (2004) představuje pro rodiče a děti domov, soukromí, bezpečné místo a východisko všech životních aktivit. Soužití všech členů rodiny je mnohostranně podmíněno, dále ovlivňováno, neustále se vyvíjí a podléhá změnám.

Kramer (1980, in Sobotková, 2001) vymezuje rodinu jako skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové rodiny jsou většinou vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoliv mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina a to i v případě pokud jde o nesezdaný pár nebo o náhradní rodinu atd.

Význam rodiny se mění v čase. Dříve představovala rodina určitý typ závazku a odpovědnosti, v současné době se více hovoří o prostředí, které má uspokojit individuální potřeby člověka a tvořit zázemí pro životní spokojenost (Sobotková, 2015). Rodina se vyvíjí v určitých fázích, které s sebou přinášejí specifické nároky, vývojové úkoly a možnosti. Kromě běžných, očekávaných vývojových vlivů na rodinu působí v průběhu života také četné nenormativní vlivy, kam můžeme kromě onemocnění dítěte zařadit například úraz, ztrátu zaměstnání, rozchod atp. Způsob, jakým se rodina s těmito vlivy vyrovná včetně uspokojování potřeb jednotlivých členů, se promítne do celkové spokojenosti rodiny a pocitu naplnění života (Baštecká, 2009).

Krize vyvolaná diagnózou onkologického onemocnění je příležitostí pro změnu hodnotové orientace rodiny. Rodičům dětí s onkologickým onemocněním se mohou stejně tak jako např. rodičům dětí s postižením otevřít oči pro nové věci. Tento proces může být náročný a trvat dlouho, podstatné jsou v tomto směru zejména dispozice rodičů a podpora lidí kolem. Pokud rodiny tento proces zvládnou, dochází k tzv.

osvobození, kdy se zdánlivě důležité věci stávají nepodstatnými a zdánlivě nedůležité maličkosti získávají nový rozměr (Landischová, Matoušek, & Palme, 2014).

5.1 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte

„Když vám onemocní dítě, ztratí všechno ostatní smysl, zajímá vás jenom to, jak mu pomoci“ (Vágnerová, 2008, 101).

Každý rodič si jistě rychle vybaví pocit obavy, strachu a nejistoty, který možná zažil v případech, kdy se dítěti přihodil úraz, onemocnělo, čekala ho operace či nastaly jiné drobné zdravotní komplikace. Sdělení závažné diagnózy dítěte je pro rodinu ovšem zcela nesrovnatelným šokem. Proto někteří autoři (Koutecký at al., 2002) zdůrazňují, že stanovení diagnózy onkologického onemocnění musí nastat až v případě, kdy je tento fakt definitivní, lékař si je zcela jistý a zahajuje současně komplexní léčbu.

Reakce rodičů na sdělení diagnózy se může lišit dle závažnosti onemocnění dítěte, způsobu, jímž je diagnóza sdělena, naznačené prognózy dalšího vývoje nemoci, míry pochopení sdělovaných informací a v závislosti na osobnostních zvláštностech rodičů (Mareš et al., 2001). Matějček (2001) a další autoři (Koutecký, 2002, Matejček, & Dytrych, 1994, Dunovský, 1999) zdůrazňují, že pokud je to možné, měl by lékař podávat informace oběma rodičům současně. Díky tomu předejde nelehkému úkolu, kdy by informovaný rodič musel sám předávat nepříznivou zprávu druhému, diagnóza může být navíc zkreslena laickou interpretací (Plevová, & Slowik, 2010).

První konfrontace s nepříjemnou informací o stavu dítěte vyvolává u rodičů smutek, úzkost a vede také k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Každý z členů rodiny se s nemocí vyrovnává jiným, svým vlastním způsobem. Pokud však srovnáme emoční reakce různých rodičů, většina z nich prochází řadou stádií obvykle v uvedeném pořadí, kdy se individuálně liší v tempu:

1. Šok – u rodičů se objevuje iracionální myšlení, jsou zmatení, často reagují zcela nepřiměřeně.
2. Popření – můžeme také popsat jako útěk ze situace, která nastala. Rodiče si často nechtějí připustit fakt, že jsou to zrovna oni, které to potkalo, snaží se některé informace vytěsnit.

3. Smutek, zlost, úzkost, pocit viny – rodiče často hledají viníky v někom jiném, mají zlost na sebe a celý svět. Může se u nich objevit agresivní chování, které směřují především na lékaře či své partnery. Častou reakcí je dále smutek, sebelítost a zejména pak pocit viny, který bývá uváděn až u 25 % rodičů; Langton (2000) uvádí, že pocit viny je způsoben především výčitkami nad tím, že si rodiče včas nevšimli varovných příznaků onemocnění dítěte.
4. Stádium rovnováhy – v tomto období se snižuje míra úzkosti a deprese a dochází k tomu, že se rodiče se situací začínají vyrovnávat, zaměřují se na léčbu a samotnou péči o dítě. Adaptace na situaci není nikdy úplná, jelikož často dochází k různým výkyvům v onemocnění, a tak se mohou tyto emoční stavy navrátit.

Pro rodiče je také velmi bolestivé sledovat utrpení svého dítěte a často prožívají pocity bezmoci a selhání v roli ochránce dítěte (Baider et al., 2000). Výsledky některých studií (Landolt et al., 2003) dokonce poukazují na to, že onkologické onemocnění dítěte má větší bezprostřední dopad na rodiče než na samotné dětské pacienty. Dle nich také děti reagují na jiné aspekty události než jejich rodiče.

5. Stádium reorganizace – rodiče se s onemocněním smířili a hledají optimální cestu do budoucna. Je potřeba dobré vzájemné spolupráce rodičů. V předchozích stádiích docházelo k narušení rodinné rovnováhy, pokud to rodiče překonají, většinou se pak rodina posílí v různých oblastech. Pokud to rodiče nepřekonají, může docházet k narušení rovnováhy rodinného systému, dítě nedostává potřebnou péči a podporu. Rodiče se mohou izolovat od okolí a hledat viníka mezi sebou (Říčan, & Krejčířová, 2006).

Nutno dodat, že výše uvedená stádia jsou analogická k stádiím vyrovnání se s faktem vlastního letálního onemocnění, která popsala v roce 1969 ve své knize Kübler-Rossová (Říčan, & Krejčířová, 2006).

Mezi jednotlivými fázemi často dochází k různým zvrátům, kdy se u rodičů může střídát naděje s beznadějí, agresivní tendence se stavy deprese, obranné mechanismy mohou nabývat různých podob apod. Jedná se vždy o to, že rodiče nemají jasně definovanou prognózu a vše je tak říkajíc „ve hvězdách“, tento stav jakéhosi časového rozložení způsobuje u rodičů mimořádnou psychickou zátěž, jejíž psychické důsledky můžeme srovnávat s jinou životní tragédií (Dunovský, 1999, Matějček, 2001).

Mareš et al. (2001) uvádí taktéž možnosti, které se mohou u rodičů objevit při sdělení diagnózy:

- 1) rodiče mohou závažnosti sdělení porozumět a dle toho se dále zařídit,
- 2) rodiče sdělení porozumí, ale nesmíří se s tím a hledají konkrétního viníka,
- 3) rodiče závažnost sdělení vnitřně nepřipustí, odmítnou či popřou.

Dle Kouteckého, Cháňové (2003) je zcela přirozené mít strach už jen při vyslovení podezření na nádorové onemocnění. Vyvolaný strach u rodičů i dětí ovšem nesmí převládnout, jelikož poté velmi často vítězí beznaděj.

To, na kolik celou situaci rodina zvládne, do značné míry určuje dlouhodobý pozitivní výsledek léčby dítěte. V průběhu léčení dítěte by měl být přístup k rodině komplexní, v jeho rámci by měla být poskytnuta nejen lékařská pomoc, ale i psychologická a sociální podpora (Slezáčková, 2009) .

5.2 Změna struktury a fungování rodiny

Žádný organismus nežije izolovaně, ale v každém okamžiku svého života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu. Je svým prostředím ovlivňován a sám je ovlivňuje. (Matějček, 2001, 12).

Onkologické onemocnění patří k těm onemocněním, která se pojí s dlouhodobější hospitalizací dítěte, popř. následnou velmi častou návštěvou nemocnice. Toto vše způsobuje narušení zaběhlého chodu rodinného života. Jak již bylo zmíněno dříve, v dnešní době je samozřejmostí, že minimálně s mladšími dětmi je v nemocnici zároveň také jeden z rodičů (většinou matka) a na druhém rodiči pak zůstává povinnost zajistit chod domácnosti, popřípadě péče o další dítě/děti v rodině.

Jakákoliv závažnější nemoc ovlivní nejen daného jedince, ale život celé jeho rodiny. Vlivem nemoci člena rodiny může dojít ke změně jeho postavení. Může se také změnit obsah rolí ostatních členů rodiny, celkový životní styl a někdy dochází ke změnám hodnot a norem (Vágnerová, 2008). V některých případech nemoc rodinu více stmelí, na druhou stranu může docházet i k rozpadu rodiny z důvodu vyhrocených konfliktů (vzájemného obviňování, hádek atd). Rodina s vážně nemocným dítětem má odlišnou sociální identitu, je něčím výjimečná (Zacharová, & Římovská, 2014). Rodiče mohou nemoc dítěte velmi špatně snášet, což může způsobit častější výskyt konfliktů mezi rodiči (až v 33 %) (Smékal, Lacinová, & Kukla, 2004).

Odborníci v tomto směru doporučují, aby se rodina neizolovala a vyhledávala spolupráci s širší rodinou (Matějček, 2001).

Dle Mihála (2003) pozorujeme u rodičů a sourozenců nemocného dítěte napětí, neklid a úzkost, které se mohou dále přenášet na kohokoliv, kdo se dostává do kontaktu s rodinou, především pak na samotné nemocné dítě.

Samotné onemocnění způsobuje omezení v aktivní účasti na společenském životě nejen u samotného dítěte, ale opět zasahuje celou rodinu. V důsledku oslabení imunitního systému hrozí u dětí vyšší riziko infekce. Na určitou dobu je rodina nucena vyhnout se všem uzavřeným veřejným místům, která jsou plná bakterií a mohou ohrozit zdraví dítěte. Jedná se například o restaurace, kina, divadla atd. (Nezu et al., 2004). Rodiny se tak často přizpůsobují nastalé situaci a plánují jiné aktivity, kterých se mohou účastnit i nemocné děti, např. vycházky v přírodě atd.

Nemoc dítěte vyvolává řadu změn i v rámci širších sociálních vztahů rodičů (např. absence rodičů v zaměstnání nebo dočasné omezení či přerušení kontaktů s přáteli) (Fendrychová, & Klimovič, 2005). Matka většinou na nějakou dobu přeruší pracovní úvazek, je s dítětem v nemocnici a následně také po nějakou dobu doma. Dle Michalíka (2011) se tak pečující osoba stává po stránce ekonomické závislá na partnerovi, může být deprivovaná dočasným odpojením od světa práce a následně může v rodině docházet k partnerským neshodám.

Závažná nemoc tedy nedoléhá na celou rodinu stejnou měrou. Tíha a trápení většinou doléhá jen na jednu osobu, nejčastěji právě matku nemocného dítěte, výjimečně někoho dalšího. Pokud tato osoba zůstane bez výraznější podpory zbývající části rodiny, stává se sama skrytým, potenciálním pacientem. S velkou pravděpodobností se pak u ní časem vyvinou nějaké zdravotní potíže (Mareš et al., 2001). Mezi matkou a dítětem se může vytvořit velmi blízký, symbiotický vztah, který může zapříčinit odsunutí ostatních členů rodiny na okraj dění (Vymětal, 2003). Proto se doporučuje zapojit do péče o nemocné dítě oba rodiče a podle možností také sourozence (Smékal, et al., 2004). Tato péče a soustředěnost na nemocné dítě nesmí být přehnaná, jelikož pak svědčí o tom, že rodiče nejsou se situací vyrovnání, prožívají pocity viny, na což mohou doplácet další děti v rodině (Vymětal, 2003).

Říčan, Krejčířová (2006) doporučují držet se určitých zásad k snazší adaptaci na nemoc dítěte:

- 1) snažit se udržet normální běh domácího života rodiny,

- 2) vyřešit si problémy v manželství a rodině, které se objevily již před stanovením diagnózy,
- 3) nedělat závažné změny (stěhování, změna zaměstnání, těhotenství),
- 4) dojít k pochopení toho, že dlouhodobá péče o dítě může deformovat manželství (např. koalice matka– nemocné dítě),
- 5) být otevřený k růstu a změně, které jsou nezbytné ve vývojové cestě k dospělosti,
- 6) povzbuzovat dítě k vývoji a k tomu, co smí, a co nejvíce eliminovat zákazy a příkazy,
- 7) dostatečně se věnovat zdravým sourozencům a jejich potřebám,
- 8) nezanedbávat v rodině komunikaci o nemoci,
- 9) spolupracovat s psychologem a se školou, pro dítě je návrat do školy po dlouhé době hospitalizace významnou šancí pro znovu obnovení rovnováhy.

5.3 Fungování rodiny, zdravé fungování rodiny

Termín „funkční“ rodina má hned několik synonym, často hovoříme například o harmonické či zdravé rodině (Sobotková, 2015). Byla vytvořena řada teorií o tom, jak definovat zdravou či fungující rodinu. Tyto teorie se od sebe liší zejména obecností záběru a pak tím, zda byly vytvořeny na základě dlouhodobějšího a rozsáhlejšího zkoumání, či tzv. „od psacího stolu“ (Smékal et al., 2004).

Dle Pattersonové (2002b) je rodinné fungování způsob, jakým rodina plní své funkce. Autorka jmenuje následující:

- 1) začlenění jedince do rodinné struktury,
- 2) ekonomická podpora,
- 3) péče, výchova a socializace,
- 4) ochrana zranitelných členů.

Zdravé rodinné fungování v podstatě představuje schopnost rodiny efektivně se vyrovnat se stresovými událostmi (Shapiro, 1983, in Sobotková, 2007). Za zdravou rodinu pak není považována ta rodina, která se nikdy nepotkala se závažnou stresovou událostí, ale ta, jež je schopna zvládat požadavky spojené s touto událostí a znovu obnovit rovnováhu (Binárová, 2008). Sobotková (2015) řadí mezi předpoklady zdravého rodinného fungování například silný a stabilní citový vztah mezi manželi

(lásku), pracovitost, podporu ze strany rodiny a přátel a v neposlední řadě také duchovní zralost (spiritualitu, víru).

Rodinné fungování je jev složitý, přesto se mnozí autoři shodují na tom, že jeho tři základní principy jsou *koheze, adaptabilita a komunikace*. *Koheze* neboli soudržnost souvisí s rodinnou intimitou, blízkostí a sounáležitostí. Ve funkčních rodinách je zdravá soudržnost vyvažovaná přiměřenou autonomií členů rodiny (Sobotková, 2012). Znamená to, že dostředivé (centripetální) a odstředivé (centrifugální) síly v rodině jsou v relativní rovnováze. V každé fázi rodinného životního cyklu je poměr sil soudržnosti a sil směřujících k autonomii jedince trochu jiný. Například v rodinách s dětmi útlejšího a předškolního věku převažují síly soudržné, a u rodin s adolescenty jsou naopak běžně zvýrazněné tendence k autonomii (Sobotková, 2003). Na problematiku vyváženosti intimity a autonomie poprvé upozornil M. Bowen (in Plaňava, 2000).

Dalším principem rodinného fungování je *adaptabilita*, která se týká schopnosti rodiny přizpůsobovat se měnícím se požadavkům a nárokům života (Sobotková 2012). Počítáme k ní jak běžné každodenní stresory, tak nečekané a nepředpokládané zátěže, jako je například vážné onemocnění člena rodiny (Sobotková, 2007). Zdravá rodina je schopná řešit situace kreativně, reaguje adekvátně a dokáže přizpůsobit rodinnou strukturu, vztahy rolí a pravidla (Výrost, & Slaměnik, 1998). Názory autorů na optimální míru adaptability se liší. Optimální je dle Sobotkové (2007) střední míra adaptability. Rodina musí být jak adaptabilní, tak hierarchicky uspořádaná a mezi tím je třeba udržet rovnováhu. Udržení této rovnováhy je rozhodující pro zvládnutí stresu.

Málo adaptabilní rodina má sklon k rigidnímu systému rolí a pravidel a brání se jakékoliv jejich změně. Druhým extrémem může být chaos, kde je nedostatek jasného vedení. Děti se nemohou spolehnout na to, kdy rodiče přijmou svou zodpovědnost a kdy ne, co se bude dít v určité situaci a mají nejisté hranice s rodičovským subsystémem. Při zátěžové situaci tu chybí podpora, někdy tu například místo partnera pomáhá dítě apod. (Praško, 2007).

Posledním, třetím, principem rodinného fungování je *komunikace*. Rodinná komunikace je klíčový proces při vytváření celkové rodinné atmosféry při řešení problémů a plánování změn. Přímá a otevřená komunikace je ochranným faktorem v rodinném soužití, naopak nejasná či narušená komunikace může znásobit negativní vlivy rizik a stresů (Sobotková, 2012). Pattersonová (2002b) rozlišuje dva základní druhy komunikace: afektivní, která slouží k vyjadřování citů, a instrumentální, která

zahrnuje způsoby, jimiž se členům rodiny říká, co by měli dělat. Komunikace pomáhající naplnit funkce rodiny a uspokojovat potřeby členů rodiny je důležitým protektivním mechanismem, který může rodině pomoci překonat potíže. V rámci konceptu rodinné resilience je komunikace důležitým nástrojem k dosahování společného sdílení významů, které se týkají rodinné soudržnosti, flexibility a také definování problému a postoje k němu.

Systémově založené a dynamické způsoby komunikace spolu s tím, jak se k sobě navzájem členové rodiny vztahují, jsou základem rodinných interakcí. Jsou to právě rodinné interakce, které vytvářejí jedinečnou atmosféru rodiny. Jejich kvalitu můžeme hodnotit v různých dimenzích, jako jsou city, dominance, komunikační dovednosti, výměna informací a instrumentální chování při řešení problému, konflikt jako stupeň otevřené tenze v rodinných interakcích, podpora, pečování, respekt, porozumění a ocenění (Sobotková, 2007). V rodině je pro zdravé fungování nejdůležitější vzájemné naslouchání a vyjadřování podpory a zájmu (Výrost, & Slaměník, 1998).

Způsob komunikace se liší ve funkčních a dysfunkčních rodinách. Znaky verbální komunikace ve funkčních rodinách jsou například otevřenost, sdílení, časté pochvaly a odměňování, pozitivní emoční ladění, humor, nízký počet intruzí, jasný a srozumitelný kontext sdělení, vyváženost komunikačních vstupů, akceptace odlišných názorů, změny role usmiřovatele po hádce (Plaňava, 2000).

5.4 Pojem dysfunkční rodina a pásma funkčnosti

Pojem „funkční“ rodina jsme již podrobně definovali výše, nezabývali jsme se ale tím, jak vypadá rodina dysfunkční. Tu bychom mohli definovat jako rodinu, ve které se jeden nebo více členů chová maladaptivním způsobem. Hranice u dysfunkčních rodin bývají buď difusní nebo rigidní. Mezi charakteristiky dysfunkčních rodin patří např. popírání a neřešení problémů, absence intimity, vzájemné obviňování, rigidní role, potlačování osobní identity kvůli identitě rodinné, nejasná komunikace, neurčité hranice, nejasná pravidla a kompetence (Sobotková, 2007). Chybí tu zdravá vzájemnost, rodiny bývají orientované na výkon a jejich příslušníci se obtížně začleňují (Praško, 2007).

5.5 *Výchovné postoje a přístup rodičů k nemocným dětem*

Správné výchovné vedení dětí s onkologickým onemocněním by mělo být pro rodiče jednou z nejdůležitějších věcí. Onemocnění nezmění dítě v jeho vlastnostech, ale velmi brzy ho připravuje na náročnější životní situaci, která sebou přináší zvýšené nároky na přizpůsobení a následkem toho může docházet k ohrožení v psychickém vývoji. Rodiče by měli co nejvíce eliminovat toto nebezpečí nebo ho zcela odstranit a usilovat o pozitivní přínos. Pokud je vedení rodičů správné a k dítěti se přistupuje přiměřeně dle jeho potřeb a možností, nemusí se zmiňované nebezpečí vůbec vyskytnout a dítě, byť vážné nemocné, se bude vyvíjet dobře a „zdravě“. V opačném případě může docházet k tomu, že dítě bude mít problémy se společenským uplatněním a zapojením se a nebo se dokonce stane zátěží a rušivým činitelem pro své společenské okolí (Matějček, 2001).

Rakovina a s ní spojené problémy a omezení často mění postoj rodičů k nemocnému dítěti. Tento postoj může dojít až k *hyperprotektivní výchově*, kdy dochází k nadměrné péči o dítě ve snaze mu vynahradiť to, co mu nemoc vzala (Vágnerová, 2008). Hyperprotektivita se častěji objevuje ze strany matky, která svoji pozornost a starostlivost nadměrně upne na nemocné dítě, a u ostatních členů rodiny může nastat pocit nedostatečné péče a pozornosti, který může vést až k pocitům viny (např. že nemají dost rádi nemocného člena, či že nemoc nepostihla je) (Říčan, & Krejčířová, 2006). Dle Plevové, Slowika (2010) může samotné nemocné dítě tato změna v postoji rodičů zaskočit či znejistit, dítě najednou může dělat a žádat vše, na co si vzpomene. Rodiče tak mohou dle Matějčka (2001) u dětí velmi brzy ztratit autoritu, což může mít za následek nedostatek jistoty a sebedůvěry rodičů.

Druhým velmi extrémním případem postoje k nemocnému dítěti může být i odmítnutí či zanedbání dítěte. Tento postoj, který je obvykle pouze latentní, může u rodičů nastat v případě, že je péče o dítě vyčerpává nebo jejich úsilí nemá žádný efekt (Vágnerová, 2008).

Rodiče chronicky nemocných dětí velmi často dětem ze strachu a starostlivosti zdůrazňují různá omezení, která nemoc přináší a opomíjejí to, co děti mohou a co jim umožňuje žít „normálně“. Rodiče také ve snaze dítě co nejvíce ochránit upozorňují na zhoubné následky a nebezpečí, která dítěti hrozí, pokud nebude dodržovat léčebné předpisy a uložená omezení (Matějček, & Dytrych, 2002).

Matějček a Dytrych (2002) doporučují rodičům snažit se co nejvíce porozumět svým nemocným dětem a poskytovat jim sympatizující oporu, kdykoliv je k tomu příležitost. V léčebném postupu odkazují se samozřejmostí na rady a pokyny lékařů. Ve výchovném vedení pak doporučují zachovat rozumnou míru shovívavosti, nároků a patřičné zátěže. Dle Matějčka (2001) by neměl být projevován ani přehnaný soucitný přístup, dítě by nemělo být přehnaně litováno. Je vhodné se ve vztahu k nemocnému dítěti držet hesla „všem stejně“ – nešetřit pochvalou, ale ani napomenutím (Matějček, 2001).

Dle Šulcové (2004) by se měly děti, u kterých to zdravotní stav dovolí, zapojovat do chodu pracovních povinností v domácnosti. Rodiče by měli některé činnosti dítěti přizpůsobit (např. práci v sedě či práci odpovídající jeho zdravotním možnostem). Dítěti by se neměly usnadňovat běžné funkční pohyby, které by zvládlo samo (byť třeba s určitými obtížemi a vynaložením pohybového úsilí). Pokud dítěti tyto běžné činnosti usnadňujeme, ochuzujeme jej tím o zvládnutelný funkční pohyb.

5.6 Vliv nemoci na manželský vztah

„Dobrý vztah mezi rodiči není samozřejmostí a není jednou pro vždy daný, nýbrž vytváří se každodenní zkušeností a prožitky, které tyto zkušenosti doprovázejí při vzájemném soužití celé rodiny“ (Vymětal, 2003, 92). Onemocnění dítěte v rodině vytváří ze dne na den zkušenosti a prožitky úplně na jiné úrovni, což může způsobit napětí, neshody mezi partnery, či naopak partnery posunout vztahově na jinou úroveň. Rodiče se nemohou na onemocnění nikdy připravit, protože přichází náhle a na určitou dobu nedává prostor k vydechnutí.

Každý člověk snáší nepřízeň osudu jinak, různí lidé se jinak vyrovnávají s psychickými zátěžemi, každý má jinou frustrační toleranci a liší se také formy obrany proti úzkosti. Nejčastější z nich je agrese, která se může projevit právě proti partnerovi, manželce, manželovi. Následně mohou tyto neshody končit až rozpadem rodiny (Matějček, 2015).

Dítě v této těžké životní situaci potřebuje mít po boku své rodiče, kteří mu pomohou situaci překonat. Hlavní podmínkou dobrého rodičovství je kvalitní partnerský vztah, který s sebou přináší žádoucí rodinnou atmosféru, seberealizaci rodičů, pocit jistoty, štěstí a životní spokojenosti (Vymětal, 2004).

5.7 Sourozenci nemocných dětí

Psychologický dopad nemoci na sourozence nemocného dítěte závisí především na přístupu rodičů. Zdravé dítě nesmí být emočně deprivované a musí být dostatečným způsobem naplněny jeho potřeby (Plevová, & Slowik, 2010). Rodiče mohou, podobně jako u sourozenců dětí s postižením (Vágnerová, 2008), na zdravé děti klást vyšší nároky v samostatnosti, ukládat jim více povinností (které mohou být v některých případech nad jejich síly) nebo předpokládat větší zodpovědnost dítěte, než která je úměrná jeho vývojovému stupni. Pokud děti nezvládnou tyto vyšší nároky, může mít přístup rodičů negativní dopad na sebehodnocení dětí, na jejich chování, které se může stát nevhodným (je signálem, že dítě situaci nezvládá, potřebuje pozornost dospělých...), popřípadě ovlivnit vztah k sourozenci (stane se odmítavým, nesnášenlivým...). Při přiměřeně zvýšených nárocích na dítě může na druhou stranu tato situace vést k urychlenému socializačnímu rozvoji, k vyšší zodpovědnosti dítěte, k vyšší toleranci vůči nemocnému sourozenci a pochopení nutnosti pomáhat slabším. Vše záleží na vnímavosti a dalších dovednostech rodičů, které jim pomohou k tomu, aby dokázali najít vyvážený stav kladoucí přiměřené nároky na všechny členy rodiny.

Velmi často se stává, že v tzv. iniciační fázi, tedy ve fázi, kdy se aktuálně řeší léčba onkologického onemocnění dítěte, dochází k zanedbávání sourozenců. Ti mohou prožívat pocity strachu, viny a zármutku z aktuální situace. Zároveň se u nich může objevit žárlivost namířená k nemocnému sourozenci, kterému v tomto období rodiče věnují většinu svého času. Nejvíce se tento stav dotýká dětí ve věku mezi šesti až deseti lety. Je tedy vhodné na tento fakt hned na začátku léčby upozornit rodiče a vést je k tomu, aby vztah se zdravým dítětem posilovali a nezanedbávali kontakt s ním (Koutecký et al., 2002).

Potřebami zdravých sourozenců dětí s onkologickým onemocněním se zabývají i některé zahraniční studie. Tasker a Stonebridge (2016) například identifikují několik specifických potřeb těchto dětí – otevřenost a pozornost, upřímnou a otevřenou komunikaci uvnitř rodiny, semknutí rodiny během léčby, vědomí, že výskyt náročných emocí a nepříjemných myšlenek je normální nebo emoční a instrumentální podpora. Mezi nová zjištění své studie řadí výzkumníci potřebu zdravých sourozenců „být dítětem“ a potřebu rodinného humoru, smíchu a odlehčení. Potřeba „být dítětem“

koresponduje s výše zmíněnými poznatky Vágnerové (2008) – autoři upozorňují, že zdraví sourozenci se mohou mnohdy cítit přemožení nejen vlastními náročnými emocemi, ale i očekáváními a zodpovědností, kterou na ně klade okolí. Woodgate (2006) podobně hovoří o třech tématech, která se objevují v životě zdravých sourozenců dětských onkologických pacientů – závazek k udržení rodiny pohromadě, snaha být stále přítomen a neustálé pociťování smutku. Tato zjištění naznačují, že zdravým sourozencům by měla být poskytována odpovídající péče zaměřená i na prožívání jejich vlastních negativních emocí.

V souvislosti s potřebou humoru autoři studie (Tasker, & Stonebridge, 2016) upozorňují, že iniciátory humorných situací (mnohdy souvisejících s léčbou) bývají překvapivě často sami nemocní sourozenci. Zdraví sourozenci smích vnímají jako faktor, který rodinu spojuje. Jiná studie (Dowling et al., 2003) popisuje dokonce pozitivní souvislost mezi větším smyslem pro humor u dětských onkologických pacientů a snadnějším přizpůsobením se nemoci (nezávisle na množství stresorů souvisejících s onemocněním).

6 Psychosociální péče v dětské onkologii

6.1 Sociální opora

Výzkumy týkající se řady nemocí (od deprese přes artrózu až po kardiovaskulární onemocnění apod.) ukázaly, že opora pacientů, která přichází z pozitivních mezilidských vztahů pomáhá lidem zvládat nemoci, zatímco absence této opory vytváří jakýsi primární předpoklad horšího zdraví (Cohen, MacKay, in Křivohlavý, 2003).

Sociální oporou se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi a cílí na člověka, který se nachází v zátěžové situaci (Horáková Hoskovcová, & Suchochlebová Ryntová, 2009). V případě onkologicky nemocného dítěte je potřeba, aby oporou dítěti byla především rodina, která je přirozeným zdrojem sociální opory. Pozitivní sociální vazby v rodině velmi usnadňují adaptaci na tyto nepříznivé podmínky a pozitivně ovlivňují zdravotní stav dítěte. Pozitivní sociální opora se ukazuje především v blízkosti a dostupnosti pomoci, porozumění od lidí, které máme kolem (Paulík, 2010). To, že sociální opora je velkým přínosem pro pacienta s onkologickým onemocněním, dokazuje například výzkum Goodwina a jeho spolupracovníků, kteří zjistili, že pacienti s pevnějším rodinným zázemím žili kvalitnějším životem a také déle (Goodwin, Hunt, Key, Samet, 1978, in Křivohlavý, 2002). Patříčná sociální opora posiluje pacientovy vlastní strategie zvládání nemoci. Od blízkých se očekávají projevy citů, od odborníků spíše rady a informace. Tato dostupnost sociální opory pomáhá také při samotné adaptaci na onkologické onemocnění (Baštecká, 2003).

Mladší děti nachází největší zdroj opory v rodičích, a to především u matky. Opora od rodičů souvisí s dobrou adaptací po návratu do běžného života. S přibývajícím věkem pak hrají čím dál větší roli kamarádi. Možnost podělit se s vrstevníky o podobné zkušenosti má pozitivní vliv na zvládání různých druhů problémů (Vlčková, 2011).

Nejen samotné dítě, ale také rodina potřebuje v tomto směru velkou míru sociální opory. Ta má dle řady autorů (Cohen et al., 2000, Uchino et al., 1996, Wills, 1990, in Kassin 2007) léčebné účinky na duševní i tělesné zdraví člověka.

Může ji zajišťovat např. dobře fungující síť sociálních vztahů. Do této sítě vstupuje nejbližší rodina (sourozenci rodičů, prarodiče aj.), ale také přátelé rodičů a v případě potřeby i příslušníci pomáhajících profesí (lékaři, sestry, sociální pracovníci; učitelé jejich dětí; kliničtí, školní a poradenští psychologové, speciální pedagogové apod.) (Mareš et al., 2001).

6.2 Svépomocné skupiny

Sociální oporu mohou poskytnout také ti, kteří se již ocitli v podobné situaci a chtějí pomoci dalším – rodiče, jejichž dítě je onkologicky nemocné. Rodiče vytvářejí svépomocné skupiny, sdružení, pořádají kurzy a výcvikové programy (Mareš et al., 2001). Povzbuzení od jiných rodin dětských onkologických pacientů může hrát při podpoře aktivit vedoucích k řešení problémů významnou roli. Mezi rodiči dětí, které situace nově zasáhla, je velký zájem o to, jak se s problémy vyrovnávají další lidé v podobné situaci. Rozhovory s jinými pečujícími z rodin pacientů jim často poskytují ujištění a povzbuzení (Nezu et al., 2004). Svépomocné aktivity rodičů studovali výzkumníci z různých univerzit a došlo se k závěru, že tento program je poměrně úspěšný. U rodičů onkologických dětí se postupně vytváří pozitivnější pohled na situaci, v níž se ocitli, začínají si více věřit, cítí se kompetentnější a lépe zvládají problémy, které v rodině takto nemocného dítěte vznikají (Mareš et al., 2001). Svépomocné skupiny mohou být formálně vedeny a organizovány klinikou nebo oddělením nemocnice. Častěji se však v poslední době setkáváme s tím, že jsou skupiny organizovány a vedeny samotnými rodiči, kteří se z vlastní iniciativy chtějí podělit o své zkušenosti a pomoci tak dalším rodinám.

6.3 Finanční podpora

V České republice je „běžné“, že oba rodiče jsou pracující a přispívají tak společně do rodinného rozpočtu. V roce 2010 u nás činil průměrný plat cca. 23500 korun, s tím, že zhruba 60 % osob tohoto příjmu nedosáhne (Michalík et al., 2011). Pokud tedy hovoříme o úplné rodině s průměrným platem, kde dítě onemocní rakovinou a je potřeba, aby se jeden z rodičů na čas stal pečující osobou, je téměř nemožné finanční zátěž zvládnout bez další pomoci.

Finanční podpora se tedy stává pro rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním velmi zásadní – důležitou roli zde hraje zejména příspěvek na péči.

O adekvátní náhradě platu v jeho případě však hovořit nemůžeme, jelikož v rámci něj rodiny dosáhnou maximálně poloviny průměrného měsíčního příjmu a to jen v případě, že je příspěvek přiznán v maximální výši (Matoušek, & Pazlarová, 2014). Ze studie nadace DOBRÝ ANDĚL vyplynulo, že 61 % rodin by se neobešlo bez pomoci příbuzných, přátel nebo neziskových organizací, případně zadlužení. Bez cizí finanční podpory by se pak neobešlo zhruba 80,6 % rodičů samoživitelů, z nichž se ještě téměř třetina dlouhodobě zadlužila (DOBRÝ ANDĚL, 2017)

Rodiče jsou schopni se lépe vypořádat s onemocněním jejich dětí, když nachází podporu na svém pracovišti (McCubbin et al., 2002, in Brody, & Simmons, 2007). Pochopení zaměstnavatelů umožní rodičům lépe vyhovět četným nárokům souvisejícím s péčí o své nemocné dítě a zbytek rodiny (Patterson et al., 2004, in Brody, & Simmons, 2007). Podpora z pracoviště rodiče zahrnuje flexibilní plány, příležitosti k uvolnění volného času k tomu, aby byl rodič s nemocným dítětem, a ujištění, že práce bude stále k dispozici, když se rodič může vrátit zpět. Rodiče, kteří mají méně podporující pracoviště, zažijí další stresory, které mohou ovlivnit jejich schopnost situaci zvládnout (Brody, & Simmons, 2007).

6.3.1 Dobrý anděl

Velmi významnou pozici v rámci zajištění finanční podpory rodin s dětmi s onkologickým onemocněním v dnešní době zastává nadace „DOBRÝ ANDĚL“, kterou v podobě příspěvků podporuje až 60 tisíc občanů ČR. Nadace má velmi dobrou propagaci a podporu veřejnosti, jelikož přeposílá veškeré přijaté příspěvky rodinám a potřebným nemocným osobám a sama funguje díky financování zakladatelů a dalších filantropů (DOBRÝ ANDĚL, 2017).

7 Stresové situace a jejich zvládání

Tak jako v životě každého jedince i v rodině, která představuje nejdůležitější sociální skupinu, dochází k řadě stresových situací, s kterými je zapotřebí se vypořádat a co nejrychleji a nejefektivněji se adaptovat na nastalé změny. V kapitole 5 jsme podrobně definovali změny v rodinách s dětmi s onkologickým onemocněním. Je zřejmé, že tyto rodiny prožívají v mnohem větší míře i intenzitě stresové situace, jimž jsou vystaveny než rodiče zdravých dětí. V této kapitole se blíže seznámíme s pojmem stres, představíme různé strategie zvládání stresu a tyto poznatky následně aplikujeme na koncepci rodinného stresu a jeho zvládání, kde bude naším cílem především rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním.

7.1 Stres a jeho zvládání na individuální úrovni

Křivohlavý (2001, 170) definuje stres jako „*negativní emocionální zážitek, doprovázený biochemickými, fyziologickými, kognitivními a behaviorálními změnami, které měly změnit stresovou situaci nebo se přizpůsobit nezměnitelnému*“. Situaci lze nazvat stresovou v případě, pokud je míra intenzity (velikosti, tlaku) stresoru vyšší než schopnost člověka tuto situaci zvládnout. V tomto případě nastává tzv. nadlimitní zátěž, která vede k narušení vnitřní rovnováhy člověka (Křivohlavý, 2003).

Nadlimitní zátěží nemusí být pouze jediný silný stresor. V současných psychologických studiích (Lazarus, 1984, in Křivohlavý, 2003) převládá názor, že tzv. běžné každodenní starosti (daily hassles) se podílejí, ve srovnání s náročnými životními událostmi (life events), na vyšším množství stresů.

Zvládání životních těžkostí (zvládání stresu), mezi které patří bezpochyby i onkologické onemocnění dětí v rodině, se v psychologické literatuře uvádí pod anglickým názvem coping.

„To cope“ v překladu do češtiny znamená „vyrovnávat se s něčím“, „zvládat něco“ (Baštecká, & Goldmann, 2001). Nejužívanější definice copingu pochází od psychologa R. S. Lazaruse (1966, in Křivohlavý 2002, 98): „*Zvládáním se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem v distresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje*“.

Lazarusova definice zvládání klade důraz na čtyři skutečnosti (Křivohlavý, 2003):

- 1) zvládání není jednorázovou záležitostí – jedná se o dynamický proces,
- 2) zvládání není automatickou reakcí,
- 3) zvládání vyžaduje určitou (vědomou) snahu a námahu jednající osoby,
- 4) zvládání je snahou řídit dění – tzv. stress management.

7.2 Rodinný stres a jeho zvládání

Stres se vyskytuje, když se lidé (rodina) setkají s událostmi (stresory), které vnímají jako ohrožení své tělesné nebo duševní pohody. Stresorem může být cokoli, většina autorů uvádí tři kategorie: katastrofické události, významné životní události a každodenní starosti (Atkinson et al., 2003). Nás v tomto směru zajímají významné životní události, do kterých bychom mohli zařadit onemocnění dítěte v rodině.

Rodinný stres je pojímán jako nespécifický požadavek na adaptační chování rodiny. Úroveň stresu v rodině určuje závažnost a intenzita stresoru, to, jakým způsobem rodina stresor hodnotí a vnímá, a také zdroje a možnosti zvládat stres. Podstatná je také fyzická a psychická kondice členů rodiny v době výskytu stresu, vliv událostí, které rodina zažila v minulosti, aktuální vztahy a citová atmosféra v rodině (Sobotková, 2012).

V této souvislosti Sobotková (2012) rodinný stres dále rozděluje na rodinný distres, který rodina prožívá jako negativní, ohrožující, nepříjemný stav, a na rodinný eustres, který představuje naopak pozitivní stav, kdy je nerovnováha přijímaná jako výzva, kterou je třeba přijmout a řešit.

Četné studium rodinné zátěže vychází především z výzkumu rodin, které se musely vyrovnat se závažnou událostí, např. těžkým onemocněním dítěte (Patterson, 2002a). Přesto nejsou výzkumy stresu a jeho zvládání v rodině tak rozsáhlé jako práce o stresu a jeho zvládání u jedince (Sobotková, 2012).

Stres způsobený onemocněním dítěte může danou rodinu posunout k extrémnímu fungování. Fungování rodiny se může hodně zhoršit, nebo naopak posílit. Zlepšené fungování nebo růst se objevuje tehdy, pokud výzva podpoří rozvoj nových možností a dovedností. Nesmí ovšem systém rodiny příliš zaplavit nároky. Při

zlepšeném fungování měla rodina běžně zdroje ke zvládnutí situace už předtím, ale k rozvinutí došlo až během vystavení stresové události. Rozvoj nových kladných stránek nebo nalezení nových prostředků jako odpověď na stresor ilustruje dynamickou povahu protektivních mechanismů. Důležité je pomoci tyto stránky rodinám najít a uplatnit je při řešení situace. Tento nový přístup, který je zaměřen spíše na klady a možnosti rodiny, se nazývá strength-based approach (Patterson, 2002a).

7.2.1 Strategie zvládání zátěže v rodině

Mezi strategie zvládání zátěže v rodině zahrnujeme to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti rodiny. Jde o dynamické procesy zaměřené na dosahování rovnováhy v rodině. Výzkumy zatím identifikovaly následující účinné strategie zvládání zátěže v rodině, které často působí současně (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996, in Sobotková, 2012):

- strategie zaměřené na snížení nároků v rodině,
- strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině,
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů,
- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.

Důležitým faktorem pro účinnost strategie je záměrnost (intencionalita) jejího používání. Nejobvyklejší záměrně volené strategie vztahující se k řešení problémů (problem solving) zahrnují hledání informací, rozhodování, plánování, kontrolu účinku atd. (Sobotková, 2012).

Stále panují nejasnosti ohledně hodnocení toho, jak rodina zvládá zátěž. Problém představuje také měření účinnosti strategie. Zdá se, že důležité je v tomto případě subjektivní hodnocení rodiny, zda jí daná strategie pomáhá a připadá jí užitečná, zda přináší úlevu, zvyšuje emocionální a fyzickou pohodu členů. Některé strategie zvládání jsou účinné pouze krátkodobě, mohou přinášet úlevu, ale z dlouhodobého hlediska způsobují obtíže (např. pokud rodina vysílá veškerou svoji pozornost a péči směrem k nemocnému dítěti, za čas musí tento styl změnit a začít zohledňovat i potřeby ostatních členů rodiny) (Sobotková, 2012).

V případě kdy v rodině dojde k onemocnění dítěte se stresu jednoduše nevyhneme, můžeme se však pokusit o minimalizaci jeho vlivu na zdraví a celkové fungování rodiny. Základní druhy technik zvládání stresu vymezili Richard Lazarus a Susan Folkman (1984, in Kassin, 2007), kteří hovoří o *zvládání stresu zaměřené na problém*, jehož cílem je minimalizace stresu tím, že se problém vyřeší. V případě onemocnění dítěte však nemůžeme hovořit o vyřešení problémů, jelikož zde není žádné řešení. Druhý přístup *zvládání zaměřené na emoce* se blíží k našemu problému, jelikož zde dochází k tomu, že si člověk má najít způsob, jak s danou situací žít.

Vymětal (2003) hovoří o zvládání závažných životních událostí jako o ději uvědomovaném, záměrném, který se projevuje v jednání. Dle toho jaká je aktivita subjektu, hovoříme o způsobu zvládání buďto jako o externalizaci, která se vyznačuje tím, že rodina hledá pomoc v okolí (informuje se, využívá pomoc druhých). Jedná se o postoj spíše závislý, kde je důležitou funkcí pomoc odborníků (přísun nezbytných informací, emoční podpora, povzbuzování rodiny atd.). Druhým způsobem je internalizace, kde se rodina zprvu zaměřuje na subjektivní dopad nemoci a její hodnocení a spíše než na pomoc okolí se zaměřuje na zvládnutí situace vlastními silami. Neznamena to, že by rodina nevyhledávala odbornou pomoc, ale členové rodiny více hledají oporu mezi sebou, čímž se stávají nezávislymi na okolí. Nejlepší je kombinace obou těchto způsobů, pomoci k tomu mohou opět především odborníci.

Rodinná soudržnost a soudržnost jako taková jsou cennými zdroji pro všechny členy rodiny během dětské rakoviny (McGrath, 2001a, Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Sloper, 2000, in Brody, & Simmons, 2007). Udržování soudržnosti rodiny, pokračování ve sdílení zkušeností a plnění povinností rodinné jednotky zvyšuje schopnost rodiny přizpůsobit se a vyrovnávat se se situací (Katz, 2002, in Brody, & Simmons, 2007).

8 Rodinná resilience

Termín resilience znamená doslova „pružnost“ jinak také ale i elastičnost, houževnatost, mrštnost a schopnost rychle se vzpamatovat (Křivohlavý, 2001). Sobotková (2007) v souvislosti s resiliencí hovoří o odolnosti stejně jako Kebza, (2005) který dále zmiňuje termín nezdolnost či nezlomnost. Baštecká s Goldmannem (2001, 294) citují Wernera, který definuje pojem resilience jako „*proces, schopnost i výsledek úspěšné adaptace člověka vzdor nepříznivým či ohrožujícím podmínkám*“.

Nejvíce poznatků o fungování a odolnosti rodin přináší obor psychologie rodiny, který má své kořeny především v psychologii vývojové, klinické a sociální. U nás se tímto oborem zabývá doc. Sobotková, která zpřehlednila aktuální poznatky o resilienci rodin a to především v publikaci Psychologie rodiny z roku 2007 nebo 2012.

Sobotková v uvedené publikaci naznačuje současné vývojové trendy, kdy se kromě odolnosti rodiny zaměřila také na zdravé fungování rodiny a rodinné strategie zvládání zátěže, které jsou imanentní součástí odolnosti (Tesař, 2012). Výzkum rodinné resilience se podle Sobotkové (2015) jeví jako nejnaléhavější výzva v psychologii rodiny.

Výzkumy rodinné resilience se snaží opovědět na následující otázky: Proč se některé rodiny pod vlivem nepřízně osudu rozpadají a naopak jiné se tímto stávají silnější? Co je vlastností těchto odolných rodin? A jak se jim daří své silné stránky udržovat? (Australian Institute of Family Studies, 2001, in Potmesil, & Liu 2015).

V literatuře dosud neexistuje jednotný pohled na to, co vlastně resilience je, co obsahuje, jak ji chápat a definovat (Novotný, 2015).

V zahraniční literatuře můžeme narazit na dva termíny: resiliency a resilience. Anglické „resiliency“ se dá překládat jako odolnost, pružnost a schopnost rychle se vzpamatovávat. Definice resilience, tak aby se dala aplikovat na rodinný systém, může být parafrázována takto:

- 1) Resilience je taková vlastnost rodiny, která jí umožňuje udržet si zavedené vzorce, způsoby fungování, i když je konfrontována s určitou novou situací, výzvou nebo rizikem – je to pružnost (elasticity).
- 2) Resilience je schopnost rodiny rychle se zotavit z neštěstí, traumatu nebo přechodné události vyvolávající změny v rodinném modelu fungování (Random House Webster's Dictionary, 1993, in Sobotková, 2012).

Jak tedy vysvětluje J. M. Patterson (2002a, in Sobotková, 2012) a S. Luthar se spoluautory (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000, in Šolcová, 2009), termín *resiliency* se vztahuje k individuálnímu rysu (tzv. ego resiliency), kdežto termín *resilience* popisuje dynamický proces, při kterém jedinec dosahuje pozitivní adaptace během vystavení nepřízni. V oblasti rodinné resilience byla přijata obdobná konvence: *Family resiliency* popisuje schopnost rodiny úspěšně zvládat životní okolnosti (rys), zatímco *family resilience* se týká procesů, pomocí kterých se rodina zdárně adaptuje či odolává zátěži (dynamický proces) (Sobotková, 2012).

Na rodinnou resilienci je pohlíženo ze dvou stran. Můžeme jí chápat pozitivně ve smyslu zvládnání životních obtíží, kdy má rodina dostatek sil, zdrojů a souhlasného zaměření, aby obstála a problém zvládla. Na druhou stranu má i stinnou stránku, kterou je vulnerabilita rodiny, tedy zranitelnost náchylnost ke zhoršení rodinného fungování v důsledku nedostatku sil, zdrojů nebo společného zaměření na řešení problémů (Sobotková, 2012).

V. Břicháček (2002) popisuje rodinnou resilienci jako dynamickou rovnováhu mezi nároky na udržení základních funkcí rodiny i při různých obtížích, stresových situacích či napětích a mezi kapacitou jednotlivých členů rodiny se s nimi vyrovnávat, vzájemně se podporovat a rozumně komunikovat. Dle Patterson (2002b) se tedy nejnověji prosazuje pojetí rodinné resilience jako probíhajícího procesu, nikoliv stabilního rysu. Dle Sobotkové (2012) tedy nemusí být rodiny nutně resilietní vždy ve všech oblastech a za všech okolností.

Jedni z nejznámějších autorů zabývajících se problematikou resilience rodin jsou McCubbin, Thomas, McCubbin (1966, in Sobotková, 2012), kteří rodinnou resilienci považují za pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence:

- 1) jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých či zátěžových okolností,
- 2) ovlivňují schopnost rodiny udržet si svoji integritu i při působení stresu a v krizích,
- 3) umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině (1996, McCubbin, Thompson, McCubbin, in Sobotková, 2012).

Luthar, Cicchetti, Becker (2000, in Šolcová, 2009) uvádí, že resilience, předpokládá konstelaci dvou faktorů:

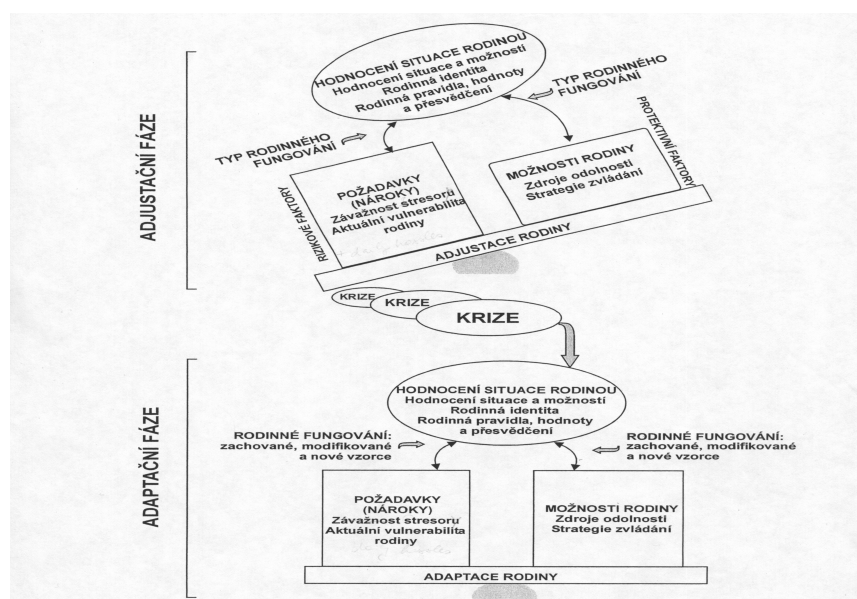
- 1) vystavení rizik nepříznivým podmínkám či okolnostem,
- 2) úspěšnou adaptaci na tyto okolnosti nebo podmínky.

K významným charakteristikám resilience rodiny bychom mohli zařadit např.: pozitivní emoční vztahy, soudržnost, flexibilitu, spolupráci všech členů rodiny, vzájemný respekt, otevřenou komunikaci v rodině a schopnost, dovednost a ochotu řešit a překonávat konflikty, zátěžové situace a samozřejmě také mít oporu v širším sociálním zázemí (Dunovský, 1999; Patterson, 2002b; in Šolcová, 2009). K negativním vlivům ovlivňujícím rodinnou resilienci můžeme zařadit např. nezaměstnanost, špatné finanční či bytové podmínky, špatné školy, nefungující správy, přelétavé vztahy aj. Ve chvíli, kdy dojde k selhání rodiny, je možné, že jistě

následky se projeví v mentálním, sociálním a mnohdy i zdravotním stavu jednotlivých členů, přičemž často se výrazněji objeví u dětí (Břicháček, 2002).

8.1 Model rodinné resilience

Modelů rodinné resilience je velká řada, my se zde blíže seznámíme s modelem Joan Pattersonové (2002) FAAR – Family Adjustment and Adaptation Response Model, který dále shrnuje I. Sobotková (2012).



Obrázek 1.: Model rodinné resilience (Patterson, 2002, upraveno Sobotkovou, 2012)

V modelu rodinné resilience (obr. 1) jsou popsány dvě fáze – adjustace a adaptace rodiny. Obě fáze mají význam „přizpůsobení“. Adjustací se ovšem rozumí bezprostřední reakce rodiny na vyšší nároky a stres, a adaptace představuje komplexnější a dlouhodobější procesy přizpůsobování vznikající tehdy, pokud adjustace nebyla úspěšná a rodina prochází krizí (Sobotková, 2012).

Pokud se rodina setká s nějakou zátěží, výsledná adjustace rodiny je závislá na několika vzájemně působících složkách, které nelze chápat izolovaně:

1. Na závažnosti stresoru, která je určována tím, do jaké míry stresor ovlivňuje stabilitu rodiny a také jak velké nároky představuje vzhledem k reálným možnostem rodiny.

2. Na aktuální vulnerabilitě (zranitelnosti) rodiny, která je dána interpersonálními vztahy a organizační strukturou rodiny. Můžeme ji také definovat jako okolnost, která se mění dle změn, které v rodině nastávají, a je závislá na kombinaci nenormativních (např. zdravotní problémy, vážná nemoc) a normativních požadavků vyplývajících ze stádia životního cyklu rodiny.
3. Na typu rodinného fungování, který hraje rozhodující roli v rozvoji, udržování nebo obnovení rodinné harmonie a rovnováhy
4. Na zdrojích resilienci rodiny, které dělíme na:
 - a) Vnější (sociální podpurná síť, ekonomická stabilita, kulturní úroveň rodiny aj.).
 - b) Vnitřní, které dále můžeme rozdělit na *zdroje systémové* (otevřená komunikace, soudržnost, adaptabilita apod.) a osobní–individuální (inteligence, znalosti jednotlivých členů rodiny).
5. Na způsobu, jak rodina hodnotí a interpretuje stresovou situaci.
6. Na strategii řešení problémů (problem solving skills) vztahující se ke schopnosti rodiny zorganizovat si problém do zvládnutelných úseků.
7. Na strategiích zvládání těžkostí (coping strategies).
8. Na osobnosti rodičů a jejich vzájemném vztahu, který dle Sobotkové (2012) do velké míry determinuje předchozí faktory.

Z hlediska dobré odolnosti rodiny jsou uváděny čtyři výhodné osobnostní kvality:

- a) pocit kontroly dění, pocit zvládnutelnosti situace,
- b) hluboký pocit zakořeněnosti a odevzdanosti určitým hodnotám;
- c) přijímání životních výzev jako užitečných, podporujících osobnostní růst,
- d) aktivní životní orientace (Sobotková, 2004, 2003).

Adjustační fáze proběhne v rodině úspěšně pouze v případě, že rodina dosáhne rovnováhy mezi působícími nároky a možnostmi rodiny. Úhrn všech požadavků či nároků představuje rizikové faktory ohrožující fungování rodiny (Sobotková, 2012).

V případě, že se rodině nepodaří vyvážit požadavky situace s jejími možnostmi a nároky a převáží nezdařená adjustace, vzniká stav rodinné krize, který stojí na počátku adaptační fáze. Rodinná krize se projevuje jako dočasný úpadek či dezorganizace rodinného fungování a může mít i kladnou stránku, jelikož může nahradit dosavadní nevyhovující vzorce rodinného fungování novými a adekvátnějšími. Aby rodina překonala krizi, jsou zapotřebí zásadní změny, které spočívají v zavedení nových adekvátnějších vzorců fungování. Ty zahrnují změny v rodinných pravidlech a hranicích, v rodinných rituálech, ve vztazích a rolích, v cílech a hodnotách, v rodinné komunikaci nebo ve vztazích s okolím. Nové vzorce fungování vnášejí změny do rodinné dynamiky, což napomáhá ke zvládnutí stresu a nahromaděných požadavků (Sobotková, 2012).

Vrátíme se k druhé fázi – *adaptaci*, kterou můžeme definovat jako dynamický vztahový proces, který způsobuje změny zaměřené na obnovení rodinné harmonie jak uvnitř rodiny, tak ve vztazích s širším sociálním prostředím. Dobrá adaptace, jak uvádí I. Sobotková (2012), je podmíněna interakcí následujících faktorů:

1. Souhrn nahromaděných nároků,
2. Vliv nově zavedených vzorců fungování (např. nové vzorce komunikace, nová pravidla, nové hranice apod.),
3. Vliv zachovaných, obnovených či modifikovaných vzorců fungování, což jsou např. tradice, oslavy, výročí, etnické zvyky,
4. Vnitřní zdroje rodiny, do kterých řadíme nezdolnost (hardiness) jako aktivní vnitřní síly v rodině, funkční koalice a vzájemnou podporu,
5. Vnější zdroje rodiny, kam patří sítě sociální opory jako širší rodina, přátelé, sousedi, církevní společenství, ale i sociální opatření,
6. Způsob, jak rodina posuzuje a hodnotí svou situaci,
7. Užívané strategie řešení problémů a copingové strategie.

Rozhodujícím momentem adaptačního procesu je vytvoření nových vzorců fungování rodiny, které jsou buď účelné a vhodné, nebo nejsou adekvátní potřebám rodiny (Sobotková, 2004). Pokud se adaptace (ukončení krize) nedaří, zvyšuje se zranitelnost rodiny a ta může upadnout do stavu dysfunkce (Sobotková, 2012).

Procesy, kterými rodiny v obou výše uvedených fázích (adjustační, adaptační) obnovují nebo udržují svou harmonii, jsou projevem rodinné resilience (Sobotková, 2012).

VÝZKUMNÁ ČÁST

9 Úvod do výzkumné problematiky

Onkologické onemocnění dítěte bez pochyb zasáhne celou rodinu. Je to něco, na co se rodiny nemohou připravit, rodiče ani sourozenci nemohou pro zlepšení stavu nemocného dítěte nic udělat. Dostávají se tak do bludného kruhu dlouhého čekání a víry v to, že bude vše v pořádku. Většina rodičů doprovází své dítě do nemocnici po celou dobu léčby. Tím pádem dochází téměř k okamžitému narušení chodu domácnosti. Rodičům najednou do života vkročí zátěž, se kterou je potřeba se co nejrychleji a neefektivněji vypořádat. Nemoc dítěte minimálně na čas změnil rodinný život, všem jejím členům. Výzkumů zabývajících se problematikou rodin s dětmi s onkologickým onemocněním je mnoho, často ale výzkumníci využívají kvantitativní způsob zkoumání, používají různé dotazníky a nejčastěji se zabývají stresem. Ve svém výzkumu jsem se rozhodla pro opačný způsob zkoumání, a to kvalitativní metodologický přístup. Domnívám se, že díky tomuto stylu zkoumání mnohem lépe porozumím rodinám, které se aktuálně nachází ve velmi obtížném životním období. Výsledky výzkumu nebudu moci zobecnit vzhledem k počtům respondentů. Díky velmi podrobným a zajímavým informacím však mohu vnést do této problematiky další podněty ke zkoumání. Výzkum považuji za přínosný pro další rodiny, které někdy v budoucnu tato nemoc potká či pro zdravotnický a odborný personál, který by díky tomu mohl lépe porozumět rodinám.

9.1 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky

Jak již bylo podrobně uvedeno v teoretické části, každé nádorové onemocnění dítěte velmi silně zasáhne celou rodinu a způsobí minimálně dočasné změny v celém rodinném systému. Tyto změny se mohou týkat organizačních věcí, ale také celkového fungování dané rodiny. Každá rodina se s touto situací vyrovnává jiným způsobem a také doba adaptace se v těchto rodinách může lišit.

Náš výzkum si tedy dal za cíl:

1. Zmapovat okolnosti při sdělování diagnózy (strach a obavy předtím, bezprostřední pocity potom), popsat přístup lékařů při sdělení diagnózy (ohleduplnost, srozumitelnost, pravdivost...), jak to podle rodičů a dětí mělo být případně jinak.

2. Popsat dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinu v oblasti partnerských a sourozeneckých vztahů, výchovného přístupu, organizace volného času, v oblasti finanční. Zaměřit se na změny, které v rodině nastaly.
3. Prozkoumat faktory, které rodinám v jednotlivých fázích onemocnění pomáhaly a které naopak situaci zhoršovaly.

Po stanovení těchto výzkumných cílů jsme přešli k formulaci výzkumných otázek:

1. Jak prožívají rodiče počátky onemocnění, co je pro ně důležité, obtížné a co jim pomáhá?
2. Jaké změny v rodině podle jejích členů nastaly?
3. Jaké jsou u rodin subjektivně pocíťované pomáhající a oslabující aspekty?
4. Co mohou rodiče dětí s onkologickým onemocněním doporučit ostatním rodinám v podobné situaci?

Z výše uvedených otázek se k výzkumnému cíli číslo 1 vztahuje výzkumná otázka číslo 1. Ke druhému výzkumnému cíli se vztahuje výzkumná otázka číslo 2. Výzkumné otázky číslo 3 a 4 se vztahují ke třetímu výzkumnému cíli.

Výše uvedeného jsme se snažili dosáhnout na základě podrobného rozhovoru s rodiči těchto dětí a s dětmi samotnými. Pozornost jsme také orientovali směrem k samotným příběhům těchto rodin, které nám umožnily více porozumět tomuto životnímu období. Zároveň jsme nasbírali mnoho cenných rad a zkušeností, které by se mohly stát zdrojem pomoci či povzbuzení ostatním rodinám dětí s onkologickým onemocněním.

Věříme, že tyto poznatky budou dále užitečné rodinám v podobné situaci, ale ocení je také lidé pracující v pomáhajících profesích.

9.2 Metody výzkumného šetření

Středem zájmu v našem výzkumu jsou rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním. Cenné jsou pro nás jejich subjektivní prožitky, pocity, dojmy a zkušenosti. Vzhledem k těmto skutečnostem a k výzkumným otázkám se nabízí jako nejvhodnější metoda zpracování dat výzkum kvalitativní, který se zaměřuje na získání hloubkového popisu případu.

Kvalitativní výzkum využívá principu jedinečnosti, neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky. Dále pak umožňuje popis, pochopení a interpretaci individuálních lidských problémů a vytvoření si komplexního, holistického obrazu o zkoumaném problému (Miovský, 2006).

Domníváme se, že všechny tyto výše uvedené důvody poukazují na správnou volbu výzkumu kvalitativního. Existují však určitá omezení, která se s kvalitativním výzkumem pojí. Kvalitativní výzkum se dá například oproti kvantitativnímu velmi těžko replikovat, protože pracuje s malým počtem jedinců (velmi často také na jednom místě). Existují při něm také obtíže při zobecňování výsledku (Hendl, 2005).

K našemu výzkumnému problému přistupujeme prostřednictvím deskripce, jelikož se snažíme o zachycení a následně popsání jedinečných zkušeností rodin s dětmi s onkologickým onemocněním. Jako úroveň typu výzkumu byla zvolena mnohonásobná případová studie. V centru pozornosti tohoto typu výzkumu stojí případ, kterým se může stát osoba, organizace, skupina nebo rodina (Miovský, 2006). Jedná se o sběr velkého množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců (Hendl, 2005). V našem případě to je dítě s onkologickým onemocněním a jeho rodič.

9.2.1 Metoda tvorby dat

V prvním ročníku magisterského studia jsem se zúčastnila exkurze na dětském onkologickém oddělení ve Fakultní nemocnici v Olomouci. Tato zkušenost mi otevřela pomyslné dveře do problematiky, která mě již nějakou dobu zajímala, a díky které jsem se také následně přihlásila na praxi do Fakultní nemocnice Motol v Praze, kde jsem měla možnost sbírat zkušenosti a důležité informace pro zahájení výzkumu. V průběhu psaní diplomové práce jsem získala také osobní zkušenost s onkologickým onemocněním v rodině. O to hlouběji jsem do této problematiky pronikla.

Hlavní důraz jsme v našem výzkumu kladli na metodu klinickou, konkrétně jsme využili polostrukturovaný rozhovor s jedním z rodičů (5x matka, 2x otec) a samotným dítětem s onkologickým onemocněním.

Pro rozhovory s rodiči i samotnými dětmi jsme předem vytvořili několik otázek, týkajících se různých oblastí jejich života od doby sdělení diagnózy až po léčbu, případně její ukončení. Polostrukturovaný rozhovor se skládal z celkem 20 otevřených otázek u rodičů, 19 u dětí. Otázky byly vytvořeny na základě teoretického ukotvení a také výzkumného zájmu.

Otázky jsme se snažili formulovat tak, aby rodiče dále přivedly k plynulému vyprávění o jejich zkušenostech s nemocí, fungováním rodiny a k okolnostem, které se s nemocí pojí. Díky tomu jsme tak následně mohli lépe vystihnout typické prvky těchto rodin a zaznamenat jejich osudy. Otázky rozhovoru by se daly rozdělit do tří okruhů, které tematicky korespondovaly s cílem potažmo s výzkumnými otázkami. První okruh otázek se soustředil na počátky onemocnění, na sdělení diagnózy, na přístup lékařů. Druhý okruh otázek byl neobsáhlejší a cílil na samotnou rodinu, jaké změny nastaly, jaký dopad mělo onemocnění na rodinu v oblasti partnerských a sourozeneckých vztahů, výchovného přístupu, organizace volného času, v oblasti finanční. Poslední část rozhovoru se pak zaměřovala na to, jaké faktory v dané situaci rodině pomáhaly a které ji naopak zhoršovaly.

První kontakt s rodinami byl ve všech případech navázán v nemocnici, kdy jsem byla představena jako studentka psychologie, jež se snaží získat data pro svůj výzkum. Následoval krátký neformální rozhovor převážně s matkami dětí, se kterými jsem zkonzultovala jejich případné zapojení do výzkumu (musela souhlasit matka či otec i nemocné dítě). Pokud rodiny splňovaly dané podmínky pro účast ve výzkumu, dohodla jsem se s nimi na první setkání. Některá setkání proběhla hned vzápětí, v některých případech jsme se dohodli na jiný naplánovaný den. Od některých rodin jsem dostala doporučení na další respondenty, kteří by vyhovovali požadavkům výzkumu a mohli by být ochotni se do výzkumu zapojit. Díky této metodě „sněhové koule“ jsem získávala další kontakty na rodiny.

Sběr dat následně probíhal průběžně během několika měsíců. Dvě rodiny jsem navštívila v jejich domácím prostředí, se zbytkem rodin jsem se setkala v Motole při léčbě či kontrole dítěte. Každému rozhovoru vždy předcházelo krátké seznámení s rodiči a samotnými dětmi. V rámci krátkého seznámení proběhlo také objasnění toho, k jakému účelu bude rozhovor sloužit.

Vždy jsem se nejprve snažila realizovat rozhovor s jedním z rodičů (s pěti matkami a dvěma otci) a teprve následně s dítětem. Rozhovory probíhaly odděleně, rozhovor byl tedy prováděn vždy jen za přítomnosti jednoho respondenta (matky/otce či dítěte) tak, abychom se ve výzkumu vyvarovali sbírání zkreslených informací, které by respondenti mohli uvádět za přítomnosti druhé osoby.

Délka rozhovorů s rodiči se lišila dle sdílnosti a povahy rodičů, v průměru jsme se pohybovali kolem 40–60 minut. S dětmi byly rozhovory výrazně kratší, u mladších dětí třeba i kolem 20 minut. Volba polostrukturovaného rozhovoru se nám osvědčila, jelikož se několikrát rodiče sami spontánně rozhovořili o věcech, na které bychom je bývali možná neupozornili, či nás přivedli k dalším myšlenkám, které jsme mohli v závěru výzkumu využít. Vždy nám také odpověděli na všechny námi připravené a položené otázky. Se svolením rodičů a dětí jsme všechny rozhovory zaznamenávali na diktafon, díky čemuž jsme se mohli více soustředit na průběh rozhovoru a empatické naslouchání tak, aby rodiče i děti vycítili, že nás jejich nelehký boj s rakovinou zajímá. Rozhovory byly poté přepsány do počítače. Následně byla provedena transkripce získaných dat. Data byla po transkripci očištěna od informací, které nesouvisely s daným tématem nebo si respondenti nepřáli jejich zveřejnění.

9.2.2. Metoda analýzy a zpracování dat

Při analýze dat v podobě přepsaných rozhovorů jsme vycházeli z obsahové analýzy. Miovský (2006, 238) ji definuje jako *„široké spektrum dílčích metod a postupů sloužících k analýze jakéhokoli textového dokumentu s cílem objasnit jeho význam, identifikovat jeho stylistické a syntaktické zvláštnosti, případně určit jeho strukturu.“*

Jednotlivé otázky pokládané respondentům jsem roztřídila podle tématu do jednotlivých oblastí, kterými jsem se po celou dobu svého výzkumu zabývala.

Oblasti, které vyplynuly z provedených rozhovorů, korespondovaly tematicky s výzkumnými cíli, respektive s výzkumnými otázkami. První oblastí byly počátky onemocnění dítěte, sdělení diagnózy, přístup lékařů, jak to prožívají rodiče, děti, co je pro ně důležité a obtížné. Další oblastí byly změny v rodině, tak jak je vnímají

jednotliví členové rodiny. Další témata, která spadala do této oblasti, byla finanční stránka nebo výchovný přístup rodičů. Třetí oblastí byly faktory, které rodinám pomáhaly a které naopak situaci zhoršovaly.

V jednotlivých rozhovorech respondentů jsem zachycovala důležité informace, myšlenky a úryvky, na které dotyčná osoba kladla důraz. Následně jsem výpovědi respondentů porovnávala mezi sebou. Stejným nebo podobným výpovědím respondentů jsem přiřazovala kategorie, prostřednictvím kterých jsem se snažila co nejlépe a nejvýstižněji popsat daný výrok. Tyto kategorie jsem následně znovu analyzovala a snažila se mezi nimi najít souvislosti, podobnosti, či naopak vyzdvihnout odlišnosti a individuální rozdíly. Následně byly nalezené souvislosti a taktéž odlišnosti sepsány do souvislého textu, který v následující kapitole – výsledky, obohacuji o zajímavé a jedinečné výpovědi jednotlivých respondentů.

9.2.3. Etika výzkumu

Všichni respondenti byli seznámeni s účelem výzkumu už na jeho samotném začátku. Rodiče i děti se výzkumu účastnili dobrovolně a měli možnost z něj kdykoliv odstoupit, případně neudělit souhlas s použitím získaných dat. Respondenti poskytli informovaný ústní souhlas s účastí na výzkumu a s uveřejněním získaných dat. Respondentům byla zaručena ochrana soukromí a jejich osobních údajů. Ve výzkumu se místo jména využila písmena k označení rodičů a taktéž dětí, abychom dodrželi anonymitu. Data získaná z rozhovorů byla použita výhradně k účelům výzkumu a nikde jinde zveřejňována nebudou.

9.3. Výzkumný soubor

Kritériem pro zařazení do výzkumného souboru byly rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním ve věku 11–15 let, které jsou aktuálně v léčbě či maximálně čtvrt roku po jejím ukončení. Děti jsou v tomto zvoleném věkovém rozmezí již schopny hovořit a svých problémech o aktuální situaci realisticky, dokážou se ohlédnout za tím, co prožily a prožívají. Výzkumu se účastnili rodiče oslovení ve Fakultní nemocnici Motol, které jsem mohla oslovit díky probíhající stáži. Další výběr respondentů probíhal technikou sněhové koule. Tato technika spočívá v tom, že již oslovení účastníci výzkumu doporučí respondenty, které bychom mohli dále oslovit (Hendl, 2005) Tento způsob se nám velmi osvědčil, jelikož téměř každý

z rodičů (nejčastěji matka) nemocného dítěte měl kontakt na řadu dalších rodičů (matek), se kterými se seznámili přímo při léčbě, kontrolách či akcích pořádaných nemocnicí. V některých případech jsme ale následně narazili na problémy s účastí těchto oslovených rodin (např. nesouhlas dítěte s účastí ve výzkumu, jiné věkové rozhraní atd.). Celkem byly do výzkumu vybrány čtyři rodiny a tři rodiny se připojily díky metodě sněhové koule.

Kritéria výběru respondentů:

- 1) děti ve věku 11–15 let (období první fáze dospívání) s onkologickým onemocněním (v léčbě, či těsně po ní),
- 2) ochota rodičů a dětí ke spolupráci při rozhovoru.

Výzkumný soubor zahrnuje celkem 7 rodin, tedy 7 dospělých a 7 dětí, se kterými byl proveden hloubkový rozhovor. Celkem se ho tedy zúčastnilo 14 osob. Je nutné zmínit, že sedmičlenný soubor rodin, je velmi malý a nemůže tak představovat reprezentativní vzorek cílových rodin s dětmi s onkologickým onemocněním.

Rodič	Věk a pohlaví rodiče	Vzdělání rodiče	Počet zdr. dětí
A	38, žena	SŠ	1
B	35, žena	ZŠ	1
C	43, muž	VŠ	1
D	40, žena	SŠ	1
E	39, žena	SŠ	1
F	41, žena	VŠ	2
G	36, muž	VŠ	1

Tabulka 2: Demografické údaje zúčastněných rodičů

Děti	Věk a pohlaví dítěte	Onemocnění	Přítomný rodič v nemocnici
A	13, dívka	Osteosarkom	Matka
B	12, dívka	Osteosarkom	Matka
C	14, dívka	Akutní myeloidní leukémie	Otec/ matka
D	11, chlapec	Evingův sarkom (osteosarkom)	Matka
E	12, chlapec	Osteosarkom	Matka
F	11, chlapec	Nádor na tenkém střevě	Matka
G	11 chlapec	Zhoubný nádor	Otec

Tabulka 3: Demografické a klinické údaje zúčastněných dětí

Výše jsme popsali kritéria účasti ve výzkumu, která museli všichni zúčastnění naplnit. Všechny zúčastněné rodiny kritériím vyhověly, ale všechny spojuje i několik dalších charakteristik. Zde přinášíme jejich přehled:

- 1) léčba u dětí aktuálně probíhá nebo probíhala bez větších potíží,
- 2) rodiny se do výzkumu zapojily dobrovolně a se zájmem
- 3) rodiny jsou dobře fungující, což dokazuje např. to, že ani jeden z rodičů není rozvedený (1 matka žije odděleně), rodiče popisují partnerský vztah jako dobře fungující, v rodině se neobjevují problémy ve vztazích mezi jednotlivými členy,
- 4) léčba všech dětí probíhala na specializovaném oddělení ve FN Motol.

10 Výsledky výzkumného šetření

V následujících podkapitolách popisujeme data získaná rozhovory s respondenty ve vztahu k výzkumným otázkám, jež jsme si stanovili.

10.1 Okolnosti počátku onemocnění

V této podkapitole se zaměříme na okolnosti při sdělování diagnózy, na přístup lékařů při sdělení diagnózy, jak by to podle rodičů a dětí mělo být případně jinak.

Úvodem jsme u dotazovaných rodičů zjišťovali, jaké vzpomínky mají na úplný zrod onemocnění, jaké pocity je provázely, co prožívali. Všichni rodiče uváděli, že onkologické onemocnění je zasáhlo téměř ze dne na den. Ve dvou případech se na onemocnění přišlo čistě náhodou, díky lehčím zdravotním komplikacím, které dále upozornily lékaře na možná rizika. V pěti případech se jednalo o dlouhodobější problém (bolesti za krkem, bolesti v oblasti krku, břicha, modřiny na nohou). Jednalo se o příznaky, které zpočátku nepoukazovaly na možnost podezření na onkologické onemocnění. Ve třech případech, kdy se zdálo léčení zdlouhavé a neuspokojivé, si rodiče zpětně stěžují na lékařský postup typu: *„dlouho nám říkali, že má zaražený větry, to bylo stále a dokola o ničem“* (matka F) nebo *„léčili to jako angínu, třikrát nám měnili antibiotika, museli jsme si sami říct o to, aby mu udělali ultrazvuk, tohle, pak tohle“* (otec G). U těchto rodin se také často ve výpovědích objevoval pocit viny z možného ovlivnění nemoci. Rodiče si vyčítají, že mohli něco udělat, něco změnit, mohli si toho včas všimnout: *„My jsme kupovali barák, tak jestli jsme to nějak přehlédli... Jestli jsme ho třeba taky nenutili na fotbal, on byl vždy takový silnější, tak aby se hýbal, běž na fotbal“* (matka E). *„Nutili jsme ho běhat a hýbat se venku, když si to představím, chudák kluk“* (matka F).

10.1.1. Nedostatek informací a absence empatie při sdělení diagnózy

Někteří rodiče hovoří o nedostatečné informovanosti v začátcích onemocnění jejich dětí. Především když už děti např. prodělaly první operace, a rodičům se nedostalo ani upozornění na to, že by situace mohla být zdaleka vážnější, než vypadá (matka A, matka F). Přesto, jak uvádí např. matka A, lékaři už věděli, že je zde

onkologický problém „*To jsem si pak přečetla z toho záznamu*“, říká. S touto informací dle ní lékaři vyčkávali až na dobu, kdy bylo nutné dceru převést na specializované oddělení do Motola. Paradoxní zde bylo to, že dceru měli propustit ten den domů. „*Počítala s tím... moc plakala co se děje. Z toho jsem byla i já v šoku, že má jít do jiné nemocnice*“. Následovalo telefonické sdělení matce o tom, že má její dcera osteosarkom a podle slov matky „*ještě řekli, ať si tu hysterku přijedu uklidnit*“. Celá tato nepříjemná situace v počátcích sdělení diagnózy způsobila rodičům vzpomínky, na které se snaží zapomenout. „*Snažíme se tohle vytěsnit a vůbec se k tomu nevracet*“ (matka A). Dlouhé čekání na informace prožívala s rodinou i matka F, která popisuje třídní nejistotu, kdy již tušili, že něco není v pořádku, ale od lékařů se stále nic konkrétního nedozvěděli. Informace nedošly za nimi, ale oni museli k nim. „*Jen tak šel kolem pan primář, tak jsem ho odchytila, byl moc milý, tak jsem se ptala, co tam viděli, evidentně mu došlo, že nic nevíme, tak si nás vzal dovnitř a tam nám to řekl*“. Rodiče popisovali „čekání“ jako jeden z nejtěžších okamžiků. Ocenili by, pokud by jim lékaři alespoň naznačili, že se jim něco nelíbí, že něco není v pořádku, kdyby je průběžně informovali a na základě těchto informací by mohli být rodiče více „připraveni“ na to, co přijde. Někteří si vysvětlují špatnou informovanost v počátcích onemocnění jako strach lékařů z toho sdělit rodičům vážnou diagnózu jejich dítěte (matka A).

Čtyřem rodičům chyběla při sdělení diagnózy také empatie z lékařské strany. Uvítali by více **porozumění**. „*Ukažte mi mámu nebo rodiče, který to přijmou normálně, to nejde normálně přijmout. Takže prostě si myslím, že když tohle zjistí, tak by si toho pacienta měli třeba vzít někam stranou a vysvětlit mu, o co jde, nějak šetrněji*“ (matka A). Matce A to bylo sděleno telefonicky. Rodičům chyběla také určitá míra **podpory** - „*chybělo mi tam „uděláme vše co budeme moct“, potřebovali jsme to slyšet*“ (matka F) a **více času s lékaři**, kteří mají stále naspěch. „*Má mraky operací, ale tak mít alespoň někoho, komu to může říct, a ten dotyčný to sdělí*“ (matka B). Sdělení rodiče popisují jako odborný lékařský výklad, kterému ovšem v dané chvíli nedokážou pod vlivem přívalu nepříjemných informací porozumět. „*On mluvil jako kniha a my jsme vnímali, že říká něco, co pro nás není příjemný*“ (otec G), „*on to pak chtěl ještě malovat a to jsem si pak říkala, já to přeci nepotřebuju vědět, kde jak se dělají buňky a kam lezou*“ (matka F).

Naopak žádné negativní připomínky ke sdělení diagnózy nemá matka E, která popisuje v podstatě to, co některým rodičům chybělo – empatie, podpora, porozumění

a chvilka prostoru jen pro rodiče a lékařský personál. „*Seděla tam doktorka a sestřičky a pak mě chytli za ruku a řekli mi to.*“

Rodiče vnímají důležitost pravdivého sdělení, které by mělo přijít co nejdříve a mělo by být řečeno na rovinu. Přesto by ocenili, kdyby lékaři byli po etické stránce lépe poučeni o tom, jakým způsobem sdělit rodičům diagnózu vážného onemocnění jejich dítěte a jak se vyhnout informacím, které mohou v rodičích vzbuzovat ještě větší strach a úzkost. „*Jediné co zaznělo „pozitivního“ bylo „to buďte rádi, že to není nádor na mozku, tam je 100% úmrtnost““* (matka F).

10.1.2 Jak a kdy to říct dětem?

Všichni rodiče byli přítomni při sdělení diagnózy samotnému dítěti a to ať už ve formě zúčastněné, kdy to dítěti vysvětlili sami (3), nebo za účasti lékařů (3) či (v jednom případě) psychologa. Někteří rodiče neměli v danou chvíli dostatek síly takovou informaci svému dítěti sdělit. Zpětně by ocenili pomoc lékaře či psychologa, která se zdá velmi přínosná, což vyplývá jak z hodnocení rodičů, tak samotných dětí. Matka D říká: „*Přijal to od doktorky lépe, myslím, že kdyby to bylo od nás, že by více brečel*“ (jednalo se již o druhé sdělení – dítě v remisi). Informace sdělené někým jiným se dle matky D mohou zdát být pro děti více srozumitelné, než kdyby tuto informaci sdělili rodiče sami, to vzhledem k tomu, že jsou vyřčeny bez doprovodu silnějších emocí. Menším dětem rodiče často podali informace tzv. zaobaleně, místo o nádoru hovořili o „bublině“, „spenžbobu“ atd. Informace následně sdělovali postupně a odhalovali další vyšetření, které děti čeká, atd. Pro rodiče je obtížné hovořit o nemoci jako o nádoru či rakovině.

Pokud rodiče v sobě nenajdou dostatek síly ke sdělení a není jim nabídnuta v tomto směru pomoc, může docházet k tomu, že rodiče dětem zatajují vážnost jejich onemocnění a sdělení stále odkládají. Příkladem může být matka B, která se zdráhala tuto informaci své dceři říct z obavy, aby to nevzdala a nepoddala se nemoci. Došlo to až do takové fáze, že dceru nechtěla ponechávat samotnou, aby si nenašla nějaké informace např. z internetu. Dcera, ačkoliv věděla, že má nádor, další informace se dozvěděla oficiálně od matky až s cca 3–4 měsíčním odstupem. Matka B se přitom již domnívala, že dcera ví, co se děje a jaké onemocnění ji potkalo „*Ona mi už několikrát naznačovala, že ví. Ale já jsem vždy převedla konverzaci jinam. Začala na mě nadávat a říkala, ty mě nechceš pouštět, jako kdybych měla rakovinu.*“ Přesto s dcerou nechtěla o vážnosti nemoci hovořit – mohlo to v ní vzbuzovat negativní emoce, či

nebyla dostatečně připravena s dítětem na toto téma hovořit. Dcera B na tuto situaci vzpomíná následovně *„Když mi dělali to vyšetření, tak mi řekli jen že mám nádor, ale já nevěděla, co to je, nikdy jsem o tom neslyšela. Ale mamka to už věděla, všichni z rodiny, ale já ne. Nechtěli mi to říct, protože si mysleli, že přestanu bojovat, že je to rakovina.“* Na otázku, zda by pro ni bylo lepší, kdyby jí to maminka řekla hned, odpověděla v podstatě to, že i kdyby jí to řekli hned, nevzdala by to. *„Měla jsem pro koho bojovat, pro maminku“*. Přesto se dívka B na maminku nezlobí a nevyčítá jí, že jí o nemoci vše neprozradila hned. Nabízí se zde otázka, zda matce byla poskytnuta dostatečně odborná pomoc v tom, jak s dcerou o nemoci hovořit.

Ostatní rodiče naopak považují důležité sdělit informace dítěti včas. Několikrát jsme zaznamenali např. tyto důvody:

- 1) dítě může v opačném případě k rodičům ztratit důvěru,
- 2) dítě může znejistit v tom, jaké úmysly s ním rodič má,
- 3) dítě se to stejně dozví, a proto není potřeba sdělení odkládat,

Přesto si jsou rodiče vědomi toho, že je zpočátku velmi obtížné najít způsob otevřené komunikace. Rodiče často říkají dětem jen to nejnnutnější, či některé sdělení přetlumočí jen z části. *„S tímhle přístupem si nevystačíte dlouho“*, říká však otec C. K tomu, aby se komunikační kanály mezi rodiči a dětmi mohly otevřít naplno, může dle otce C pomoci až doba, ve které se rodiče smíří s nemocí či vůči ní zaujmou nějaký postoj.

Otec C dále doporučuje rodičům nechat své děti hovořit o nemoci s ostatními pokud možno stejně starými dětmi. *„Sdělí si spoustu věcí, které si s vámi nesdělí, mají jiné komunikační kanály“*. Názor, že komunikace o nemoci mezi dětmi může být přínosná, má i matka D. *„Ty děti se o tom mezi sebou bavily a rozebraly to mezi sebou a syn říkal „já mám takový“ a „proč já nemám takový“ a v podstatě si z toho pak dělal i srandu tady na herně, takže si myslím, že ty děti mu hodně pomohly, že se o tom bavily“*. Komunikovat mezi sebou o nemoci může dětem pomoci zlehčit toto vážné téma. Děti si vše sdělí bez jakýchkoliv zábran a se vší upřímností. Tato zkušenost se může stát přínosem i v následné komunikaci mezi dětmi a rodiči, kterým to může otevřít oči v tom smyslu, že dítě je schopné přijmout i tyto informace a není tedy potřeba před ním důležité informace zatajovat. Přesto rodiče považují za velmi obtížné najít míru toho, nakolik děti o nemoci informovat. Každé dítě je zcela individuální osobností, a tak, co jednomu dítěti ublíží, může druhému pomoci a naopak.

10.1.3 Jak to vidí samotné děti?

Všechny děti znaly diagnózu svého onemocnění. Na otázku „*Víš, jakou máš nemoc?*“ bez jakýchkoliv zábran odpovídaly na rovinu a bez emocí „*mám nádor*“ nebo dokonce začaly o svém onemocnění mluvit do detailu. Děti před samotným onemocněním nevěděly o rakovině téměř nic, aktuálně jsou však o nemoci velmi dobře informovány a to jak od lékařů, tak od jiných dětí či z různých knížek.

Na okolnosti ohledně sdělení diagnózy mají děti různé vzpomínky. Polovina dětí hovoří o tom, že jim o nemoci řekli lékaři, a ta druhá hovoří o rodičích. V případě, že diagnózu sdělovali lékaři, nám k tomu nic více děti nesdělují, snad jen „*pochopil jsem to, jak to řekla*“ (chlapec D). Pokud to byli rodiče, z výpovědi některých dětí je znát, že vnímaly, jak obtížné to pro ně bylo. „*Byla dost vyděšená, tak to bylo dost těžký mi to vysvětlit* (dívka C). „*Pomalou řekla, co to je*“ (chlapec E).

Nejvíce emocí v souvislosti se sdělením diagnózy prožila dívka A, o jejímž zážitku jsme již psali výše. Dívka se na situaci dívá z druhé strany, tedy z té, kdy ležela v nemocnici s očekáváním, že odchází domů. Navštívil ji ale lékař s tím, že domů nejde a žádal jí o telefonní číslo na matku. Tento lékařský tah vnímá jako nesprávný, jelikož upozorňuje na to, že lékař mohl matce zavolat („*Ona ho vyplňovala ve všech papírech*“ (dívka A) bez toho, aniž by na jakýkoliv problém upozornil dceru a ušetřil jí tak nepříjemného zážitku. „*Já jsem mezitím brečela, že nejdu domů a přišel tam doktor a začal na mě křičet, že jako co jsem to za hysterku, že tady brečím a nebyl vůbec hodnej.*“ Dívka se domnívá, že mohl být vůči ní klidnější a mít více porozumění. Na otázku „*Proč si myslíš, že se tak choval?*“ odpovídá, že se takto lékař chová i k ostatním. Změnu ovšem zaznamenává ve chvíli, kdy se s odstupem času znovu potkávají a dívka již nemá vlasy. Zdá se, že toto chování lékaře dívka vnímá jako lítost či úlevu za cenu toho, že již vypadá jako nemocné dítě. V dívce mohl tento zážitek vyvolat celkově negativní pohled na nemocnici, jelikož o ní následně neřekne nic pozitivního. „*Navíc je to pěkně hnusná nemocnice, jsou tam hnusný postele, všechno to je hnusný, hlavně vás tam je na pokoji třeba šest.*“ Nutno dodat, že situace se nestala ve FN Motol.

10.1.4 Co následuje po sdělení diagnózy? Jaké jsou pocity, myšlenky?

Co prožívají rodiče záhy po sdělení diagnózy?

Většina rodičů popisuje podobný průběh jejich myšlenek a pocitů, které následovaly po sdělení diagnózy vážného onemocnění jejich dítěte. Jako první se rodiče zmiňují o tom, že prožívali obrovský *šok*, vnímali onkologickou problematiku kolem sebe, ale nepřipouštěli si, že by něco takového mohlo potkat i je. S tím souvisí i nadcházející otázky, na které není možné nalézt odpověď: „*Proč zrovna my?*“, „*Proč se to stalo mému dítěti?*“ (otec C). Téměř všichni rodiče uvádí, že je jako první přepadaly různé černé myšlenky na to, jak by to mohlo s jejich dětmi dopadnout. Tato nejistota se objevovala především kvůli tomu, že po sdělení diagnózy následuje z pohledu rodičů velmi zdlouhavé čekání na prognózu daného vývoje onemocnění, na možnou léčbu a její účinky. „*Musíte čekat a to je to nejhorší, nejde to urychlit*“ (matka A).

Rodiče často nevěděli, co se právě děje, přítomnost byla najednou zaplavena množstvím otázek a myšlenkami, nedokázali si představit, co je čeká. „*Až když jsem to viděla tady, co to obnáší. No teprve pak mi to začalo docházet, co to vlastně máme za nemoc*“ (matka E). Tuto první fázi bychom mohli popsat jako **šok, ohromení nepříjemnou zprávou, období smutku a psychického rozladění**. „*Hrozně jsem se klepala, byla jsem psychicky na dně i s manželem, cítila jsem bolest, vůbec nevím, jak to mám popsat.*“ (matka D) „*Byla jsem pomalu do měsíce k nepoužití a trvalo mi to asi dva měsíce, než se mnou byla kloudná řeč doma. Člověk pořád jenom brečí a brečí a přemýšlí co a jak*“ (matka A).

Rodiče popisovali i tzv. **popření situace**, snažili se najít racionální důvod, proč se lékaři mohli splést, stále nemohli uvěřit tomu, že to není sen, ale realita, kterou musí zvládnout. „*Myslela jsem jestli mu tam náhodou nespádl ručník, ten snímek byl úplně černý*“, „*Něco se mohlo stát špatně, přístroj měli nějaký rozbitý*“ (matka E). V podstatě se snažili vyhnout se nevyhnutelnému. Ve třech případech také rodiče popisovali pocit viny, který měli na základě toho, že děti např. nutili dělat něco, co dle nich mělo pomoci, jenže, vzhledem k rakovině, to mohlo dítěti naopak více ublížit. Rodiče si vyčítají, že mohli něco udělat, něco změnit, mohli si toho včas všimnout. „*My jsme kupovali barák, tak jestli jsme to nějak přehlédli... Jestli jsme ho třeba taky nenutili na fotbal, on byl vždy takový silnější, tak aby se hýbal, běž na fotbal*“ (matka E). „*Nutili jsme ho běhat a hýbat se venku, když si to představím, chudák kluk*“

(matka F). Pociťovali vinu a zároveň měli vztek na lékařský personál – mohli na to přeci přijít dříve, léčili nádor dlouho jako příčiny jiné nemoci, rodiče si museli o některá vyšetření říkat atd. Následně ovšem na otázku ohledně péče lékařů a aktuální informovanosti odpovídají všichni rodiče pozitivně a s velkou spokojeností. „*Když jsme tam byli po druhý, tak už to bylo jiný, lepší*“ (matka A). Může to poukazovat na to, že rodičovská zloba a vztek vůči lékařům byl jeden z projevů obranných mechanismů, který možná zpočátku pomáhá vyrovnat se s obtížnou situací vážného onemocnění dítěte. Ve chvíli, kdy se člověk smíří s nemocí, by měly obranné mechanismy klesat na síle a člověk by se měl skutečnosti podívat do tváře, situaci akceptovat a pokusit se racionálně řešit alespoň to, co mu situace dovolí. Rodiče tento tzv. převrat popisují, začali se soustřeďovat na to, že situaci nezmění a je potřeba se s ní náležitě vypořádat. „*Není žádná jiná varianta, než že to vyhraje*“ (matka A). Co v rodičích stále zůstává je strach z toho, že přijdou komplikace, že se rakovina vrátí. Tento strach je popisován jako něco, co vešlo do rodiny a již bude po celý život její součástí.

10.1.5 Následná léčba, pohled na bezmocné dítě – ohrožení rodičovské role

V průběhu léčby pak mohou přicházet slabší i silnější chvílky, stav dětí se dá přirovnat k houpačce – jednou je nahoře, jednou je dole.

Pro rodiče je v dané chvíli nepřitelem beznadějí, především pohled na dítě, kterému nemohou pomoci, které se trápí a prožívá spoustu bolesti, je v umělém spánku, potýká se s komplikacemi léčby atd. Rodiče mohou mít strach z toho, že situaci nezvládnou, že nedokážou pomoci svému dítěti, a tato beznadějí u nich může vyvolat pocit selhání v rodičovské roli. „*Rodič má chránit dítě za cenu vlastního života a tohle, tady to nejde, no těžko se o tom mluví... Ty noci, kdy si to pořád přebíráte dokolečka. K ničemu to nepomůže, ale z té hlavy to nedostanete. Strach z toho, že tomu dítěti nepomůžete, že selžete jako rodič*“ (otec C). O strachu mluví všichni rodiče, je to pravděpodobně nejmocnější protivník, s kterým rodiče bojují od začátku sdělení diagnózy v podstatě již celý život. *Ten strach budeme mít celý život, toho se nezbavíme, to je to nejtěžší*“ (matka D).

10.1.6 Jak to vidí samotné děti?

Při vzpomínce na sdělení diagnózy děti popisují řadu emocí od pláče až po strach z toho, co se děje, jak to dopadne a především pak z toho, co je čeká. To děti trápilo zřejmě nejvíce, nejistota a strach z toho, co přijde. Chlapec F popisuje v podstatě to, jak jsou začátky onemocnění obtížné, ale stávají se uchopitelnějšími, když je zde nějaký řád, v který dítě může věřit a těšit se např. na daný den, kdy má jít domů. *„Teď už vím, že ve čtvrtek přijedu a v neděli odjedu, ale tam to bylo takový, že jsem nevěděl, jak dlouho ta léčba bude. Zda je to nádor zhoubný či nezahubný, takže to čekání bylo hrozný“*. Ne každý organismus se však s léčbou takto dobře vypořádává, jsou i děti, u nichž léčba probíhá s komplikacemi, a ony tak nemají v léčbě zmiňovaný řád jako chlapec F.

Můžeme zde srovnat reakci na sdělení diagnózy u dítěte, které je aktuálně v remisi, s ostatními dětmi, které prospívají bez větších komplikací. Chlapec D ve své výpovědi o reakci na diagnózu o rakovině, která se mu opět vrátila, řekl *„brečel jsem“*. Více nám k tomu řekla jeho maminka, která popisuje jeho reakci jako velmi emotivní situaci, kdy syn dlouho bez přestání plakal a stále dokola opakoval omezení, která pro něj znovu začnou platit, a s kterými se doposud špatně vyrovnával. *„Říkal pořád proč, že chce už jít do školy, že bude zase rok doma, že nebude moc jít za dětma ven“* (matka D). Tyto reakce se u ostatních zkoumaných dětí, kterým byla diagnostikovaná rakovina poprvé, neobjevily. Jak píšeme výše, děti ještě nevědí, co je čeká a co vše se v jejich životě na určitou dobu změní. Chlapec D si ovšem všim již prošel a o to je jeho reakce horší.

Dívky již v době sdělení diagnózy věděly, že jedním z vedlejších účinků léčby je vypadávání vlasů. Proto pro ně bylo velmi obtížné se s tím vyrovnat a přijmout to jako fakt, který nezmění. Dívka A například říká *„Ty vlasy to bylo úplně to nejhorší na světě, hned jak mi to řekli, tak jsem začala brečet. Mě bylo jedno jestli budu zdravá nebo ne, ale prostě že nebudu mít vlasy, protože já jsem se o ně hodně dlouho starala“*. Téměř totožnou výpověď nám podala i dívka B: *„Ty vlasy, fakt jsem se o ně hodně starala a najednou mi vypadly, to bylo hrozný“*. Pro dívky bylo obtížné přijmout to, že přijdou o vlasy, kterým věnovaly mnoho času a péče. Dívka A uvádí i fakt, že měla strach z toho, co na to řeknou ostatní, necítila se před druhými bez vlasů dobře, často tedy používala *paruku*. *„Jsem se na sebe nemohla podívat ani do zrcadla. Ale pak jsem si zvykla.“*

Ptali jsme se dětí, zda si vzpomenou na to, jak situaci prožívali rodiče. Téměř všechny děti popisovaly, že rodiče prožívali smutek, který se dle nich projevoval pláčem. „*Rodiče byli hodně smutní, 4 nebo víc dnů. Furt brečeli, byli smutní*“ (chlapec D). Dívka C také popisovala strach rodičů. „*Byli hodně vystrašený*“. Jako jediná z dětí poukazuje také na starost rodičů o zajištění domácnosti a sourozence. „*Spíš já mám i bráchu, tak najednou i taková ta organizace, rychle se postarat o toho druhého*“.

Pravděpodobně není možné, aby se rodiče odpoutali od nemoci natolik, aby před dětmi vystupovali vždy v plné síle. Děti však vnímají vše, co se odehrává kolem nich. „*Vím, že potom co už jsme si na to zvykli a ukázalo se, že ta léčba zabírá, tak mi řekli, že přede mnou nechtěli být takový smutný z toho a takhle. Myslím si, že kdyby se tam rozbrečeli, tak by pro mě oporou nebyli.*“ (chlapec F). O tom, že je potřeba mít pozitivní náladu a být silní před dítětem hovoří i samotní rodiče.

10.2 Dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinu

Onemocnění člena rodiny pochopitelně způsobí značné změny týkající se zajištění rodiny a chodu domácnosti. Rodiče často nemyslí na nic jiného, což dále může způsobit značné změny v zajištění chodu domácnosti, v partnerských vztazích, v zajištění ostatních dětí v rodině atd. Naším cílem je zjistit, co udělá onkologické onemocnění v rodině a to ve všech výše zmíněných oblastech.

10.2.1 Rozdílné reakce otec vs. matka

Ve výpovědích rodičů jsme zaznamenali rozdíly mezi tím, jak se s danou situací vyrovnávaly ženy matky či dle výpovědí matky muži otcové. Pouze v jednom případě došlo v rodině k tomu, že žena nezvládla tuto obtížnou situaci a její celkový psychický stav stále není v pořádku. „*Manželka do dneška bere prášky*“ (otec G). Otec G tak zastával funkci rodiče pečujícího o nemocné dítě a pobýval s ním v nemocnici. V ostatních šesti případech se zdá být vždy tím silnějším článkem v rodině matka, která nejenže zvládá v některých případech skloubit práci s péčí o nemocné dítě a zajištění rodiny (např. otec C: „*Ona je mnohem víc exponovaná, já přijdu večer domů a jediná moje starost je nabrousit pilu. Ona musí u toho dělat spoustu jiných věcí*“), ale především projevuje více bojovnosti v daném období a operuje s větší silou, kterou dále rozdává kolem sebe.

Matka A vypráví, že u manžela měla ze začátku pocit, že mu to stále nedochází. Dcera v souvislosti s tím vzpomíná na to, jak tatínek ze začátku nechtěl ani chodit do nemocnice, stejně tak jako otec v rodině E. „*Když byl na tom ARU a na 6 hodinový operaci, tak nepřijel, říkal, nezlob se, ale já to nedám, jestli chceš přijed' domů... Pak přijel, ale to sotva šel na to ARO a zase jel, když ho viděl*“.

Matka E hovoří obecně o mužích jako o slabších člancích. Její manžel dle ní zvládal tuto situaci velmi obtížně. „*On se zhroutil, když jsem mu řekla že má dvoukilový nádor, tak to ne jako. Ty chlapi jsou takoví slabí, on u něj brečel, já mu říkala ne, nesmíš, on to pak uvidí a bude brečet taky. On na to moc není*“.

Obtížně to dle matky D zvládá i její manžel, který „*to nese hodně špatně, hůř než já, jen to nedává tak najevo.*“

Matky často zmiňovaly, že jejich muži nedávají své emoce najevo, což může být jednou z příčin, proč se jim zdá, že se s tím hůře vyrovnávají. Matky o tom stále

s někým hovoří (s ostatními maminkami na oddělení, s lékaři, sestřičkami) a ventilují tak své emoce. Na druhou stranu se ukázalo, že muži často své emoce ventilují skrz pracovní činnosti, což popisuje např. matka A, D, F. „*Taky to začal řešit tím přestavováním a musí pořád něco dělat. Teď ještě dodělává školu, takže zaměstnává hlavu i tým*“ (matka A). Otec C shrnuje ve své výpovědi v podstatě výše uvedené a dále to, proč jsou ženy povětšinou v rodině těmi silnějšími články. Uvádí, že na ženy jsou ze společenského pohledu kladeny vyšší nároky než na muže, a tak je v podstatě povinností ženské role tuto životní zkoušku zvládnout. „*Mámy to asi mají, když bojují o své děti, dokážou i nemožný*“.

Matky se mohou zdát mnohem silnějšími, než vypadají, možná právě proto, že se to od nich očekává. Nemoc je ale zasáhne velmi do hloubky, např. na otázku, co jim nemoc vzala, dvě matky shodně odpovídají: „*Myslím, že alespoň 20 let života určitě*“ (matka E). „*Vzala mi nejméně 10 let života, vzala mi všechno to hezký...*“ (matka D).

10.2.2. Atmosféra v rodině, zajištění domácnosti a fungování rodiny

Vlivem onemocnění dochází v rodinách na určitou dobu k atmosféře, která je plná strachu, obav, nervozity a dlouhého čekání z toho, jak vše dopadne. Někteří rodiče popisují, že na čas úplně vymizela radost z jejich života. „*Nic vás nebaví, z ničeho nemáte radost, nejradši bych zaspala*“ (matka D). Otec C atmosféru v rodině přirovnává ke kompulzivní chorobě, kdy se chování členů mění dle toho, jak se aktuálně daří nemocné dceři „*od euforií, když je jí dobře, až po deprese, kdy je jí špatně*“. „*Někdy máte averzi na jakoukoliv komunikaci, nechcete se s nikým bavit a pak naopak zase chcete sdílet obavy, mluvit s někým...*“.

Rodiče ale nemohou všechno špatné zaspát, jak popisuje matka D, rodiče musí fungovat dál. Především pak v případě, že na ně doma čeká další zdravé dítě, které potřebuje jejich péči, stejně tak jako nemocné dítě hospitalizované v nemocnici. Nemocné dítě se v tu chvíli dostává ve všech rodinách na první místo. Jeden z rodičů si načas bere volno v zaměstnání a přesouvá svoji pozornost na nemocné dítě. Aby si tohle rodiče mohli dovolit, musí mít:

1) Podporu v zaměstnavateli, aby na výplatě co nejméně pocítili svoji absenci v práci a měli jistotu toho, že si svoji práci udrží. „*Já jsem teda jinak ještě na poloviční*

úvazek zaměstnaný a tolerují mi, že v tuhle chvíli nechodím do práce, takže to je dobrý“ (Otec G).

2) Dostatek finančních prostředků, aby situaci zvládli, než dostanou první příspěvky na péči, které ale stejně nemohou plnohodnotně nahradit plat.

3) V případě, že není přítomen druhý rodič, mít někoho, kdo se postará o zdravé děti.

Rodina C a F měla v této situaci ulehčené řešení, matka F je zaměstnaná stejně tak jako její manžel v rodinné firmě. Otec v rodině C je sám sobě zaměstnavatelem, dokázal tudíž rozdělit práci mezi ostatní a bez větších problémů opustil práci, ke které se od pátku do neděle na chvíli vracel. V těchto rodinách docházelo k tomu, že se rodiče po určité době střídali (v rodině C byl otec u nemocného dítěte přítomen od pondělí do čtvrtka, matka od čtvrtka do neděle, v rodině F se střídají u dítěte po dvou dnech).

Rodiče se domnívají, že tento „luxus“, který si nemohou dovolit všechny rodiny, je pro všechny strany velmi přínosný, jelikož se snaží podporovat vztahy mezi všemi členy rodiny a zároveň podporuje samotné rodiče, kteří si díky této střídavé péči mohou vyřídit své pracovní věci, doma si odpočinout od lékařského prostředí a pokusit se na chvíli vrátit do „normálního života“ *„Tady to prostředí je hrozný a je fajn, když se třeba s manželem střídáme, protože být tu furt a ještě v noci na tý hrozný ubytovně“ (matka F).* *„Vždycky když jsem měl odjet tak jsem byl rád, že odjíždím a dostanu se do svého přirozeného prostředí, chvíli si oddychnu od toho hnusného prostředí, kde se nemůže ani otevřít okno, když neprší, člověku kolikrát z toho i hrabe, protože to je takový, jaký to je...“ (Otec C).* Přesto si někteří rodiče nedokážou představit, že by tam třeba jen na jeden jediný den nechali své dítě bez jejich přítomnosti. *„Nezvládla bych to, že tady bude manžel a já budu doma“ (matka D).*

U rodiny C, kde se v průběhu léčby rodiče střídali, prožíval otec C při odjezdu z nemocnice dokonce pocit viny. *„Obrovská výčitka, že tam nechávám to dítě, které tam musí být pořád.“*

Zajistit chod a fungování rodiny tam, kde byl doma trvale vždy jen jeden z rodičů, je o něco obtížnější. Ne ani tak ohledně úklidu nebo stravy, ale zejména z důvodu zajištění péče o druhé děti. V případě rodiny A například mladší dcera povolila ve škole. *„Spíš pak s tou školou, tu dceru doma trochu honit, tam začala trochu lajdačit“.*

S prvním návratem dětí domů musely přijít také úpravy bytu, odstranění zvířat či další drobné změny související s onemocněním a omezením, které nemoc

způsobuje. „*Musel se kompletně předělat byt, musela se koupit jiná lednička kvůli potravinám, tam se to celé předělalo, muselo se vymalovat, vyštukovat, kočky, psi museli jít pryč, ty šli známým*“ (otec G). Žádný z rodičů ani s jedním výše řečeným neměl problém a více se k tomu nevyjadřovali. Předpokládáme, že tyto změny pro ně nejsou příliš podstatné.

10.2.3 Vlivem onemocnění se mění hodnoty a priority

Všichni rodiče uvedli, že nejen je samotné změnila nemoc jejich dětí v řadě rovin. Nejčastěji uváděli změny v žebříčku hodnot. Často byly pro rodiče některé věci dříve důležité a najednou ztratily na významu. Vlivem nemoci rodiče poznávali, co je opravdu důležité, co počká a čemu je potřeba dát přednost. Matky uváděly, že před onemocněním pro ně bylo podstatné, že mají doma vše hotové (uklizeno, uvařeno), stejně tak v práci, kde se často dříve cítily nenahraditelné. „*Člověk si myslí, že to bez něho nepůjde. Že ze dne na den nemůžete vypadnout, a najednou to šlo, úplně jednoduše*“ (matka A). Zkušenost, která přišla společně s vážným onemocněním dítěte, rodiče často naučila vážit si věcí, které dříve považovali za samozřejmost (např. společný čas strávený s dětmi). „*Když jsme se po měsíci a půl vrátili domů a zase jsme byli všichni čtyři jako rodina, tak jsem si toho začala strašně vážit. Do té doby samozřejmá věc, společná večeře nebo nedělní výlet, to byl vlastně takový svátek*“ (matka F). Rodiče popisují změnu priorit, kdy se aktuálně na první místo dostávají děti a čas strávený s nimi, často to zaznívá právě u intenzivně pracujících rodičů. Např. otec G říká: „*Otevřelo mi to oči v takovém tom duchu, že bych se měl více věnovat svému synovi a tak nějak se mi otočil život o 180°.*“ „*Asi si navíc budu hledat novou práci, něco přijatelnějšího časově, tak abych se synovi mohl věnovat.*“ Podobnou změnu postoje popisuje u svého manžela i matka F. „*Manželovi jsem celou dobu vyčítala, že si dělá málo času na něj. A teď mu to teprve došlo.*“

Působením nemoci rodiče nahlížíjí na problémy úplně z jiného hlediska, často jim problémy nepřijdou tak podstatné, či se jim dokáží mnohem lépe zhostit, snadnější než dříve se jim zdá i jejich řešení. „*Já jsem celkem impulzivní člověk, věci, které mě dříve štvaly, mě nechávají chladným, není to důležité*“ (otec C). „*Neřešíte maličkosti, kolikrát, když slyšíte to, co řeší lidi kolem, tak se jenom usmíváte a říkáte si, všechno je to řešitelné, je potřeba to všechno brát jinak, pozitivně*“ (matka A).

Ve třech případech mají rodiče pocit, že se podstatně méně než dříve zapojují do hádek. „*Dřív jsem se dokázal pohádat kvůli blbosti, dnes bych se nad tím už vůbec nepozastavil*“ (otec G). „*Když vidíš druhé, jak se hádají, co řeší, co vůbec řeší za pitomosti*“ (matka F).

Často rodiče uvádí také to, že nemoc přišla, aby je změnila ve výše uvedeném. „*Možná proto nás to i potkalo, abychom prostě šli tímhle pozitivním směrem a uvědomovali si, že tohle je mnohem důležitější, než řešit banální věci*“ (matka A).

„*Člověk zjistí, že tady na tom světě má být, protože ho asi čeká ještě nějaký úkol*“ (otec C).

10.2.4 Vztah rodič–dítě před onemocněním a v průběhu

Téměř všichni rodiče uvedli, že vlivem nemoci se stali minimálně na čas k dítěti benevolentnějšími, což v některých případech také vyplývá z toho, co vše dítě ze dne na den nesmí. Některé děti například na počítač předtím mohly jen zřídka, v době léčby však žádné omezení rodiče nedávají – co také mohou děti dělat celý den v nemocničním pokoji, když mají omezený pohyb a omezený sociální kontakt s ostatními dětmi.

V rodině A a B rodiče více povolují i v oblastech jako je např. škola, hádky mezi sourozenci atd. a odůvodňují si to tím, že to již není pro ně prioritní. Matka A například říká: „*Předtím jsem jí pořád za něco hubovala, že tohle neudělá, tamto neudělá, ať to udělá, ať se jde učit. A najednou úplně otočíte, všechno je úplně jedno. Hádají se, no tak se hádají, je to důsledek zdraví, nic jim nechybí a to se hodně změnilo. Spíš se školou je to takový benevolentní, dříve jsem to hodně řešila ty špatný známky.*“

Rodiče na druhou stranu popírají, že by dítěti nějak dávali najevo jeho onemocnění, k dětem se snaží přistupovat jako ke zdravým co nejvíc to nemoc dovolí. Matka E například tvrdí, že její výchovný přístup je stále stejný - „*Ať je zdravý nebo ne, dostane. Se zeptejte sestřiček, já jsem mu dala i tady, musí se. Tvrdá ruka musí být.*“ To například matka D popisuje, že dokud je nemocný, nedovolí si na něj sáhnout tvrdší rukou, ale jakmile se její syn uzdraví, vrátí se vše do starých kolejí. „*Určitě jsme trochu povolovali, jinak někdy mě štve, že ho nemohu plácnout, já jsem pedant, ale nemohu. Až bude zdravý tak mu říkám, že to zase bude.*“

Rodiče se k dítěti stali také mnohem opatrnější z důvodu možného rizika úrazu či onemocnění, které by dále mohlo ovlivnit léčbu, a tak děti často napomínají, upozorňují je na možná rizika a nutí je k některým činnostem (např. jídlo, správné užívání pomůcek – berle – dívka B atd.). V případě matky B, se zdá, že byly reakce velmi přehnané. „*Vždycky jsme z nemocnice jezdili domů. Takže jsem jí beze mě nikam nepustila, když jsme byli doma. Vždycky jsem chodila s ní*“.

Většina rodičů uvádí, že vlivem nemoci získali k nemocnému dítěti mnohem bližší vztah, který se projevoval otevřenější komunikací a kamarádským vztahem. Vlivem dlouhodobého odloučení od okolního světa se často dvojice, která spolu trávila čas v nemocnici, na sebe vzájemně upnula. Např. matka A popisuje: „*My jsme se tedy s tou nemocnou dcerou na sebe hodně upnuly, nebo spíš ona na mě.*“ Matka B zase říká „*Nehnu se bez ní, ani ona beze mě. Spíme spolu v jedné posteli. Vždy jsme měly blízký vztah, ale teď úplně. Už bez ní ani neusnu.*“ Otec G pak hovoří o sehranosti se svým synem, tedy podává v podstatě tu samou informaci řečenou tzv. „chlapským stylem“.

10.2.5 Jaké změny obecně zaznamenávají samotné děti? Změnil se vztah dětí vůči rodičům?

Děti na otázku „*Jaké změny nastaly potom, co ti diagnostikovali onemocnění? Jaké to bylo před tím, než jsi se dozvěděl/a o té nemoci a potom?*“ odpovídají logicky výčtem omezení, která se s nemocí pojí, a která jim ze dne na den změnila dosavadní způsob života. Mezi ta nejčastější omezení, která děti uvádějí, patří: změna stravy na nízko-bakteriální, omezení pohybu a sociálního kontaktu s ostatními dětmi, s tím související dlouhodobá absence ve škole a odloučení od spolužáků. Nejčastěji děti trápí omezení pohybu. „*Nejhorší byl asi fotbal, nemohl jsem ven a tak. Chtěl jsem si zahrát, ale nemohl*“ (chlapec E). „*...jsem hodně ráda tancovala a nemohla jsem s tou ortézou a tak*“ (dívka B). Dívka B měla osteosarkom dolní končetiny a již delší dobu užívá k chůzi berle, které omezují její pohyb, kvůli čemuž ztrácí chuť chodit ven a zdržuje se převážně doma. „*Od té doby co jsem onemocněla, tak prostě i potom co jsem se vyléčila, tak nechodím ani tolik ven, protože jsem si zvykla, že jsem pořád doma a tak. Venku mě to teď moc nebaví.*“ Dívka nemůže, jak říká, „dělat blbiny“ s ostatními dětmi, a tak se pro ni stává zajímavější sledovat filmy, hrát hry a surfovat

na internetu. Může zde docházet k tomu, že dívka prožívá lítost nad tím, co dříve směla a nyní nesmí, a tak se tomu raději vyhýbá a obranně staví do popředí to, co jí bylo blízké v době nemoci. *„Já se vlastně nenudím, když jsem sama, vždycky se nějak zabavím“* (dívka B). Hrát roli může v tomto případě i postoj matky, která je na dceru extrémně vázaná, zpočátku jí nikam nechtěla pouštět samotnou atd. Dcera si tak mohla vytvořit obranný postoj proti matce v tom, že hledala, co vše je na vazbě k matce vlastně pozitivní (že nechodí ven atd.). Některé děti zaznamenaly změnu samy na sobě, např. dívka A hovoří o tom, že již nepřemýšlí nad „hovadinami“.

Děti zaznamenávají také změny priorit, jedná se o již popsané pořadí důležitosti, na které nedají před nemocí rodiče dopustit, a najednou vlivem nemoci dojde k tomu, že už tyto věci nejsou tím nejpodstatnějším. *„Před nemocí jsem si třeba musela všechno uklidit, ale teď si uvědomila, že to není tak důležité, že to nemám uklizený., „Mamka byla vždy taková dost pracující a že si třeba i teď uvědomí, že už by to stačilo“* (dívka C). Někdy na druhou stranu vnímají jako významnější věci, které před nemocí nenabývaly takového významu. *„...třeba jí došlo, že i procházky na zahradě jsou výjimečný a úžasný, že to není jen obyčejná zahrada. Docházelo nám to všem, že když jdeme na pět minut ven, tak je to úspěch“* (dívka C).

Na otázku *„Změnil se tvůj vztah s rodiči poté, co lékaři zjistili tvé onemocnění?“*

děti uvádí, že jsou na ně rodiče od té doby hodnější, tolerantnější, dávají na ně více pozor. Děti k rodičům mají bližší vztah, který popisují tím, že se jim více svěřují, více spolu komunikují, tráví spolu více času. V některých rodinách docházelo k bližšímu vzájemnému porozumění. *„I jsem jim víc začala naslouchat a oni mně zase. Začali si uvědomovat, co chci, co mi víc pomůže, s čím bych teď byla ráda a tak“* (dívka C). Chlapec D zase říká: *„Předtím jsem víc zlobil, dělal jsem víc lumpárny, a teď už ne. Když se chovají rodiče jinak, tak i já. Tím jak byli smutní, tak jsem k nim byl hodnější.“* Děti také upozorňují na změnu chování rodičů v některých oblastech. *„Mamka už nepřemýšlí nad... no, nekouká prostě na takový to, že jsem dostala pětku ve škole, nebo já teďko ne, ale ségra prostě, když dostala poznámku, že byla na mobilu, tak to mamka už přehlídí a říká, že už to není takový důležitý, že to zdraví je na prvním místě“* (dívka A).

10.2.6 Partnerské vztahy

Zajímalo nás, zda vlivem vážného onemocnění dítěte v rodině dochází ke změnám v partnerském životě. V našem výzkumu se jednalo celkem o 7 rodin, přičemž ani jedna z rodin není rozvedená, pouze v rodině B žijí v odděleném manželství.

Většina rodičů uvedla, že se jejich partnerský vztah pod tíhou vážného onemocnění v rodině nezměnil. Matka D například uvedla, že jí manžel občas leze na nervy kvůli přehnané starosti o dítě a obavě, že by se něco mohlo stát „*Někdy to přehání, je moc opatrný k synovi. Že ho hodně hlídá, nesmí skákat, běhat. Že ho více omezuje*“. Někteří rodiče, jak jsme již uvedli v kapitole (10.2.3), se naopak méně hádají a neřeší problémy v takové míře jako dříve. „*Přehodnotíš všechno. Pak si říkáš, když vidíš druhé, jak se hádají, co řeší, co vůbec řeší za pitomosti*“ (matka F).

Ačkoliv většinou docházelo k dlouhodobějšímu odloučení partnerů z důvodu toho, že jeden z nich zůstával v nemocnici s dítětem, rodiče se nezmiňují o tom, že by zde docházelo k nějakému odcizení. Naopak někteří dotazovaní rodiče pocítují posílení vztahu např. matka A popisuje „*že bychom si byli cizejší nebo něco, to vůbec ne, naopak, je to takový intenzivnější, takový pevnější*“.

To, že nemoc vztah posílila, popisuje i otec G. „*Možná nás to ještě víc stmelilo, více jsme na sobě pracovali*“.

Otec C tuto problematiku zobecňuje a popisuje, že některé vztahy onemocnění dítěte posílí, naopak v některých případech dochází k tomu, že spolu tuto obtížnou situaci partneri nezvládnou. „*Pokud je něco trvalý, tak se to nezničí, pokud to nemá trvalou hodnotu, tak to nerozloží tohleto, ale stejně by se to rozpadlo. Každý řetěz je tak silný, jak je silný jeho nejslabší článek*“ (otec C).

Z výpovědi rodičů v našem výzkumu nevyplývalo, že by v důsledku vážného onemocnění dítěte došlo k nějakým výrazným změnám. Spíše než že by rodiče měli problémy, si jsou naopak blíže.

10.2.7 Sourozenecké vztahy

Zajímalo nás, zda rodiče či samotné děti zaznamenali změnu v sourozeneckém vztahu. Rodiče se k tomuto tématu vyjadřovali následovně: pokud v rodině byl mladší sourozenec, tak se vztahy mezi dětmi nezměnily, respektive mladším sourozencům

nebyla vážnost nemoci dětí až tak vysvětlena, či byly ve věku, kdy tuto vážnost plně nepochopily. Jediná matka B uvedla, že se vztah mezi nemocnou dcerou a mladší zdravou dcerou zlepšil. *„Předtím se hodně praly, teď už je to dobrý.“* Načas se zlepšily sourozenecké vztahy i v rodině C, kde ale otec dále popisuje, že to nemá dlouhé trvání a po určité době, kdy je nemocné dítě více fit, se vše vrací do starých kolejí.

V případech, že jsou v rodině starší sourozenci, rodiče často uváděli, že mladším nemocným dětem tyto sourozenci pomáhali, hovořili s nimi o nemoci a podporovali je. Např. matka E popisuje: *„Jseš dobrej, si nejlepší, říkal starší tomu mladšímu. Hodně si povídali, šli dost do sebe. Původně jsem myslela že budeme spávat spolu, jak měl tu chemoterapii. Tak ten starší kolikrát ne, já ti ho pohlídám, zvracel, několikrát k němu vstával, ráno musel do školy, opravdu se hodně semkli. Ten vztah mezi nimi se hodně změnil.“* Matka D pak popisovala, že starší sourozenec tomu mladšímu věnoval více svého času *„pořád by ji chtěl mít u sebe, myslím, že jsou spolu teď častěji, dcera se mu hodně věnuje.“*

Stejně tak i samotné děti popisovaly, že se mezi nimi a staršími sourozenci vytvořil lepší vztah, který se vyznačoval např. u D již zmíněným časem, který mu starší sourozenec věnoval, dále uvádí *„snaží se mě vytáhnout ven a bere mě i na nějaký výlet“* nebo chlapec E, který zmiňuje, že se s bratrem nyní tolik nehádají a k tomu na něj bratr dává větší pozor než před onemocněním.

Děti, které mají doma mladší zdravé sourozence popisují, že u mladších sourozenců zaznamenaly změnu v chování. *„Byl mnohem hodnější, tolerantnější. Nemohl do mě strčit. Pomáhal mi víc.“* Tato změna však trvala dle nich jen po dobu toho nejhoršího období v léčbě a teď se vše pomalu vrací do starých kolejí. *„Pak když už jsem mohla více, tak se začal chovat zase jako předtím, už jsem ráda, že se ke mě už nechová jako ke kytičce.“* Děti si uvědomovaly, že mladší sourozenci ještě nemají dostatečně rozvinutý rozum na to, aby pochopily vážnost tohoto onemocnění. Dívka A to např. vysvětluje na příkladu, kdy její sestra začala simulovat, aby nemusela do školy. *„A vůbec si neuvědomovala, že mi je vlastně strašně špatně a že prostě to nechápala, ani teď to nechápe, myslí si, že když jsem doma nechodím do školy a prostě válím se akorát, tak je to to nejlepší na světě, co existuje, přitom mně je špatně a vůbec to není pěkný tohle onemocnění.“*

10.2.8 Podpora zaměstnavatele, finanční situace rodiny

Onemocnění dítěte způsobí okamžitý zásah do rodiny a to také po stránce finanční. Ve všech dotazovaných rodinách se jeden z rodičů vzdal načas svého zaměstnání a trávil čas s nemocným dítětem v nemocnici či následně doma. To samozřejmě způsobilo ztrátu jednoho platu, který se ze začátku musel kompenzovat úsporami či podporou okolí a tlakem na pracujícího rodiče, který v tu chvíli musel např. v případě rodiny E více pracovat. *„Manžel pořád v práci od pondělí do neděle abychom to zvládli.“* Pod vlivem nemoci dítěte se dostává rodina do nepříjemného a obtížného období, které se snadněji překonává v případě, kdy má rodina podporu ve svém okolí. Pokud je tato podpora i na straně zaměstnavatele, může to pro samotné rodiče být velké pozitivum a úleva. *„Naštěstí mi vyšli vstříc, podrželi mi místo. Teď mohu kdykoliv opustit zaměstnání a jít domů. I pan ředitel se zajímal, jak na tom malý je, zda nepotřebujeme nějakou finanční pomoc“* (matka E). *„Tolerují mi, že v tuhle chvíli nechodím do práce, takže to je dobrý“* (otec G).

Rodiny se zmiňují o pohotovové podpoře nadace **Dobrého anděla**, příspěvek, za který jsou velmi vděční, částečně kompenzuje velmi pomalé vyřízení příspěvku od státu *„Pomůže, i když si člověk říká, že to přenechá dalším... tak ve finále zjistíte, že potřebujete, když tam ty dva platy nejsou a přeci jen s těmi sociálními službami to trochu trvá“* (matka A). To, že vyřízení příspěvku na péči o dítě trvá delší dobu, není jediné negativum, které rodiče shledávají na celkovém systému. Např. Matka A podala žádost o příspěvek na odbor sociálních věcí, kde jim ovšem bylo řečeno, že s tím nemají moc počítat a že to kolikrát nedostanou ani děti s leukémií. *„To vás pak strašně mrzí, že vy makáte pořád, odsunete ty děti na druhou kolej, pracujete, odvádíte vše, tak jak se má, a když nastane něco takového, tak vy nemůžete zůstat s dítětem doma, nebo můžete, ale bez všeho. A musíte si ještě platit sociální a zdravotní, to je všechno špatně nastavený.“* K struktuře sociálního systému má výhrady i otec C, který tvrdí, že stát v tomto bodě selhává, *„Já vím, že žádný systém není dokonalý, ale tohle je nekompetentní, neosobní, pomalý, nedůstojný.“*

Za prvé shledává nedostatky v pomalém vyřízení těchto příspěvků, které může mít pro rodiny s nízkými příjmy fatální důsledek. *„Oni vám pak přiznají příspěvek, oni vám ho doplatí zpětně. Ale lidi, co mají malé příjmy, a v tu chvíli, než vám ho vyplatí, se dostanou do překerní finanční situace a věřím, že to může tu rodinu i rozvrátit.“*

Za druhé upozorňuje na pracovníky, kteří nemají co dočinění s konkrétním případem, a tak mohou jen velmi těžce posoudit daný případ. *„Přijde do domácnosti nějaká sociální pracovnice, která nemá ani anank o tom, co se děje. Doktor, kterému přinesete zprávu z Motola, udělá posudek, aniž by ho viděl. Pak sociální pracovnice, která v klidu napíše, že dítě je soběstačný, nají se samo, oblékne se, připraví si svačinu, a vy přitom to dvacetikilové „plešaté“ dítě nosíte na záchod, aby se vyčůralo.“* Tyto výše uvedené body se zdají otci C ponižující a stejně jako matka A upozorňuje na to, že tento systém není správně nastaven. *„Jak je možný, že někdo nic nedělá a může dostávat takové dávky a vy makáte celý život a pak ani nemůžete doma zůstat s nemocným dítětem. Ty děti vás prostě potřebují“* (matka A).

10.2.9 Zdravé děti v rodině jsou na druhé koleji

Zdravého sourozence nemoc dítěte zasáhne stejně tak jako ostatní členy rodiny. Jde především o to, že se jeho život najednou razantně změní. Dochází zde povětšinou k dlouhodobějšímu odloučení od jednoho z rodičů, dlouhodobější absenci různých výletů a dovolených atd. O děti se často stará někdo z příbuzenstva, většinou prarodiče či dobří přátelé rodiny, kteří se tímto snaží podpořit rodinu, aby obdržela co nejméně tržných ran, které by jí mohly ublížit. *„Na tréninky se dostával jen díky tomu, že jsem měl kamaráda trenéra, který se o něj staral po odpoledne“* (otec C).

Zdravé děti v rodině jsou povětšinou odsunuty tzv. na druhou kolej, jak popisuje otec C, který tuto problematiku ještě blíže specifikuje. *„Jeho život se najednou smrškl na nějakou logistiku, kdo ho kam odveze, kdo si ho kde vyzvedne, kde bude o víkend. ...prožíval to onemocnění po svém, ale z toho rodinného života byl vlastně vytěsňen, ono to ani jinak nejde.“*

V rodinách C a F si mohli oba rodiče dovolit v práci udělat částečné volno na pár dní a mohli se tak díky tomu střídat (např. rodina C otec pondělí–čtvrtek, matka čtvrtek–neděle, matka F – střídavá péče s manželem po 2–3 dnech). Rodiče shledávají pozitivní přínos v této střídavé péči, jelikož zdravé dítě tak úplně nepřichází o kontakt s tím rodičem, který by za normálních okolností trávil po většinu času s nemocným dítětem v nemocnici. Většina rodičů si však tuto střídavou péči dovolit nemohla, a jeden z rodičů byl tak trvale s nemocným dítětem.

Matka A popisuje, že vlivem dlouhodobějšího odloučení od zdravého dítěte došlo k tomu, že se jejich vzájemný vztah změnil. Mladší zdravá dcera byla před

onemocněním její sestry upnuta spíše k matce, a nyní se tento vztah přesunul směrem k otci. „*Víš, mami, jak jsem teď hodně s taťkou, tak si s ním teď rozumím víc než s tebou a ty, jak si se ségrou, tak si zas rozumíš víc s ní*“, popisuje matka A rozhovor se svojí dcerou.

10.2.10 O nemoci se nebavíme, přesto je číslo 1

Většina rodičů popisuje, že hovořit o problému rakoviny či nádoru, který u nich vyvstal, je pro ně velmi obtížné. Proto i vzhledem k věku dětí volí tyto rodiny jiný název a snaží se tak dětem tento problém přiblížit jiným způsobem. V rodině E hovoří o rakovině jako u „bublině“, v rodině G zas hovoří o „bouli“. „*Nechceme před ním mluvit, aby říkal „já mám nádor a rakovinu a takový ty slova*“, v rodině A zas hovoří o „spenžbobu“. Rodičům jsou slova jako rakovina, nádor velmi nepříjemná, ovšem děti s těmito slovy neměly problém a jinak své onemocnění nenazvaly, viz kapitola 10.1.3. Zdá se, že to v nich nezbuzuje tolik emocí. To může být například tím, že dříve ani nevěděly, co to znamená a obnáší a nyní to pro ně i přesto vše není podstatné natolik, aby měly problém o těchto slovech hovořit přímo.

Doma se o nemoci s dětmi žádný z rodičů cíleně „nebaví“, pokud je to možné, snaží se fungovat jako za normální situace a nemoc si nepřipomínat. Přesto uvádí, že omezení, která jsou s nemocí spojená, jim to stejně stále připomínají, a tak nelze o úplné absenci tohoto tématu mluvit. „*Musí hodně pít a jíst, takže pořád to slyší, aby hodně jedl, aby se nám to zvedlo*“ uvádí matka D.

Děti potvrzují to, co říkají rodiče, tedy to, že se cíleně o nemoci doma nebaví, ale přesto jim nemoc stále připomínají zákazy či rady rodičů, které s ní souvisejí. Např. dívka C říká: „*Spíš že mi říkali, že nesmím tohle. Mamka mi říkala „umyj si ruce, nemůžeš jít ven, protože teď padá listí, je v tom plíseň, nemůžeš dělat tohle a tamto, nebo zítra jedeme do nemocnice, za 4 dny jedeme do nemocnice, napij se a vem si léky, sněz to, nejez tohle a takhle.*“

Rodiče mezi sebou samozřejmě o nemoci komunikují. Např. otec C popisuje: „*Samozřejmě, to je číslo jedna. První je, ať nám přežije, ať se uzdraví a pak je to neustálé omlívání toho, co to pro ní znamená atd.*“ Dle otce C je velmi obtížné najít míru toho, jak často o nemoci hovořit a jak o ní hovořit. Rodiče mají nemoc v hlavě 24 hodin denně, a tak pro některé se může toto téma stát již nepříjemné a vyčerpávající, a proto se doma o nemoci tolik nehovoří. Např. matka D říká, „*mě se nikdo nezeptal, protože věděli, že toho mám asi taky plnou hlavu*“.

V rodinách, kde jsou mladší sourozenci, se snažili téma nemoc před nimi úplně vypustit (např. matka A, B). V případě rodiny A (10 letá mladší dcera) se snažili informaci dceři nějakou dobu utajit. Když nemocné dceři vypadaly vlasy, museli jí to již říct. Vysvětlila jí to babička, ale matka v podstatě situaci s mladší dcerou popisuje takto: „*Sama chudák musela nějak proplouvat, protože manžel ten o tom s ní vůbec nijak nemluvil, možná babička.*“ Dle matky dcera neměla tolik prostoru si s někým popovídat.

Tam, kde v rodině byli starší sourozenci, rodiče naopak popisují, že samotné děti mezi sebou otevíraly téma nemoc (např. matka E).

Pro některé rodiny bylo obtížné hovořit o nemoci s cizími lidmi, např. matka A říká: „*Jít do nějakého prostředí, kde to o nás neví a znají nás, tak tam s tím pořád ještě bojuju. Nejde mi to vyslovit, raději řeknu, že je nemocná.*“

10.2.11 Změny ve volném čase rodiny

Rodiče uvádí, že volný čas v rodině hodně přizpůsobují nemocným dětem, které z důvodu rizika onemocnění nesmějí do velkých společenských prostorů jako je např. kino, divadlo, nákupní centrum atd. Kompenzují to hodně výlety do přírody, vycházkami po okolí či krátkými sportovními aktivitami, „*Snažíme se, aby syn chodil ven např. na ryby*“ (matka D). Otec G zase říká: „*Vezme si vrtulník nebo drona, kolečkový brusle*“. Obecně se všichni rodiče dětem začali více věnovat. Mladší sourozenci často v tomto prožívají již zmíněné omezení (absence častých výletů, dovolených atd.). Matka A například uvedla, že mladší zdravá dcera se musí přizpůsobit těmto změnám, jelikož nechce, aby to té druhé nemocné bylo líto. „*Nejde vzít jenom jednu.*“

Rodiče také uvádí, že přestali jezdit na dovolené, což např. v rodině F způsobilo u matky závist a rozčilení nad tím, že někdo jiný má neomezené možnosti a oni budou opět trávit prázdniny po nemocnicích. „*Byla jsem naštvaná na rodiče, kteří si plánují dovolené na léto, plánují si moře. Už to mám v sobě hotový, ale fakt se to objevilo a dost mě to zaskočilo.*“

Onemocnění vyžadovalo také omezení návštěv, na které byly některé rodiny zvyklé (např. matka A, B).

10.3. Co rodinám pomáhalo a co je naopak oslabovalo

V této podkapitole se zaměříme na faktory, které rodinám v dané situaci pomáhaly a které ji naopak zhoršovaly.

10.3.1 Co rodičům pomáhalo vyrovnat se s nemocí jejich dětí?

Často se ve výpovědích rodičů opakovalo „*jsou na tom děti i hůř*“, někteří rodiče dokonce uvádí, že jim pocit toho, že jejich děti jsou na tom lépe než druhé, dodává sílu a naději v tom, že oni jsou těmi, kteří nemoc takřikajíc projdou bez větších obtíží a s trochou štěstí. „*Jsou tu děti, kterým řekli, že nemají vůbec šanci, nebo mají malou šanci a vy víte, že snad si jen odkapeme chemoterapie a snad konec*“ (matka A). Všichni rodiče na položenou otázku ohledně vyrovnání se se situací odpověděli, že nejzásadnější část má v tomto případě opora rodiny a blízkých lidí kolem, která se pro ně stala velkou pomocí k překonání této obtížné životní etapy. Matka A či F ještě zdůrazňují pomoc ze strany víry a věřících. Matka F křesťanka dokonce uvádí, že jí víra nejenže pomohla v pochopení toho, proč se to stalo, ale pomáhá jí celkově i s léčbou jejího syna. „*Já díky tomu stojím. A vím, že díky tomu projdu vším a to není moje představa. To není náhoda, že mu to zabírá, to není náhoda, že to takhle dobře snáší. To není náhoda.*“

Všechny maminky se také shodují na tom, že velkou míru podpory jim dodávaly ostatní maminky v nemocnici. Mnohokrát se z výpovědí zdá, že to pro maminky byla zpočátku ta nejdůležitější podpora, která jim pomohla překonat situaci. Např. matka A říká: „*Maminky mi dost pomáhaly, hodně na tom začátku já z toho byla úplně vyřeštěná, jako blázen. A teď je vidíte, mají třeba horší tu diagnózu a smějou se a bavějí se a odejdou si a jdou si pokecat. A tak jsem si říkala, to nemůžeš být někde na dně, když oni jsou v uvozovkách v pohodě. Sžijete se s tím, dnes taky vidím, když přijdou ty nové maminky, jak jsou vystrašené, ale musí počkat.*“

„*Já jsem měla myšlenky, že tady půjdu a skočím z mostu, že to prostě nedám. Maminky mě tady vzaly mezi sebe: „Neblbni, dá se to zvládnout...“*, popisuje svou zkušenost matka E. Matka B říká: „*Hodně mě pomáhaly tady v nemocnici, ty kamarádky, že jsme tady byly spolu. Ty mě z toho dostaly.*“ Pro matku E se dokonce toto prostředí stalo mnohem větší oporou a motivací než její blízké okolí. „*Doma nikdo. Babičky pořád chodily, brečely, no prostě nikdo. Já se sem těšila (do Motola),*

tady mě to vždy nabílo...“ Matka E pak také oceňuje podporu herního specialisty a sestřiček na oddělení.

Přes veškerá omezení a diskomfort na nedaleké ubytovně se celkově zdá, že pro maminky byla přítomnost v nemocnici přínosná. *„Tady všichni vás vezmou a nenechají vás chvílku samotnou, abyste o tom přemýšlela“* (matka E). Díky této podpoře a projevenému porozumění se zdá, že některé věci zvládaly maminky mnohem snáze.

V nemocnici se v podstatě na určitou dobu vytváří nová sociální skupina, jejíž členy spojuje obtížná životní etapa, do které se rodiče dostali kvůli onemocnění svého dítěte. Tuto skupinu spojuje také diagnóza onkologického onemocnění, pobyt na stejném oddělení, podobné problémy při léčbě a víra v to, že to dítě zvládne.

Maminky popisují, že mezi nimi a ostatními maminkami vznikalo často cenné přátelství, vzájemně se podporovaly, snažily se společně najít chvílky odreagování se. *„Když už jsem neměla sílu, tak jsem šla ven, pokecala, pobřečela, uvařily jsme si kafe s maminkami. Chodily jsme i třeba na víno, pak jsme zas nabraly sílu na další den“* (matka E). Především mezi sebou často probíraly své starosti, trápení s nemocí, své obavy, trávily spolu spoustu času. *„Byly jsme spolu pak denně, pořád jsme dělaly nějaké srandy, tak jsem se celkem z toho dostala“* (matka F). Všechny maminky v podstatě uvedly, že to, co prožívají, je nepopsatelné a těžko to lze slovy předat dál. Člověk, který to nezažil, podle nich nemůže pochopit to, co právě prožívají, *„Je to zkušenost, která není přenosná“* (Matka F). Možná proto se ostatní maminky stávají středobodem v podpoře a porozumění, které rodiče nemocných dětí nemohou nalézt u svých blízkých, *„Moji rodiče, ani sestry to nevidí, co se tady odehrává, jaký to tu je“* (matka B). Podobně matka E říká: *„Poznala jsem spoustu hodných lidiček, maminek, kamarádky, ty jediný ví, nikdo to jiný nepocítí, pokud si tím člověk neprojde.“*

„Někdy je to strašně těžký sbírat odvahu na další den, aby tam byl vůbec k ničemu, aby pomohl tomu dítěti a nebyl tam spíš na obtíž“ (otec C). Ačkoliv to pro rodiče bylo často velmi obtížné, uvědomovali si, že je zapotřebí, aby před dítětem byli silní, jak jen to emoce dovolí, a stali se tak dostatečnou oporou pro dítě, které prožívá kromě strachu také spoustu bolestí a nepříjemných zážitků pojičích se s léčbou onkologického onemocnění. *„Když je vedle ní člověk v pohodě a nebulí, tak ona je taky v pořádku“* (matka A). Matka F také sdílí stejný názor: *„Myslím, že hodně dělá*

postoj rodičů. Já jsem mu pak přiznala, že jsme brečeli. A on mi řekl, proč jste brečeli?“

Je velmi podstatné, že až na jedno dítě, které je aktuálně v remisi, prospívají všechny děti bez jakýkoliv vážnějších zdravotních komplikací. V opačném případě by to mohlo relativně změnit způsob, jakým by se rodiče se závažnou situací vyrovnali.

10.3.2 „Nebýt maminky... asi bych tu už nebyla“

Pro děti se pochopitelně stávají v opoře nejdůležitějšími osobami rodiče, především pak ti, kteří s dětmi tráví čas v nemocnici. To, jak se díky tomu změnil vztah mezi rodiči a dětmi, jsme již popisovali v kapitole 10.2.4. Děti si především váží času, který s nimi rodiče tráví, a pak také péče. *„Mamka mě podržela, ta mě podržela snad v každé minutě“* (dívka D). *„Určitě mamka, protože ta tady byla furt se mnou, furt se o mě starala“* (chlapec E). Děti si také uvědomují, kolik pro ně rodiče obětovali. *„Nechci nic říkat, ale asi bych tu už nebyla. Ona se tam o mě starala, nutila mě do jídla, prostě tohle sestřičky nedělají. Mamka je mamka“* (dívka B). Pro děti je, zdá se, velmi zásadní přítomnost někoho z rodičů v nemocnici (následně i doma). Dochází k tomu, že děti nabývají pocitu, že v tom nejsou samy a mají někoho, o koho se mohou kdykoliv opřít, s kým si mohou popovídat, zahrát si nějakou hru a kdo jim pomůže, kdykoliv budou potřebovat. Dívka A například popisuje, že přítomnost maminky je pro ni velmi důležitá, kdyby u ní mohla i spát, bylo by to ještě lepší. *„Na té hematologii tam ty mamky mohou spát, tak to bylo ještě takový lepší, že tam mamka s vámi byla i přes noc, když třeba vám nebylo dobře, nebo tak.“*

To, jak moc důležitá je přítomnost blízké osoby, popisují i samotní rodiče. Ti si nejen nedokážou představit, že by v nemocnici nechali dítě samotné. Pociťují, že přítomnost rodičů je nezbytná a dítěti velmi pomáhá. *„To dítě vás tady hrozně potřebuje... I když tam jenom sedíte, i když to dítě spí, je mu špatně, tak to, že tam sedíte a nemusíte vlastně vůbec nic dělat, ta vaše přítomnost to je hrozně moc důležitý, to dítě vás vnímá.“* „...a myslím, že je jedno, jestli je dítěti 10, 14 nebo 17, nehraje to roli“ (matka A).

Některé děti na otázku „Kdo byl pro Vás největší oporou?“ zmiňují po rodičích také kamarády, většinou pak ty, kteří s nimi byli na stejném oddělení. *„Hlavně mě tady podrželi kamarádi v Motole, co to měli to samý. Jeden kamarád měl to samý, měl to*

v noze a úplně mě podržel a za to mu určitě děkuji“ (chlapec, D). Děti spolu často hrály různé hry, starší děti mladším pomáhaly a radily jim.

10.3.3 Hospitalizace v nemocnici a co v jejím průběhu dětem pomáhalo, a co jim naopak nevyhovovalo

Děti mají dle dotazovaných rodičů v dnešní době velkou výhodu díky různým elektronickým přístrojům, které je často zabaví na dlouhou dobu a zkrátí jim tak dlouhé chvíle v nemocnici. Děti často v nemocnici využívají internet a sociální sítě, díky kterým mohou být stále v kontaktu se svými vrstevníky a nedochází tak k takovému odloučení. To, že děti hojně využívají elektroniku jako zdroj zábavy, dokazuje i naše pozorování. Kdykoliv jsme se seznámili s dětskými pacienty, měli v ruce telefon, tablet či počítač. I samotné děti zmiňují, že díky počítači mohou dělat mnoho věcí (internet, filmy, hry atd.) Některé děti dle rodičů rády využívají i nabízených služeb v nemocnici – různé ruční práce a zábavný program, o kterém hovoří i děti. Dlouhý čas strávený v nemocnici jim pomáhají také krátit paní učitelky, které za dětmi dochází, aby nezameškaly učivo ve škole a v případě toho, že to zdravotní stav dovolí, mohly opět nastoupit ke své stávající třídě.

Dětem v nemocnici často pomáhá i společnost ostatních dětí, to popisuje například matka D. *„Když je tady na pokoji s většími, tak mě vyhazuje brzy z pokoje. Měl staršího kamaráda a ten ho hodně držel. Zabaví ho počítač, srandičky.“* Dívka C zase říká: *„Na pokoji jste třeba s kamarádkou nebo s někým, takže s ním si taky povídáte nebo řešíte.“*

Při léčbě mají děti stavy, kdy jim skoro nic není a na druhou stranu i stavy, kdy jim je velmi špatně, jsou stále unavené, zvrací a většinu času prospí.

Čím déle pobyt trvá, tím se samozřejmě děti více těší domů a pobyt se pro ně stává po stránce psychické velmi obtížným. Protože ale dětem nic jiného nezbyvá, často jsou to jen dočasné negativní stavy, které časem opět vystřídá lepší nálada. *„Když jsme byli třeba ten měsíc a kousek, tak to nebylo dobrý. To byla na dně, pobřečela si, ale za dvě hodky byla zase v pohodě. Ne, že by den dva byla v depresích to ne.“*

Dvoje rodiče upozorňovali i na to, že byly věci, které děti obtížně snášely, například to, když jim lékaři něco slibovali a následně to vlivem zdravotních

komplikací nemohli dodržet. Tím pádem se např. slíbený odchod oddálil na dobu neurčitou. *„Bál jsem se, že čím více mu budou slibovat a nebude se to plnit, tak že se blokuje a nebude spolupracovat, to bylo jediný, čeho jsem se bál“* (otec G). Stejně tak matka A vyprávěla, že její dcera nesměla vědět datum odchodu domů. *„Jí se nesmí říct, že třeba ten a ten den jede domů, to ji strašně shodí dolů.“* Pro děti to může znamenat to, že se těší na něco, co vlastně nemusí nastat, a tak je dle rodičů lepší dětem spíše vysvětlit, jak moc důležitý je tento pobyt v nemocnici, jak moc jim léčba pomáhá k tomu, aby vše už bylo tak jako dřív a jedině tím, že to společně překonají, se dostanou k tomuto cíli.

V souvislosti s hospitalizací nás zajímalo, co by děti na nemocnici změnily. Některé děti hovořily o tom, že by se dětské oddělení mohlo moderněji vybavit, či lépe vymalovat a nejvíce si stěžovaly na místní stravu, kterou nejlépe vystihuje dívka A: *„Nevím, tady to není špatný, akorát jídlo je fakt hrozný.“*

10.3.4 Pomoc psychologických odborníků

Jak jsme již zmiňovali výše, velkou míru podpory a pomoci dostávaly maminky v nemocnici od ostatních maminek, které dle nich přesně vědí, co prožívají, jak se cítí a dokáží si vzájemně poradit a povzbudit se. To vše nám dotazované maminky sdělovaly, aniž bychom se jich na to cíleně ptali. Několikrát to zmiňovaly v odpovědi na různé otázky. Zdá se tedy, že tuto pomoc opravdu považují za velmi přínosnou.

Na otázku ohledně toho, zda rodiče využívali služeb odborníků, nám všichni rodiče zodpověděli, že mají s psychologem zkušenost a to buď opakující se, nebo jen při počátku onemocnění. Například matka E uvádí, že s psycholožkou hovořila hned na počátku onemocnění, ale že ta vyhodnotila, že je vše v pořádku. *„... jsme spolu asi hodinku mluvili a pak říkala, no je vidět že vy asi nepotřebujete, vy jste taková ... já to prostě brala stalo se to, stalo a musíme to dojet a hotovo“*. Matka A uvedla, že si s psycholožkou vždy rádi popovídají, ale na druhou stranu uvádí, že to není akutní potřeba – *„... že bychom byli na nějakým dně a museli je kontaktovat, to ne.“* V obou případech se zdá, že matky si rády popovídají, ale to, že si povídají s psychologem, v nich vzbuzuje obavu, aby druzí nenabyli pocitu, že to bez odborné pomoci samy nezvládají. Matka F také uvedla, že i ona měla tu čest setkat se s jednou paní psycholožkou, která dle ní ale čekala od matky více psychického zhroucení, *„Nevím zda jsem ji nezklamala. Já jsem opravdu nebyla zhroucená. Ta pomoc byla milá, ale*

víc ti třeba pomůže jiná maminka, která přesně ví, čím procházíš. Vím, že to je těžký, pro někoho kdo ty děti nemá, vcítit se do toho. To spíš všimněte si jaké vazby se utvářejí tady mezi těmi maminkami, protože ta druhá přesně ví, čím ta druhá prochází a to nedáš, nemůžeš nikde vystudovat, vyčíst z knihy.“ To již opět poukazuje na to, že psychologická podpora je jistě pro rodiče cenná, v některých případech i potřebná např. matka D říká *„byla jsem u psychiatra, pomohlo mi to“*, ale pro některé je podstatně přínosnější společnost maminek, *„která přesně ví, čím procházíš“* (matka F).

10.3.5 Jak se zachovalo okolí k situaci

Blízké okolí se krátce potom, co se dozví nepříznivou zprávou, snaží rodinu často podpořit, rodičům chodí zprávy, blízké okolí telefonuje a snaží se tímto rodině dávat najevo, že mají kolem sebe mnoho lidí, kteří na ně myslí. Ne vždy to ale může být pro rodiny příjemné (matka F). *„První týden nás všichni bombardovali telefony a zprávami, jak na nás všichni myslí a drží palce. To je spíš otravný, každému po sto padesáté vyprávět, co se děje“*, proto, jak matka popisuje dále, zvolila vždy nějakého styčného „důstojníka“, který měl za úkol informaci poslat dál. To je takříkajíc první vlna, kdy okolí dítě nevidí a pouze z doslechu vnímají tu vážnost onemocnění. Ve fázi, kdy se dítě dostává z nemocnice domů, přichází vlna solidarity a lítosti. Blízké okolí (prarodiče, příbuzní) mají např. v případě rodiny E tendence dítě litovat – *„Příbuzným jsem akorát řekla, aby ho furt nelitovali, „chudáčku“ říkala jsem babičkám ať mu to neříkají“*.

Rodiče popisují, že lidé kolem často neví, jak mají zareagovat, na co se mohou či nemohou zeptat. *„Někdo se stydí aby se nezeptal blbě, tak se raději nezeptá“* (otec C). Matka A uvádí, že okolí často čeká na to, až jak první zareagují oni. *„Když pak zjistí, že reagujete normálně, tak se klidně na dceru zeptají a už je to lepší.“*

Rodiče popisují, že okolí se k nim stavělo často velmi nápomocně, ať už to byly sbírky uspořádané školou, zájmovými kroužky, kam děti docházely, podpora blízké rodiny a okolí, časté nabídky pomoci, *„Každý se ptá, jestli nechceme s něčím pomoci, ale já říkám, že stačí, když drží palce, myslí na ni, nic jiného nepotřebujeme. Zjistíte, že opravdu nic jiného nepotřebujete, člověk potřebuje jenom zdraví a štěstí“* (matka A). Proto například otec C oceňuje reakci svého okolí, které okamžitě navrhuje, že si

půjdou udělat testy a v případě potřeby s nimi mohou počítat na transplantaci. Taková nabídka pomoci je k nezaplacení, ovšem lze ji praktikovat jen v určitých případech. Převážná část okolí, především to blízké, je tedy rodině velmi nápomocné a zdá se, že tuto pomoc a podporu rodina vnímá pozitivně. Na druhou stranu někteří rodiče hovořili i o tom, že se v jejich okolí našli i tací, kteří jim situaci naopak ztěžovali. O tom hovoří např. matka D, která popisuje, že v jejich okolí se našli i tací, kteří jim nepřáli či záviděli různé sbírky a dary. *„Slyšela jsem taky, že máme barák, závist no. Jsou lidi i zlí, nezajímalo mě, kdo to říká – to jsou hloupí lidi, nemají co závidět.“* Podobnou zkušenost měla i matka E, která vzpomíná na situaci, kdy točili reklamu pro Dobrého anděla, která v okolí rozpoutala debatu o tom, kolik peněz za ni asi rodina dostala. *„My jsme vlastně točili reklamu Dobrého anděla, nás oslovili, já říkám určitě, když vím, že to pomůže dalším rodinám, rádi pomůžeme. A pak z toho u nás udělali kolik jsme dostali peněz, i ty děti o tom povídaly „kolik jste za to s mámou dostali peněz“? Taková zkušenost samozřejmě nezanechá v rodině žádné příjemné vzpomínky. V rodině E to bylo navíc ještě zesílené okolím, které dávalo matce částečně za vinu onemocnění jejího syna. „Doma nás trochu potopili, když se to stalo, úplně nás vláčeli, ty nejlepší kamarádky. Že jsem mu to udělala schválně, že už kašlal, že jsem s ním nikam nešla. Když jsme přijeli a chodil s rouškou, tak ho pozorovali dalekohledem, to bylo hrozný. Matka E se celkově k podpoře v okolí vyjadřuje negativně. „Vždy když jsme přijeli sanitkou, tak vylézali a říkali si, už ho vezou, chudáka. Tam se nemám o koho opřít.“*

10.3.6 Jaké změny v okolí zaznamenaly samotné děti?

Děti často hovoří o tom, že okolí je k nim mnohem ohleduplnější a pomáhá jim častěji, než tomu bylo před nemocí. Především pak děti zaznamenávají změnu v chování svých prarodičů, kteří jsou dle nich hodnější, tolerantnější a dávají na ně více pozor. Dívka C pak upozorňuje i na okolí, které se s ní bálo hovořit. *„Postoj některých lidí ke mě se změnil, že se se mnou báli mluvit, nevěděli co mi říct.“* Naopak byli lidé, kteří se k ní začali chovat až příliš mile, což nepovažuje za nutné ba naopak – *„Nepřijde mi to normální, aby se někdo měl chovat hodně jenom proto, že je někdo nemocný. Nepřijde mi to adekvátní, prostě je to normální člověk, který je úplně stejný, jako byl předtím, takže si nemyslím, že by se měl chovat člověk ke mně jinak, protože jsem nemocná.“*

10.3.7 Spolupráce s lékaři při léčbě

Rodiče se k lékařské péči, která jim byla poskytnuta v Motole, vyjadřují všichni velmi pozitivně. Ať už se jedná o samotnou léčbu či chování lékařského personálu. Lékaři jsou dle nich profesionálové na správném místě. Velmi pozitivně rodiče hodnotí i chování sestřiček, které jsou pro rodiče často velmi cenou oporou. *„Když jsem tam poznal sestry, tak jsem říkal, že pánbůh dal pár andělů, vzal je, dal jim 30 kilo nadváhu a hodil je tam, starejte se o ty děti, ty vás potřebují. Jestli někdo proti tomu dokáže prudit, tak nechápu, tam, co se týče péče, tak je na milion procent. Ty sestry s tím obrovským vitálem a přijdou a řeknou vám, to bude dobrý.“* Stejně tak v chování k dětem jsou dle rodičů sestry nenahraditelné, často se dle nich stávají pro děti tetami, které je podpoří, popovídají si s nimi a pomůžou jim. *„Sestřičky jsou bezvadný. Tady jsme nezažili někoho nepřijemného, nebo naštvaného. Doktorky jsou fajn. Jsou to tady prostě všechny tety“* (matka F).

Informovanost ohledně léčby pak rodiče taktéž hodnotí na výbornou. Lékaři si na ně udělají čas, když rodiče potřebují, vše jim vysvětlí a podrobně popíší. Přesto například matka F upozorňuje na to, že z jejího hlediska je lékařů nedostatek, stejně tak jako sestřiček, kterých by na daném oddělení mohlo být více.

10.4 Odpovědi na výzkumné otázky

1. Jak prožívají rodiče počátky onemocnění, co je pro ně důležité, obtížné a co jim pomáhá?

Rodiče mají rozdílné zkušenosti s úplným počátkem onemocnění, které se odvíjejí od toho, jak dlouhá byla fáze, než se dozvěli, že jejich dítě má onkologické onemocnění. V případě, že se jednalo o dlouhodobější proces hledání příčin obtíží, docházelo u dvou rodičů k nespokojenosti s lékaři, případně rodiče obviňovali sami sebe. Rodiče by v počátku onemocnění uvítali více informací ze strany lékařů. Někteří rodiče poukazovali na fakt, že lékaři již tušili možnou příčinu, ale přesto jim nic neřekli ani nenaznačili. Pro rodiče se dle jejich výpovědí tyto momenty stávají velkou zátěží a zpětně tvrdí, že by pro ně bylo přijatelnější mít mezi možnými příčinami obtíží jejich dítěte onkologické onemocnění. V některých případech rodiče upozorňují na to, že si museli pro informace tzv. dojit. Zdrženlivost doktorů si jedna z matek vysvětluje jako strach ze sdělení této závažné diagnózy rodičům.

Rodiče by také uvítali ze strany lékařů více empatie a porozumění. Domnívají se, že takto závažná informace o zdravotním stavu jejich dítěte by neměla být řečena telefonicky, ale osobně s vyhrazením času na případné otázky rodičů.

Ve chvíli sdělení diagnózy by rodiče místo podrobného medicínského slovníku dali přednost sdělení tzv. laickým způsobem.

Rodiče dětí popisují shodné pocity a myšlenky, které nastupovaly ve stejném pořadí:

- 1) šok, ohromení nepříjemnou zprávou, období smutku a psychického rozladění,
- 2) popření/pocit viny,
- 3) smíření se s diagnózou.

Co v rodičích zůstává, je dle jejich výpovědí strach, strach který cítí od začátku a dle nich se ho nikdy nezbaví, je to strach z toho, že se to zhorší, že se to vrátí.

Rodiče se zmiňovali o tom, že kromě samotného přijetí nemoci bylo pro ně také velmi obtížné sdělení této závažné situace samotnému dítěti. Menším dětem byla diagnóza sdělena pomocí různých metafor, které nenesou tak „děsivý“ název, jako je např. rakovina, ale spíše symbolizují danou nemoc, kterou se celá rodina snaží přemoci např. „spenžbob“. Rodiče doporučují sdělení neodkládat a v případě potřeby požádat o pomoc samotného lékaře nebo např. psychologa. Tuto pomoc vnímají jako

významnou. Pokud není informace dítěti sdělena (v našem případě jedné dívce) může dle rodičů nastat několik situací:

- 1) dítě může k rodičům ztratit důvěru,
- 2) dítě může znejistit v tom, jaké úmysly s ním rodič má.

Pro včasné sdělení diagnózy dítěti mluví i fakt, že, jak uvádějí rodiče, dítě se to stejně dozví, a proto není potřeba sdělení protahovat. Samotné děti měly zkušenost takovou, že pokud byla informace sdělena lékaři, nebyla daná situace tak emocionální, jako když bylo sdělení na rodičích. V této souvislosti Otec C doporučuje rodičům nechat dítě komunikovat o nemoci s dalšími dětmi. Dle jeho názoru dokážou děti mezi sebou komunikovat otevřeně nejen o nemoci, ale i o faktorech s ní spojených. Pokud to rodič zaznamená, mohlo by to prolomit strach z toho, jak moc otevřeně s dětmi o nemoci hovořit.

Ve výpovědích rodičů jsme zaznamenali rozdíly mezi tím, jak se s danou situací vyrovnávali muži-otcové a ženy-matky. Manželka otce G tuto situaci velmi těžce snášela, vyhledat musela i psychiatrickou pomoc. Ostatních šest matek se dle výpovědí jeví jako silnější „článek“ rodiny, schopnější zvládat nejen více věcí najednou (skloubit práci, péči o dítě, případně i o domácnost), ale především být tím silným článkem před samotnými dětmi. Muži – otcové měli ve 3 případech problém přijít do nemocnice „*Když byl na tom ARU a na 6hodinový operaci, tak nepřišel, říkal nezlob se, ale já to nedám, jestli chceš, přijed' domů... Pak přijel, ale to sotva šel na to ARO a zase jel, když ho viděl*“, matka E.

Podstatné bylo také to, jak žena podporovala svého partnera, který často potřeboval povzbuzení a podporu, např. u rodiny E.

2. Jaké změny v rodině podle jejích členů nastaly?

Všichni rodiče uvedli, že nejen je samotné změnila nemoc jejich dětí v řadě rovin. Nejčastěji uváděli změny v žebříčku hodnot. Některé věci rodiče před nemocí více řešili, trápili je (např. úklid domácnosti, „*práce se beze mě neobejde*“ atd.), nyní se snaží více věnovat rodině a trávit čas s dětmi. Často právě muži – otcové či matky za své partnery vypovídali, že se nyní partner snaží být s dětmi co nejvíce.

Rodičům nemoc často dala také nové přátelství, pocit ohlédnutí se za svým životem a impuls ke změně životního stylu (méně práce, více času s rodinou, více pohybu, čerstvého vzduchu, méně hádek). Samotné děti se taktéž zmiňují o změně v rodině, především pak v tom, že rodiče tolik neřeší věci, které dříve řešili a tráví

spolu více času.

Sourozenci se dle výpovědi rodičů dostávali často na tzv. druhou kolej. Na prvním místě bylo nemocné dítě a druhé dítě se muselo podřídit situaci. Často se o dítě staral jen jeden rodič nebo pomáhali prarodiče. V rodině se na čas úplně přerušily návštěvy, výlety mezi lidmi a cestování na dovolenou. Velkou oporou a pomocí rodičům se v této chvíli stávali nejbližší, kteří pomáhali s případnými odvozy do školy, ze školy, na kroužky a s dětmi také cestovali. Částečně tak docházelo ke kompenzaci izolace, kterou by jinak dítě pravděpodobně mnohem více pocítilo.

Většina rodičů uvedla, že se jejich partnerský vztah pod tíhou vážného onemocnění v rodině nezměnil. Spíše se posílily vztahy a začalo se v rodině pracovat na nedostacích, které např. jeden z partnerů shledával na tom druhém. Nutno podotknout, že až na jeden manželský pár, který žije odděleně, byli všichni respondenti z plně fungujícího manželství.

Pokud v rodině byl mladší sourozenec, vztahy mezi dětmi se nezměnily – respektive mladším sourozcům nebyla vážnost nemoci dětí až tak vysvětlena, či byli ve věku, kdy jim tato vážnost nedocházela. Starší nemocní sourozenci maximálně pocítili v době léčby více tolerance a méně hádek se svými mladšími sourozenci. V rodinách, kde byly starší sourozenci těmi zdravými, docházelo k tomu, že se tyto děti o mladší sourozence více zajímaly, pomáhaly, mluvily s nimi, byly jim často oporou a trávily s nimi více času.

Nemoc zapříčinila přechodně benevolentnější přístup rodičů k nemocnému dítěti (např. možnost strávit delší dobu na počítači, tolerance hádek mezi sourozenci, úklid, atd.), větší obezřetnost k dítěti a z ní vyplývající trvalý strach, že se něco může přihodit, pocítily i samotné děti. Většina rodičů uvádí, že vlivem nemoci získali k nemocnému dítěti mnohem bližší vztah, který se projevoval otevřenější komunikací a kamarádkým přístupem. Stejný názor mají na vztah s rodiči i děti, které hovoří o tom, že k rodičům získaly bližší vztah. Ten popisují tím, že se jim více svěřují, více spolu komunikují, tráví spolu více času.

Ve všech dotazovaných rodinách se jeden z rodičů vzdal načas svého zaměstnání a trávil čas s nemocným dítětem v nemocnici či následně doma. To samozřejmě způsobilo ztrátu jednoho platu, který se ze začátku musel kompenzovat úspory či podporou okolí. Situace způsobila také tlak na pracujícího rodiče. Významnou podporou v oblasti finanční se pro rodiny stala nadace Dobrý anděl, která přispívá po vyřízení formuláře téměř okamžitě a kterou využily všechny rodiny.

Dle rodičů tato rychlá pomoc kompenzuje jinak relativně zdlouhavé a obtížné vyřízení veškerých náležitostí k sociálnímu příspěvku na dítě, u kterého se rodiče ve dvou případech pozastavují a upozorňují na: pomalé vyřízení, neosobní přístup a na fakt, že proces přiznávání příspěvku je nedůstojný.

Po finanční stránce rodinám velmi pomohlo, pokud jim zaměstnavatel vyšel vstříc. Dvoje rodiče si díky svému postavení na trhu práce mohli dovolit střídání u dítěte v nemocnici. Tento, jak říkali, „luxus“ přináší pro rodiče hned několik úlev: 1) mohou si odpočinout od psychicky náročného prostředí v nemocnici, 2) nemocné dítě má u sebe oba rodiče, 3) pokud je v rodině další dítě, nepřichází o stálý kontakt s jedním rodičem.

3. Jaké jsou u rodin subjektivně pocíťované pomáhající a oslabující aspekty?

Nejdůležitější roli v oblasti pomoci sehrála dle rodičů podpora, především pak podpora rodiny. Velmi zajímavé byly také výpovědi všech matek nemocných, které hovořily o ohromné pomoci a pochopení ostatních matek na oddělení. V mnoha případech se z výpovědí zdá, že to pro matky byla zpočátku ta nejdůležitější podpora, která jim pomohla překonat těžkou situaci. Matky popisují, že mezi nimi a ostatními matkami často vznikalo cenné přátelství, vzájemně se podporovaly a snažily se společně najít chvílky pro odreagování se. Především však často vzájemně probíraly své starosti, trápení s nemocí, své obavy, trávily spolu mnoho času. Matky zmiňovaly, že zkušenost s onkologickým onemocněním u dítěte nelze přenést, nelze popsat, jen ten, kdo podobnou situaci zažil, ji může pochopit.

Jako další oblast podpory uvádí dvě matky také víru a podporu věřících kolem nich. O psychologické pomoci se nezmiňují v souvislosti s podporou, ale oceňují případnou pomoc při sdělení vážné situace dítěti. Z některé výpovědi např. „... že bychom byli na nějakým dně a museli je kontaktovat, to ne“, se zdá, že v rodičích využití psychologické pomoci vzbuzuje obavu, aby druzí nenabyli pocitu, že situaci bez odborné pomoci sami nezvládají.

Pro rodiče bylo velmi obtížné mluvit o nemoci jako rakovině, nádoru, naopak pro děti to takový problém není, jelikož tato slova samy používaly. Rodiče se zminují o tom, že je obtížné najít míru toho, jak často o nemoci hovořit.

Okolí se často snaží rodině pomoci, v první vlně se snaží dát rodičům najevo podporu a pocit toho, že na ně všichni myslí, často rodičům volají a píšou. Jedna

z maminek říkala, že to je sice milé, ale dost náročné. Proto více oceňují např. pomoc se zdravými sourozenci, případně s domácností. Po návratů dětí z nemocnice často nastávají různé reakce lidí, první skupina lidí je velmi milá, ochotná k jakékoliv pomoci (pořádají sbírky), zkušenost rodin A, B, C, F, G, ji hodnotí jako velmi nápomocnou.

Druhá skupina lidí se bojí kontaktu s rodinou, neví, jak reagovat, co říkat a čekají na první krok rodiny. Tak popsaly svou zkušenost rodiny A, C. Třetí skupinou jsou lidé, kteří závidí (např. vybrané peníze ze sbírek nebo darované věci). Tuto zkušenost uvedly rodiny D, E.

V rodině A, E se například objevilo i lítostivé chování prarodičů, které se nelíbilo ani rodičům ani samotným dětem.

Samotné děti pak také upozorňují na vyhýbavé chování některých lidí, kteří neví, co mají dětem říkat, jak se před nimi chovat. Také upozorňují na přehnaně milé chování některých lidí, např. právě prarodičů.

Děti jsou vlivem hospitalizace často odtrženy od ostatních přátel a rodiny. Specializovaná onkologická oddělení pro děti fungují pouze v Praze a v Brně, a tak je pro některé rodiny vzdálenost od domova opravdu velká. Dítě je tak často odkázáno pouze na kontakt s rodičem, který se o dítě stará, a na kontakt s ostatními dětmi na oddělení. Jak samy nemocné děti uvádí, právě ten rodič, který tráví čas s dítětem v nemocnici, se stal největším zdrojem podpory. Děti zdůrazňovaly, že přítomnost rodičů ve dne v noci pro ně byla velmi důležitá. Někdy děti uváděly jako důležité zdroje opory také kamarády na oddělení.

Matky zmiňovaly, že důležité pro ně bylo o situaci mluvit, mít se komu svěřit a podělit se o trápení, které prožívají. Muži své emoce naopak ventilovali skrz pracovní činnosti (přestavba bytu, větší pracovní nasazení atd.).

4. Co mohou rodiče doporučit ostatním rodinám s dětmi s onkologickým onemocněním?

Rodiče uvádí, že důležité pro ně bylo myslet pozitivně, věřit, že to dobře dopadne a že jsou jejich děti v péči těch nejlepších lékařů, kteří dovedou dělat zázraky. O svých pocitech, problémech a starostech mluvit s okolím a za žádných okolností se neuzavírat do sebe. Důležité pro rodiče bylo také nepoddávat se okolním informacím a věřit, že negativní věci kolem se jim nestanou.

Pro samotné děti je velmi důležitá přítomnost rodičů, jejíž potřebnost pocítují i samotní rodiče a ti radí dalším rodičům, aby byli se svými dětmi za každých okolností.

11 Diskuze

Výzkumů zabývajících se obecně problematikou onkologického onemocnění u dětí je nespočet, velká část z nich však toto téma řeší z medicínské perspektivy (např. z hlediska genetiky). Při pohledu do zahraničních vědeckých databází si však můžeme všimnout, že za poslední roky přibývá výzkumů, které se onkologickému onemocnění u dětí věnují například i s ohledem na komunikaci nebo emoční prožívání. V souvislosti s tím můžeme pozorovat i nárůst počtu článků, které do této problematiky přináší perspektivu rodiny, jíž se daná situace týká. Velká většina těchto prací však pochází ze zahraničí – a to i přesto, že z psychologického hlediska je zkoumání rodin a jejich fungování v průběhu této zátěžové situace velmi zajímavým tématem. Nejde však jen o určitou teoretickou „přitažlivost“. V civilizovaných zemích je v současné době druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí právě onkologické onemocnění (Koutecký et al., 2002), přestože v současné době dokáží specializovaná dětská centra vyléčit více než 80 % dětských pacientů (Kepák et al., 2005). Daří se tak zejména díky medicínskému pokroku, jehož vývoj však s sebou přináší nové výzvy, jejichž povaha je zejména psychosociální. Longitudinální výzkumy mohou díky vysokému procentu vyléčených pacientů lépe zachytit nejen bezprostřední dopad onemocnění na dítě a jeho okolí, ale i jeho vliv v delším časovém horizontu (např. i po ukončení léčby).

Je velmi důležité si uvědomit, že dětské onkologické onemocnění se od onkologického onemocnění dospělého liší nejen biologicky (např. co se etiologie týče), ale rozdílné je i prožívání dospělého a dětského pacienta. Není ani možné zůstat u zastřešujícího pojmu „dětský pacient“ – fyzické i psychické prožívání onkologického onemocnění se mění během celého vývoje. Bylo například zjištěno (Hedström et al., 2003), že zdroj emocionálního distresu v souvislosti s léčbou se s věkem mění – děti do 3 let nejvíce negativně ovlivňovalo omezení pohybu a „svobody“, mezi 4 a 7 lety děti nejčastěji jako zdroj distresu uváděly pocit odcizení, u dětí mezi 8–12 lety se objevuje strach ze smrti a děti starší 13 let se nejvíce obávaly změn ve vzhledu. Tento výzkum, kterého se zúčastnilo 121 dětí, dále ukázal, že děti mladší 7 a starší 13 let zmiňovaly častěji distres fyzického charakteru (spojený s nevolnostmi a bolestí), zatímco děti od 8 do 12 let častěji zmiňovaly distres emocionálního charakteru. Přestože se některé obavy zdají být logickým vyústěním vývoje (např. strach ze smrti, popřípadě obavy z vypadávání vlasů, které byly

vzhledem k věkovému složení naší výzkumné skupiny i v našem výzkumu často reportovány), nic to nemění na tom, že by bylo v budoucnu vhodné se více zaměřit na to, zda jsou daná specifika vnímána zdravotníky a zejména, zda je jejich znalost nějak využívána v přístupu k pacientům. Jejich znalost však nemusí sloužit pouze zdravotníkům, jelikož všechen tento strach může ovlivňovat i rodinné klima. Od pochopení toho, že prožívání onkologického onemocnění v dětském věku ovlivňuje celá řada proměnných, se tedy dostáváme k hlavnímu těžišti a cíli této práce, kterým je zmapování tří oblastí v problematice rodin s onkologickým onemocněním, kterým byla věnována pozornost jak v teoretické, tak praktické části. Ve výzkumu jsme našli hned několik významných témat, která zde dále otevíráme k diskuzi. Pro přehlednost je dále seřazujeme pod jednotlivé výzkumné otázky.

1. Jak prožívají rodiče počátky onemocnění, co je pro ně důležité, obtížné a co jim pomáhá?

Pro rodiče je samozřejmě situace počátku onemocnění i samotného sdělení diagnózy onkologického onemocnění extrémně zatěžující. Zdálo se, že velmi podstatný byl pro ně přístup lékařů i okolí, sociální opora, finanční zajištění, možnost odreagování se a velmi důležitá pro ně byla samotná rodina (opora partnerů, zajištění chodu domácnosti, dalších dětí atd.).

Ohledně přístupu lékařů a jejich způsobu komunikace rodiče zdůrazňují několik věcí, které se dle nich mohli udělat lépe. Rodičům například chyběly včasné a průběžné informace o stavu dítěte, přestože je osobně považují za velmi důležité. Významnost těchto faktorů potvrzují nejen zahraniční výzkumy (Enskär, & von Essen, 2000), z českých autorů je zmiňuje např. Vymětal (2003). Rodiče v našem výzkumu hovořili v této souvislosti o pocitech strachu, nejistoty, zoufalého čekání i rozrušení. To opět potvrzují i zahraniční výzkumníci (Nass, & Patlak, 2015), kteří lékařům doporučují nevyhýbat se sdělení diagnózy, a naopak být pro rodiče dostupní. Pro naše respondenty byl také důležitý způsob, jakým lékaři sdělení podali. U dvou rodičů proběhlo sdělení telefonicky, tuto skutečnost uvádí jako nevyhovující. Ostatní rodiče také nebyli s formou sdělení úplně spokojeni, až na jednu matku, která naopak popisuje to, co všem ostatním rodičům chybělo. Představovali by si více empatie, porozumění, podpory a času, který na ně bohužel však lékaři neměli. Rodiče i děti popisovali hned několik negativních vzpomínek na různá zdravotní zařízení, kterými

děti prošly, než se dostaly do FN Motol, kde si zúčastnění naopak přístup zdravotního personálu nemohou vynachválit. Pozor si zde musíme dát na to, že výzkum byl proveden s rodiči dětí, které se léčí ve FN Motol a rozhovor s nimi byl převážně proveden taktéž přímo v nemocnici. Nedá se tedy očekávat, že k nám budou rodiče zcela otevření v případě hodnocení kvality péče. Mohou mít strach, že by jejich výpovědi mohli ovlivnit léčbu dítěte nebo chování personálu. Další možnou příčinou toho, že se rodiny cítily lépe ve FN Motol může být to, že sdělení této závažné diagnózy proběhlo v jiné nemocnici než Motol. Samotné sdělení diagnózy je velmi traumatizující a může být spojeno s negativními emocemi, které mohly být zároveň přeneseny i na lékaře a jejich přístup. Také zde zajisté budou hrát roli zkušenosti lékařů, kteří jsou ve specializovaném dětském onkologickém oddělení připraveni na dotazy rodičů, mají více času, případně vědí, jak moc důležité sdělování informací pro rodiče je. Taktéž se s těmito situacemi setkávají dost intenzivně a během svého působení na oddělení získávají zkušenosti, ke kterým lékařský personál na nesespecializovaném oddělení možná mnohdy nemá přístup. Prvotní problémy a negativní zkušenosti pak záhy vystřídají pozitivní ohlasy na personál ve specializovaném pracovišti FN Motol. To dokazuje např. i výzkum (Brody, & Simmons, 2007), v kterém dotazování otcové onkologicky nemocných dětí hovoří o tom, že jakmile byla zahájena léčba, byli s péčí o své děti a s přístupem zdravotního personálu spokojeni.

Zdravotničtí odborníci, kteří si uvědomují sílu a pružnost potřebnou pro zvládnutí emocionálních a fyzických požadavků onkologického onemocnění v dětském věku, mohou rodičům pomoci lépe porozumět nemoci jejich dětí a jejímu vlivu na rodinu (Kazak et al., 2004 in Brody, & Simmons, 2007).

Zdá se, že by bylo vhodné na nesespecializovaných zdravotnických pracovištích lépe vyškolit zdravotnický personál s ohledem na vhodný přístup k dětským pacientům. Zdravotníci a lékaři by v těchto situacích především při sdělení diagnózy byli lépe připraveni na reakce rodičů a dokázali by lépe zohlednit, co rodiče v těchto chvílích potřebují, co jim pomáhá a co naopak v tomto okamžiku slyšet nepotřebují. Vzhledem k počtu respondentů ve výzkumu nelze zjištěné poznatky aplikovat na všechny rodiny. Tato zjištění však považujeme za přínosné a zajímavé pro další zkoumání, které by se mohlo ubírat tím, jak nejlépe rodinám ve chvíli sdělení diagnózy a krátce po něm pomoci a jaký vhodný přístup zvolit.

Od samotného sdělení se dostáváme k tomu, jak rodina tuto situaci zvládá záhy poté. Rodiče popisují velmi podobné fáze jako Kübler Rossová ve stádiu vyrovnání se člověka s faktem vlastního letálního onemocnění, které popsala v roce 1969 (Říčan, & Krejčířová, 2006). Mezi fázemi se objevuje i pocit viny, který je dle Říčana, Krejčířové (2006) zaměřen buď proti sobě, partnerovi či lékařům. O pocitu viny se zmiňují i rodiče v našem výzkumu, je to v především v souvislosti s tím, že něco zanedbali, mohli na diagnózu přijít dříve. Do budoucna by mohlo být užitečné se na pocit viny u rodin více zaměřit a sledovat, zda by bylo vhodné s ním dále terapeuticky pracovat (např. odlišit pocit viny, který se objevuje bezprostředně po sdělení diagnózy a časem odezní, od „patologického“ prožívání pocitů viny).

Zajímavé byly názory rodičů, kteří se až na jednu matku shodují v tom, že dítěti by mělo být závažné sdělení diagnózy řečeno co nejdříve i přesto, že to je pro rodiče velmi obtížné. Domnívají se, že v opačném případě může dítě ztratit důvěru v rodiče a může znejistit ve vztahu k tomu, jaké úmysly s ním rodič má. Tento fakt potvrzuje více autorů (Štěrba 2008, Matějček, 1986). Štěrba (2008) dále dodává, že informované dítě se navíc lépe adaptuje na nemoc a více spolupracuje. Zahraniční autoři dokonce zmiňují, že u dítěte, které bylo o diagnóze hned na začátku informováno, se objevuje méně úzkostných a depresivních příznaků (Last, & Valdhuisen, 1996). Dle Plevové a Slowika (2010) by dítě mělo být následně informované i o průběhu léčby, aby se mohlo v nemoci lépe orientovat. Zkušenost chlapce F je toho příkladem. Sdělil nám, že začátky byly těžké, ale hned, jak se v nemoci objevil řád, kdy bude doma, kdy v nemocnici, bylo to pro něj lepší, snadnější. Do budoucna by bylo možné uvažovat o informačních pomůckách, pro dětské pacienty. Informační materiály typu knihy, kalendáře, či krátkého poutavého videa by jim mohly pomoci se v nové situaci lépe zorientovat. Konkrétní podobu materiálu by bylo možné konzultovat například s dětskými onkology, psychology i s neziskovými organizacemi. V souvislosti s tímto je vhodné zmínit, že v zahraničí již pro děti s onkologickým onemocněním existují počítačové programy, které jim na základě vizuálních podnětů pomáhají informovat lékaře o aktuálních symptomech – jedná se například o software SISOM (Ruland, Starren, & Vatne, 2007). Přestože tato diplomová práce nebyla na toto téma zaměřena, do budoucna by mohlo být velmi zajímavé sledovat, jakým způsobem jsou dětské pacienti o způsobu a trvání léčby informováni, popřípadě které přístupy či komunikační kanály se jeví jako nejvhodnější.

2. Jaké změny v rodině podle jejích členů nastaly?

Neodmyslitelnou pomoc a podporu pro děti v našem výzkumu tvořily matky dětí, v jednom případě pak otec. To jsou ti rodiče, kteří zůstávali s dětmi v nemocnici. Matějček (2001) v této souvislosti hovoří o tom, že jeden z nejdůležitějších faktorů, které ovlivňují vyrovnávání se dítěte s nemocí, je způsob, jakým se s chorobou dítěte vyrovnávají jeho nejbližší, především rodiče. Baštecká (2009) dokonce uvádí, že způsob vyrovnání se s těmito vlivy (včetně uspokojování potřeb jednotlivých členů rodiny) se promítne do celkové spokojenosti rodiny a pocitu naplnění života.

Onkologické onemocnění dítěte je jedním z nenormativních vlivů, se kterými se rodina potýká. Rodiče se snažili udělat maximum pro to, aby se nemoc každého člena z rodiny dotkla co nejméně. Přesto se nemoc dotkla jednotlivých členů různě a různě se s ní také jednotliví členové rodiny vyrovnávali.

Matky hovoří o silném zážitku, o zážitku, kvůli kterému psychicky zestárlý o několik desítek let. Důležitá pro ně byla sociální opora, kterou se budeme dále zabývat. Zajímavé zde bylo, že z pohledu matek se otcové s některými věcmi vyrovnávali hůře než ony samotné. Tři matky upozorňovaly na to, že pro jejich manžele bylo například velmi obtížné ve vážných situacích přijet do nemocnice, projevit své emoce či vidět trpící nemocné dítě na lůžku. Často se otcové pouštěli do manuálních prací, trávili hodně času prací či jinou aktivitou, např. otec v rodině A studiem.

I literatura uvádí, že mnozí otcové potlačují své emoce, protože je vnímají jako známku slabosti, nebo protože emoční reakce nechtějí dát obecně najevo (Reay et al., 1998 in Brody, & Simmons, 2007) Práce se tak může stát prostředkem, jak na chvíli odložit stresory, které v souvislosti s onemocněním dítěte zažívají (Faulkner, Mír, & O'Keefe, 1995; Reay a et. al., 1998; Yeh, 2002 in Brody, & Simmons, 2007). Přestože se prožívání této náročné situace může mezi oběma rodiči lišit, neznamená to, že se otce dotýká méně – ve studii (Patiño-Fernández et al., 2005) zaměřené na sledování psychopatologie u rodičů, jejichž dítěti bylo v té době diagnostikováno onkologické onemocnění, bylo zjištěno, že 40 % otců (u matek se jednalo o 51 %) splňovalo kritéria pro akutní stresovou poruchu. Jiné výzkumy (Wijnberg-Williams et al., 2006) sledující vliv sociální opory na psychický distres u rodičů zase zjišťují, že

nespokojenost se sociální oporou a zažívání negativních interakcí zvyšuje distres u otců, nikoliv však u matek.

Vzhledem k rozdílnému prožívání onemocnění dítěte mezi rodiči se nabízí otázka, zda by nebylo vhodné každému z rodičů poskytovat specifickou podporu. Matky v našem výzkumu velmi oceňovaly podporu ostatních matek na oddělení, bylo by zajímavé zjistit, zda by otcové také využili podobnou „svépomocnou“ skupinu.

V souvislosti s náročností nemoci hovoří někteří autoři (Smékal et al., 2004) o vyšším výskytu konfliktů mezi rodiči (až ve 33 %). V našem případě naopak rodiče hovoří o nižším výskytu hádek o vztahu, který je „intentivnější, pevnější“. To potvrzují např. výsledky zahraničního výzkumu (Brody, & Simmons, 2007), v kterém všichni otcové naznačili, že vztahy v jejich rodině byly během tohoto období posíleny. Je tedy možné, že výskyt konfliktů závisí na fungování rodiny (a jejích strategiích vyrovnávání se s náročnými situacemi) již před onemocněním dítěte. Dalším důvodem může být samozřejmě i malá velikost našeho vzorku.

Rodiče s dětmi vzájemně navázali velmi úzký vztah vyznačující se otevřeností, kamarádštějším vztahem atd. Matějček (2001) poukazuje na to, že zde může nastat problém s tím, že se dítě velmi upne na rodiče, který s ním trávil pobyt v nemocnici a stane se tak vůči němu žárlivý a neustále bude vyhledávat jeho přítomnost. To může zapříčinit i odsunutí ostatních členů rodiny na okraj dění (Vymětal, 2003). Proto např. někteří autoři (Smékal et al., 2004) doporučují zapojit do péče oba rodiče, případně sourozence. Psychicky se tak může ulevit matce, která s dětmi většinou tráví nejvíce času. Tuto myšlenku „střídavé péče“ o dítě v nemocnici vyzdvihují rodiny C, F, které upozorňují na to, že díky tomu si mohou vždy rodiče na chvíli doma odpočinout (i přes jisté výčitky, které mají, když dítě opouští) a věnovat se na chvíli druhému dítěti doma, zatímco druhý rodič může naopak udržovat kontakt s nemocným dítětem. Tento přístup se ale z finančních důvodů bohužel u většiny rodin nedá praktikovat, jeden z rodičů vždy musí zajišťovat finanční příjem, aby měla rodina z čeho čerpat. V této oblasti byla velmi pozitivně hodnocena a využívána služba finančního daru nadace Dobrý anděl, kterou využily všechny rodiny v našem výzkumu. Dle dvou rodičů selhává služba sociální péče, jelikož proces získávání příspěvků na péči je podle jejich slov velmi zdoluhavý a nepříjemný, plný administrativy a nepříjemných návštěv sociálních pracovníků. Výhodou byla u většiny rodin podpora na pracovišti, díky které se rodiny nemusely tolik obávat např. ztráty zaměstnání a mohly se věnovat nemocným dětem.

Některé publikace uvádí, že vlivem vážného onemocnění se může u rodičů objevit tzv. hyperprotektivní výchova, která se vyznačuje nadměrnou péčí o dítě ve snaze vynahradit mu to, co mu nemoc vzala (Vágnerová, 2008). To se v našem výzkumu neukázalo, rodiče dětem v krajním případě více povolovali některé činnosti (např. delší povolená doba na počítači atd.) Lehce hyperprotektivní přístup se ale ukázal u prarodičů, jejichž přehnaná starost a lítostivé chování nebylo příjemné ani samotným dětem. Zmínka o prarodičích nás však přivedla na myšlenku, že se vlastně může jednat o lehce „zapomenutou“ skupinu – i oni sami jistě onemocnění vnuka či vnučky určitým způsobem prožívají a v dané situaci nějak figurují. Další skupinou, která může být onemocněním dítěte ovlivněna, jsou jeho kamarádi mimo nemocnici. Přestože hodně závisí na věku dítěte, závažné onemocnění blízkého kamaráda může určitě jeho vrstevníky vést k přemítání o vlastní smrtelnosti. To je problematika našemu výzkumu již hodně vzdálená, přesto se jeví jako důležitá.

Se sourozenci jsme neměli možnost mluvit, ale domníváme se, že by jejich pohled na situaci vnesl do výzkumu další zajímavé poznatky a pomohl by poznat rodinné fungování v této obtížné situaci z dalšího pohledu. Výzkum poukázal na to, že děti jsou v tu danou chvíli tzv. na druhé koleji. Děti přijdou o častý kontakt s druhým rodičem, který zůstává v nemocnici. Pokud jsou děti mladšího věku, pak se o ně často starají také příbuzní či známí. Dočasně jsou pozastaveny veškeré společné rodinné aktivity a často jsou na určitou dobu přerušeny také návštěvy a výlety.

Zajímavé bylo také to, jak popisovali rodiče i samotné děti změnu v chování starších zdravých sourozenců. Ti se dle nich o ně začali více zajímat, byli jim velkou oporou a trávili s nimi více času. Tato oblast sourozeneckých vztahů a celkově oblast zdravých sourozenců v rodině s dítětem s onkologickým onemocněním se jeví jako velmi zajímavá pro další bádání.

Přes všechna negativa, která nemoc s sebou přinesla, se ve výpovědích rodičů i samotných dětí objevují i pozitiva. Tam respondenti řadí například nové hodnoty a postoje, více si cení společného času, života, atd. Tyto poznatky souhlasí s výsledky jiných výzkumů (Grootenhuis, & Last, 1997). Zdá se také, že nemoc rodinu více sblížila, především pak ve vztahu nemocné dítě–rodič (převážně matka) a taktéž ve vztahu partnerském, viz výše. Rodičům nemoc často dala také nové přátelství, pocit ohlédnutí se za svým životem a impuls k změně životního stylu (méně práce, více času s rodinou, více pohybu, čerstvého vzduchu, méně hádek). Tři rodiny uváděly, že

nemoc měla přijít, aby jim tuto cestu ukázala, je to pro ně tzv. výzva. Zbývající rodiny hovořili spíše o osudu, neštěstí.

Grootenhuis, Last (1997) vymezili pět různých stylů zvládání nemoci, mezi něž zařadili právě také prožívání této nemoci jako výzvy. Jako další styly zvládání uvádí vnímání nemoci jako probace, jako neštěstí, jako osudu a jako trestu. Autoři Petermann a Bode (in Grootenhuis, & Last, 1997) zjistili, že pokud rodiny vidí nemoc jako výzvu, jsou stresově odolnější a stabilnější.

3. Jaké jsou u rodin subjektivně pocíťované pomáhající a oslabující aspekty?

Pro všechny rodiče v našem výzkumu byla nejdůležitější sociální podpora. Řada autorů přináší informace o tom, že rodiče se díky podpoře své rodiny a blízkých známých mohou snáze adaptovat na nastalou situaci a přizpůsobit se tak změnám, které s onemocněním nastávají (Baštecká et al., 2003, Paulík, 2010). To, že je sociální podpora pro rodiny důležitá, ukazují i výsledky výzkumu zaměřujícího se na důležité aspekty péče a pomoci dětem s rakovinou (Enskär, & von Essen, 2000). Sociální podpora odkazuje na vnímanou dostupnost přátel a rodiny, kteří pomáhají jedinci vyrovnat se se stresem. Kromě toho jsou rodiče dle Gage-Bouchard (2007) schopni se lépe zapojit do péče o nemocné dítě, podporuje to také mezilidské vztahy mezi nimi a zdravotními pracovníky.

Pro rodiče byla velmi významná také podpora nejbližší rodiny, především pak v zajištění péče o jejich další děti.

Přestože jejich pomoc není vždy nutná, vědomí, že jejich příbuzní jsou k dispozici, uklidňuje mnoho rodičů (McCubbin et al., 2002 in Brody, & Simmons, 2007).

Všechny dotazované matky (5) se shodovaly na tom, že jednou z nejdůležitějších sociálních opor v počátku i v průběhu léčby byly samotné matky na oddělení.

Na základě těchto zkušeností vznikají různé organizace, které zakládají samotní rodiče dětí s onkologickým onemocněním. U nás jde například o neziskový spolek rodičů dětí s onkologickým onemocněním ONKA, který působí již 7 let. Zajímavou službou, kterou spolek nabízí, je např. „přítel na telefonu“ – informační a pomocná linka pro rodiče. Rodiče se vždy dovolávají jinému rodiči, který už má zkušenost s onkologickým onemocněním u svého dítěte a je součástí sdružení ONKA. Dle Nezu et al. (2004) rozhovory s jinými pečujícími rodinami často poskytují ujištění a povzbuzení.

Některé maminky tuto podporu vnímají jako jednu z nejdůležitějších – jedna matka dokonce zmiňovala, že ani rodina ji nepodpořila tolik jako maminky v nemocnici.

Jako další oblast podpory uvádí dvě maminky také víru a podporu věřících kolem nich. To se objevilo i v jiném výzkumu (Grootenhuis, & Last, 1977), ve kterém byly modlitby a náboženství považovány za jednu z možných strategií zvládnání zátěžových situací. Snaha o zázrak, zbožné přání a přisouzení zvláštních vlastností dítěti mohou získat postavení příčiny toho, že dítě je jedním z těch, kdo přežili.

Zdá se tedy, že pro matky je emoční podpora lidí (žen) ve stejné situaci velmi důležitá a využívají ji častěji než otcové. Není ale samozřejmě možné tvrdit, že otcové by tuto podporu nevyužívali, kdyby pro ně byla dostupnější. Otcové, jak již bylo výše zmíněno, tráví čas spíše v práci a odreagování nachází u různých manuálních prací.

Psychologickou pomoc rodiče nezmiňují v souvislosti s podporou, ale spíše pomocí, která jim byla v nemocnici nabídnuta. Někteří rodiče s psychologem mluvili jen v počátku onemocnění, jiní jejich služeb využívají častěji. V některých případech pak ovšem přispěchají s odpovědí „... že bychom byli na nějakým dně a museli je kontaktovat, to ne“ (matka A). „Nevím zda jsem ji nezklamala. Já jsem opravdu nebyla zhroucená“ (matka F).

Zdá, že vnímají psychologickou pomoc jako něco, co poukazuje na jejich slabost, či selhání v roli rodiče ochránce.

Všechny děti uvedly, že se pro ně stala největší oporou matka (kromě jednoho chlapce, který měl v nemocnici po celou dobu hospitalizace otce). Přítomnost rodičů je pro děti nepostradatelná. Některé děti uvádějí jako podporu i své kamarády z nemocnice. To potvrzuje i Vlčková (2011). Možnost podělit se s vrstevníky o podobné zkušenosti má pozitivní vliv na zvládnání různých druhů problémů.

Velmi pozitivní, ale na druhou stranu pro některé obtížný, byl návrat dětí z nemocnice domů. Někteří lidé jsou velmi nápomocní (pořádají sbírky, pomáhají rodině), někteří v kontaktu s rodinou neví, jak reagovat, co říkat a čekají na první krok rodiny. Jako nejhorší varianta jsou vnímáni lidé, kteří závidí (např. vybrané peníze ze sbírek nebo darované věci), jak potvrdila zkušenost dvou rodin. Podpora rodiny by tedy neměla končit s propuštěním z nemocnice – v ideálním případě by bylo nejspíš vhodné s rodinou probrat, co je po návratu do „běžného“ života čeká a upozornit je na očekávatelné reakce okolí. To souvisí i s následnou podporou samotných vyléčených

dětských pacientů. Jako důležité zjištění se v této souvislosti jeví výsledek zahraničního výzkumu (Pendley et al., 1997), který se zaměřoval na vnímaný tělesný obraz a sociální přizpůsobení u 21 adolescentů, kteří podstoupili onkologickou léčbu. Oproti kontrolní skupině se sice v oblasti sociální úzkosti, osamělosti a vnímaného tělesného obrazu nelišili, ale v rámci experimentální skupiny bylo zjištěno, že pacienti, kteří podstoupili delší léčbu, se hodnotili jako méně sebevědomí, více sociálně úzkostní a negativněji hodnotili svůj tělesný obraz. Oproti kontrolní skupině také udávali o více než polovinu méně sociální aktivit, kterých se účastní. Tato zjištění opět nahrávají tomu, že podpora pacientů (a zejména pak dětských) by neměla být ukončena spolu s medicínskou léčbou.

Jako pomocné a podpůrné prostředky a mechanismy k překonání obtížné situace rodiny využívaly jak vnější pomoci (příbuzných, známých), tak samy prokazovaly velkou soběstačnost při vypořádávání se se situací vlastními silami. Členové rodiny si poskytovali vzájemnou oporu mezi sebou, a snažili se být nezávislí na okolí. Dle Vymětala (2003) je tato kombinace nejlepším možným způsobem, jak zvládat závažné životní události v rodině.

Proto abychom zde více otevírali problematiku resilience rodin není dostatečný prostor, můžeme ale konstatovat, že rodiny se jeví jako resilientní i přes nenormativní stav, který představuje v našich rodinách onemocnění dítěte. Všechny zkoumané rodiny mají charakteristiky resilientní rodiny. Rodiny si dokázaly zachovat svoji funkční kompetenci, jeví se jako soudržné, členové rodiny se dle vypovídajících rodičů dokáží pružně přizpůsobovat změnám, zvládli si přerozdělit zodpovědnost a zreorganizovat denní režim i přes absenci jednoho rodiče v domácnosti. Zdá se, že k rodinné resilienci pomáhaly jednotlivým rodinám již zmiňované vnější zdroje (sociální podpůrná síť, ale také socioekonomická stabilita) a vnitřní zdroje (vlastní dostatečná soudržnost, schopnost řešit problémy účinně, nebo rodinná organizace).

Dle Pattersonové (2002a) schopnost rodiny být resilientní i přes nenormativní nároky nesouvisí pouze s fungováním rodiny (vnitřními vztahovými procesy), ale i s riziky a příležitostmi v širších sociálních systémech obklopujících rodinu.

4. Co mohou rodiče doporučit ostatním rodinám s dětmi s onkologickým onemocněním?

Ve výpovědích rodičů se často opakují stejné rady, které říkají, že je zapotřebí, aby rodiče:

- 1) mysleli pozitivně a měli víru v to, že zrovna jejich dítě vše zvládne a dobře to dopadne,
- 2) mluvili o svých pocitech, problémech, starostech s ostatními a neuzavírali se do sebe – *„Mluvit s někým, to dodává sílu. Dlouho jsem to v sobě držela, teprve pak jedna maminka tady mě trochu probudila. Že vše bude v pořádku, že to tu všechny taky zvládli“* (matka B),
- 3) nerozhlíželi se příliš kolem sebe a neposlouchali nepříznivé informace o tom, kdo na to kde zemřel atd. – *„Někdo mi tu řekl, že na tohle zrovna zemřel její synovec, to jsem nechtěla slyšet“* (matka D),
- 4) věřili v to, že jsou děti v péči těch nejlepších lékařů, které umí dělat i zázraky,
- 5) byli s dítětem, ať se děje co se děje,
- 6) bojovali a snažili se být oporou dítěti, které to tolik potřebuje.

12 Závěr

Výsledky výzkumu získané prostřednictvím analýzy jednotlivých rozhovorů poukazují hned na několik důležitých aspektů, změn a procesů, které probíhají v rodině s dětmi s onkologickým onemocněním. Na základě získaných dat můžeme představit nejvýznamnější výsledky a závěry práce:

Rodičům chyběly včasné a průběžné informace o stavu dítěte, přestože je osobně považují za velmi důležité. Ve chvíli sdělení diagnózy by rodiče místo podrobného medicínského slovníku dali přednost sdělení tzv. laickým způsobem. Domnívají se, že takto závažná informace o zdravotním stavu jejich dítěte by neměla být řečena telefonicky, ale osobně s vyhrazením času na případné otázky rodičů. Ze strany lékařů by v této souvislosti uvítali více empatie a porozumění.

Pro rodiče bylo také obtížné sdělit tuto závažnou situaci samotnému dítěti. Přesto rodiče doporučují sdělení neodkládat a v případě potřeby požádat o pomoc samotného lékaře nebo psychologa. Tuto pomoc vnímají jako významnou. Pokud není informace dítěti sdělena, může dle rodičů nastat hned několik situací:

- 1) dítě může k rodičům ztratit důvěru,
- 2) dítě může znejistit v tom, jaké úmysly s ním rodič má,
- 3) dítě se diagnózu stejně dozví, a proto není potřeba sdělení odkládat.

Rodiče včetně dětí pocítili, že samotná nemoc rodinu změnila v řadě rovin. Nejčastější uváděnou změnou byly změny v žebříčku hodnot. Na některé oblasti, které rodiny před nemocí řešily a trápily se jimi (např. úklid domácnosti), se už rodiny tolik nesoustředí, snaží se naopak více věnovat rodině a trávit společně čas.

Další vnímaná změna v oblasti fungování rodiny se týká zdravých sourozenců dětí s onkologickým onemocněním. Zdravé děti se dle výpovědí rodičů dostávaly často na tzv. druhou kolej, jelikož se musely podřídit dané situaci, ve které se na první místo dostává nemocné dítě. Často se o zdravého sourozence staral pouze jeden z rodičů, popř. se do péče více zapojili prarodiče.

Většina rodičů uvedla, že se jejich partnerský vztah pod tíhou vážného onemocnění v rodině nezměnil. Vztahy se spíše posílily a v rámci rodiny se začalo více pracovat na nedostacích v jejím fungování. Změny se ale objevily ve vztahu nemocné dítěte rodič, který s ním trávil čas v nemocnici (až na jednu výjimku se vždy jednalo o matku), kdy tato dvojice k sobě získala bližší vztah projevující se například

otevřenějším způsobem komunikace. Vztah nemocného dítěte s mladším sourozencem nemoc příliš neovlivnila, starší sourozenci se však o nemocné sourozence více zajímali, pomáhali jim a byli jim oporou.

Nejdůležitější roli v oblasti podpory sehrála dle rodičů rodina, především pak partneři. Matky hovoří o ohromné podpoře a pochopení ostatních matek na oddělení. Děti uváděly jako největší oporu rodiče a zdůrazňovaly, že jejich neustálá přítomnost pro ně byla velmi důležitá.

V souvislosti s návratem dětí z nemocnice do běžného života rodiny zmiňují různé typy reakcí, s kterými se setkávají. První skupina lidí je ochotná k jakékoliv pomoci (pořádají sbírky, pomáhají rodině s dalšími dětmi atd.) - to hodnotí rodiny jako velmi nápomocné a povzbuzující. Druhá skupina lidí se bojí kontaktu s rodinou, neví, jak reagovat a čekají na první krok rodiny. Třetí skupinou jsou lidé, kteří závidí (např. vybrané peníze ze sbírek nebo darované věci), to je pro rodiny naopak velmi zatěžující.

Významnou podporou ve finanční oblasti se pro rodiny stala nadace Dobrý anděl, která rodinám finančně přispívá po vyřízení formuláře téměř okamžitě a kterou využili všechny rodiny. K sociálnímu příspěvku na péči o nemocné dítě se někteří rodiče vyjadřují negativně a upozorňují jednak na jeho pomalé i neosobní vyřízení a nedůstojný přístup pracovníků. Po finanční stránce rodinám velmi pomohlo, pokud jim zaměstnavatel vyšel vstříc. Ve dvou případech se rodiče mohli u nemocného dítěte střídat, taková varianta byla pro ně velmi přínosná.

Co se týče rozdílů vyrovnávání se s náročnou situací mezi matkami a otci, matky zmiňovaly, že důležité pro ně bylo o situaci mluvit, mít se komu svěřit a podělit se o trápení, které prožívají. Muži své emoce spíše ventilovali pracovní činnostmi (přestavba bytu, větší pracovní nasazení atd.).

Rodiče uvádí, že důležité pro ně bylo myslet pozitivně, věřit, že vše dobře dopadne a že jsou jejich děti v péči těch nejlepších lékařů. Za důležité považovali o svých pocitech, problémech a starostech mluvit s okolím za žádných okolností se neuzavírat do sebe a nepoddávat se negativním informacím z okolí.

13 Souhrn

Hlavním tématem diplomové práce s názvem Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním jsou rodiny dětí s onkologickým onemocněním, zejména pak změny a procesy, které v těchto rodinách probíhají. V našem výzkumu jsme se snažili přispět také k poznání toho, jaké zdroje rodiny využívají k zvládnutí dané situace.

V teoretické části jsme se nejprve zaměřili na přehled nádorových onemocnění u dětí, jejich typů a způsobů léčby. Dále jsme se zaměřili na psychologické aspekty onkologického onemocnění u dětí, přinesli jsme poznatky o sdělení závažné diagnózy dítěti i rodiči i o následném vyrovnávání se s nemocí – většina autorů (např. Štěrba et al., 2008) se shoduje v tom, že velmi důležitá je podpora dospělé osoby (rodiče), která by měla v dětském pacientovi vyvolat důvěru a umožnit mu projevit jeho obavy. V souvislosti s prožíváním onkologického onemocnění u dětí jsou zmíněny vývojové rozdíly i tělesné změny doprovázející onkologické onemocnění. Ještě více než u dospělých hraje u dětských pacientů roli jejich sociální postavení – například změny sociální role ve školní třídě a mezi vrstevníky. Interpersonální vztahy dítěte se mohou oslabovat, nemocné dítě se stýká pouze s podobně nemocnými dětmi apod. S tímto souvisí pobyt dítěte v nemocničním zařízení, který se pojí s řadou změn v životě dítěte i jeho rodiny. V naší práci uvádíme jak negativní, tak pozitivní faktory, které se s pobytem v nemocnici pojí (Matějček, 2001, Sedlářová et al., 2008, Křivohlavý, 1989). Rodina dítěte s onkologickým onemocněním bývá samotnou hospitalizací výrazně ovlivněna. Hospitalizace běžně zasahuje celou rodinu – sourozenců nemocného dítěte se například může dotknout potencionální nedostupnost rodiče, který s nemocným sourozencem tráví čas v nemocnici (Mihál, 2003), nemocné dítě k němu zase může přilnout více než k druhému rodiči (Matějček, 2001).

Změny v rodinném fungování v souvislosti s onkologickým onemocněním u dítěte systematicky popisujeme v samostatné kapitole „Rodina onkologicky nemocného dítěte“. V souvislosti s celkovými změnami struktury a fungování rodiny zmiňujeme změny v rolích jednotlivých členů rodiny a změny v životním stylu rodiny (Vágnerová, 2008), případné častější konflikty mezi rodiči (Smékal et al., 2004) či ekonomickou závislostí na rodiči, který rodinu finančně zabezpečuje (Michalík, 2011). Krátce popisujeme zdravé fungování rodiny a v kontrastu s ním upozorňujeme

na dva alarmující póly přístupu k dítěti – hyperprotektivní výchovu na jedné straně a zanedbání dítěte na straně druhé (Vágnerová, 2008).

V další kapitole s názvem „Psychosociální péče v dětské onkologii“ zmiňujeme jednak její různé formy, vyzdvihujeme ale zejména pozitivní význam sociální opory a její možné nositele, mezi nimi i například svépomocné skupiny (Nezu et al., 2004).

V poslední kapitole se mimo jiné dotýkáme pojmu rodinná resilience jako procesu, ve kterém jsou rodiny schopné adaptovat se po závažném ohrožení i v krizi a i nadále plnohodnotně zastávat své funkce (Patterson, in Sobotková, 2012).

Empirická část navázala na teoretickou část a představila tři cíle, které obsahově souvisely s předcházejícími kapitolami. K cílům byly stanoveny výzkumné otázky. Stanovené cíle se týkaly jednak zmapování okolností při sdělování diagnózy (včetně přístupu lékařů), dopadů onkologického onemocnění dítěte na jednotlivé složky fungování rodiny, tak i prozkoumání faktorů, které rodinám v dané situaci pomáhaly a které ji naopak zhoršovaly. Sběr dat probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru, respondenty byli rodiče dětí i samotné děti ve věku 11-15 let léčící se s onkologickým onemocněním ve Fakultní nemocnici Motol. Celkem se do výzkumu zapojilo 7 rodin, provedeno bylo 14 hloubkových rozhovorů (s dítětem a následně s jedním z rodičů). První kontakt s rodinami byl navázán v nemocnici během klinické stáže, velká část výběru respondentů probíhala technikou sněhové koule, kdy již oslovení účastníci výzkumu doporučovali další respondenty (Hendl, 2005). Při analýze dat v podobě přepsaných rozhovorů jsme vycházeli z obsahové analýzy, během které jsme vytvořili tematické kategorie a ty jsme následně opět analyzovali, hledali mezi nimi souvislosti, podobnosti či naopak individuální rozdíly.

V kapitole Výsledky pak přinášíme strukturovaný a ucelený přehled informací, které s námi rodiny sdílely (ať už jako odpovědi na výzkumné otázky, tak i mimo ně). Ty informace, které se zdají být nejdůležitější (ty, které se mnohokrát opakovaly, popř. byly prezentovány jako významné) popisujeme také uceleně v podkapitole Doporučení pro praxi. Hodnota těchto doporučení je zejména v tom, že pochází přímo od rodin, jejichž dítě je aktuálně v léčbě či krátce po ní – jsou tedy nezatížené časovým odstupem. Mohla by se tak stát cenným zdrojem informací nejen pro zdravotnický personál, ale zejména pro samotné rodiče nemocných dětí – pro ty mohou sloužit i jako určitá forma sociální opory. Tyto informace se týkají psychického fungování rodičů (například časté pocity viny z toho, že něco mohli

změnit), ale i „praktické“ stránky léčby. Ve výpovědích rodin se například často objevovaly poznámky o nedostatečné informovanosti o diagnóze a léčbě, zejména pak v úplném počátku onemocnění. Jako nejhorší situaci rodiny popisovaly právě čekání na informace – ocenily by alespoň neznáčení, že něco není pravděpodobně v pořádku. V souvislosti se sdělením diagnózy by rodiče ocenili více porozumění, empatie a času ze strany lékaře. Jako důležitá se zde ukazovala spíše psychologická stránka, kdy dodání opory („*Uděláme vše, co budeme moci*“) se rodičům jeví mnohdy jako důležitější než přesné medicínské sdělení diagnózy. Ve výsledcích popisujeme i vliv, jaký má onemocnění dítěte na život celé rodiny – rodiny například zmiňují změny v jejich hodnotovém žebříčku. Co se týče sociální opory, zejména v pokročilejších fázích léčby hrají pro matky nemocných dětí výraznou roli matky ostatních onkologicky nemocných dětí, které s dětmi tráví čas v nemocnici. Důležitou podmínkou této podpory hraje zejména pocit blízkosti a pocit, že „*přesně ví, čím procházím*“.

Budoucí výzkumy by se měly podrobněji zaměřit na sourozence onkologicky nemocných dětí, jelikož, jak vyplynulo z našeho výzkumu, zdravé děti v rodině se po dobu onemocnění často dostávají až na druhé místo za nemocného sourozence (tzv. na „*vedlejší kolej*“), a jak popisuje jeden rodič svého syna v tomto období, „*z toho rodinného života byl vlastně vytěsněnej*“. To může v dětech zanechat silné pocity, které se mohou následně odrazit na jejich vztahu k nemocnému sourozenci nebo k rodičům či na celkovém psychickém prožívání. Aby bylo možné výsledky podobného výzkumu zobecnit, bylo by ovšem nutné pracovat s mnohem větším počtem respondentů, než kolik čítal náš výzkumný vzorek.

14 Seznam použitých zdrojů a literatury

- 1) Adam, Z., & Krejčí, M. (2010). *Speciální onkologie. Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén.
- 2) Atkinson, R., Atkison, R.C., & Smith, E. (2003). *Psychologie*. Praha: Portál.
- 3) Baider, L., Cooper, C.L., & Kaplan De-Nour, A. (2000). *Cancer and the family*. New York: John Wiley & Sons.
- 4) Bajčiová, V. et al. (2012). *Vybrané kazuistiky nádorů u adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Mladá fronta.
- 5) Bajčiová, V. (2014) *Solidní nádory dětského věku*. Získáno 7. července 2018 z <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/solidni-nadory-detskeho-veku/>
- 6) Bajčiová, V., Štěrba, J., Tomášek, J. et al. (2011). *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
- 7) Balint, M. (1999). *Lékař, jeho pacient a nemoc*. Praha: Grada.
- 8) Baštecká, B., et al. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
- 9) Baštecká, B. (2009). *Psychologická encyklopedie*. Praha: Portál.
- 10) Baštecká, B., & Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.
- 11) Binarová, M. (2009). *Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem* (Disertační práce), Masarykova univerzita, Filozofická fakulta). Získáno 10. července 2017 z https://is.muni.cz/th/75540/ff_r/
- 12) Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Jelínek, M., Tóthová, K., Pilát, M., ... & Štěrba, J. (2011). Quality of life of childhood cancer survivors: handicaps and benefits. *Československá psychologie*, 55(2), 112.
- 13) Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165. doi: 10.1177/1043454206298844
- 14) Břicháček, V. (2002). Odolnost rodiny. In I. Plaňava & M. Pilát (Eds.). *Děti, mládež a rodiny v období transformace* (10–20). Brno: Barrister and Principal.

- 15) Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně. (nedat). *Maligní lymfomy u dětí a dospívajících*. Získáno 12. září 2017 z <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/maligni-lymfomy-u-deti-a-dospivajících/>
- 16) Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně. (2017). *Národní onkologický program*. Získáno 10. října 2017 z <https://www.linkos.cz/narodni-onkologicky-program/>
- 17) Dobrý anděl. (2017). Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu. Získáno 20. září 2017 z <https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>
- 18) Dostálová, O. (1986). *Psychoterapeutické přístupy k onkologickým nemocným*. Praha: Avicenum.
- 19) Doumit, M.A., & Khoury, M. N. (2017). Facilitating and hindering factors for coping with the experience of having a child with cancer: A Lebanese perspective. *Journal of psychosocial oncology*, 35(3), 346-361. doi:10.1080/07347332.2017.1283654
- 20) Dowling, J. S., Hockenberry, M., & Gregory, R. L. (2003). Sense of humor, childhood cancer stressors, and outcomes of psychosocial adjustment, immune function, and infection. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 271-292. doi:10.1177/1043454203254046
- 21) Dunovský, J. (1999). *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada.
- 22) Dunovský, J., & Eggers, H. (1989). *Sociální pediatrie*. Praha: Avicenum.
- 23) Enskär, K., & von Essen, L. (2000). Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 239-249. doi:10.1177/104345420001700405
- 24) European Association for Children in Hospital (EACH). (nedat). Získáno 10. července 2017 z <https://www.each-for-sick-children.org>.
- 25) Fendrychová, J., & Klimovič, M. (2005). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
- 26) Gage-Bouchard, E. A. (2017). Social support, flexible resources, and health care navigation. *Social Science & Medicine*, 190, 111-118. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.08.015>

- 27) Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5, 466-484. doi:<https://doi.org/10.1007/s005200050>
- 28) Hedström, M., Lidström, B., & Åsberg, K. H. (2009). PHASE-20: ett nytt instrument för skattning av möjliga läkemedelsrelaterade symtom hos äldre personer i äldreboende. *Nordic Journal of Nursing Research*, 29(4), 9-14. doi:10.1177/010740830902900403
- 29) Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- 30) Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64 (2), 206–221.
- 31) Horáková Hoskovcová, S., & Suchochlebová Ryntová, L. (2009). *Výchova k psychické odolnosti dítěte: silní pro život*. Praha: Grada.
- 32) Howell, D. L. (2008). *My child has a cancer – a parent's guide to diagnosis, treatment, and survival*. Westport: Praeger Publisher.
- 33) Karraker, M. W., & Grochowski, J. R. (2006). *Families with the futures. A survey of family studies for the twenty-first century*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- 34) Kassín, S. (2007). *Psychologie* (4. vyd.). Brno: Computer Press.
- 35) Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process Journal*, 38 (2), 175-191.
- 36) Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- 37) Kepák, T., Štěrbá, J., Kadlecová, V., & Holcnerová, P. (2005). Kdy pomýšlet na nádorové onemocnění u dětí? *Pediatric pro praxi*, 6(2) Získáno 10. července 2017 z <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2005/02/06.pdf>
- 38) Klener, P. (2011). *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén.
- 39) Klimeš et al. (2015). Aktuální údaje o epidemiologii nádorů u dětí a mladistvých – doplnění NOR. *Klinická onkologie*. 28. Získáno 20. července 2017 z <http://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/193.pdf>
- 40) Koutecký, J. (1978). *Nádory dětského věku*. Praha: Avicenum.

- 41) Koutecký, J., & Cháňová, M. (2003). *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton.
- 42) Koutecký, J., Kabičková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton.
- 43) Křivohlavý, J. (1989). *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- 44) Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- 45) Křivohlavý, J. (2003). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- 46) Landischová, E., Matoušek, O., & Palme, K. (2014). Rodina s dítětem s postižením. In Matoušek, O., Pazlarová, H. (Eds.). *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. (99-103). Praha: Portál.
- 47) Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1199-1207. Získáno 10. září 2017 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14626460>
- 48) Langton, H. (Ed.). (2000). *The child with cancer*. Edinburgh: Baillière Tindall.
- 49) Last, B. F., & Van Veldhuizen, A. M. H. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290-294. doi:[https://doi.org/10.1016/0959-8049\(95\)00576-5](https://doi.org/10.1016/0959-8049(95)00576-5)
- 50) Mareš, J., et al. (1979). *Dítě a bolest*. Praha: Grada
- 51) Mareš, J., et al. (2001). *Sociální opora u dětí a dospívajících*. Hradec Králové: Nucleus.
- 52) Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
- 53) Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (3. vyd.). Jinočany: H & H.
- 54) Matějček, Z. (2003). *Co děti nejvíc potřebují* (3. vyd.). Praha: Portál.
- 55) Matějček, Z. (2015). *Co děti nejvíc potřebují* (7.vyd). Praha: Portál.
- 56) Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1994). *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Praha: Galén.
- 57) Matějček, Z., & Dytrych, Z. (2002). *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada.
- 58) Matoušek, O., & Pazlarová, H. (2014). *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

- 59) Mihál, V. (2003). Nemocné dítě a rodina, Mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě? *Pediatricie pro praxi*. Získáno 15. září 2017 z <http://www.pediatriciepropraxi.cz/pdfs/ped/2003/04/05.pdf>
- 60) Mihál, V. (2011). Akutní lymfoblastická leukemie. In V. Bajčiová, Štěrba, J., Tomášek, J. et al. *Nádory adolescentů a mladých dospělých* (43–53). Praha: Grada.
- 61) Ministerstvo zdravotnictví České republiky. (2014). Zpráva o zdraví obyvatel České republiky. Získáno 10. října 2017 z http://www.szu.cz/uploads/documents/czsp/aktuality/Cesi_ziji_dele_ale_trapi_je_civilizacni_nemoci/Zprava_o_zdravi_obyvatel_CR_.pdf
- 62) Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- 63) Mulhern, R.K., Wasserman, A.L., Friedman, A.G., & Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83 (1), 18-25.
- 64) Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku. Získáno 12. září 2017 z <http://detskaonkologie.registry.cz/index.php?pg=reporting&studie=ii&analyza=ii.2>.
- 65) Nass, S. J., Patlak, M., & National Cancer Policy Forum, (U.S.). (2015). *Comprehensive Cancer Care for Children and Their Families : Summary of a Joint Workshop by the Institute of Medicine and the American Cancer Society*. Washington, D.C.: National Academies Press.
- 66) National Cancer Institute. (2017). Research on Childhood Cancers. Cancer Facts. Získáno 10. října 2017 z <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet>
- 67) Nezu, A.M., Nezuová, C.M., Friedman, S.H., Faddis, S., & Houts, P.S. (2004). *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- 68) Novotný, J. S. (2015). *Zdroje resilience a problémy s přizpůsobením u dospívajících*. Ostrava: Universitas Ostraviensis.
- 69) Orel, M. et al. (2014). *Somatopatologie: nauka o nemocech těla*. Praha: Grada.
- 70) Palisa, V. (1996). *Velká neznámá aneb jde o život*. Praha: Eminent.

- 71) Parkes, C., M., Relfová, M., & Coudricková, A. (2007). *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- 72) Patiño Fernández, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50(2), 289-292. doi:10.1002/pbc.21262
- 73) Patterson, J. M. (2002a). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.
- 74) Patterson, J. M. (2002b). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.
- 75) Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
- 76) Pavelka, Z., & Zitterbart, K. (2011). Nádory centrálního nervového systému u dětí. *Neurologie pro praxi*. Získáno 10. července 2017 z <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/14.pdf>
- 77) Pendley, J. S., Dahlquist, L. M., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(1), 29-43. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.1.29>
- 78) Plaňava, I. (2000). *Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace*. Brno: Doplněk.
- 79) Plevová, I., & Slowik, R. (2010). *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada.
- 80) Potmesil, M., & Liu, S. (2015). *Family issues in special education*. VUP: Olomouc.
- 81) Praško, J. (2007). *Jak vybudovat a posílit sebedůvěru*. Praha: Grada.
- 82) Ruland C. M., Starren, J., & Torun M. V. (2008). Participatory design with children in the development of a support system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of Biomedical Informatics*, 41 (4), 624-635. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2007.10.004>
- 83) Řičan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- 84) Sedlářová, P. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada.
- 85) Slaný, J. (2008). *Speciální pediatrie pro posluchače sociální práce zdravotně sociálních fakult*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- 86) Slezáčková, A. (2009). *Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí v kontextu pozitivní psychologie* (Disertační práce). Brno:

- Masarykova univerzita. Získáno 6. září 2017 z
https://is.muni.cz/th/24238/ff_d/Disertace_Slezackova.pdf
- 87) Smékal, V., Lacinová, L., & Kukla, L. (2004). *Dítě na prahu dospělosti*. Brno: nakladatelství Barrister & Principal.
- 88) Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- 89) Sobotková, I. (2003). Odolná a funkční rodina – jeden z předpokladů zdravého vývoje dětí. *Pediatric pro praxi*, (4) 5, 256-258. Získáno 14. září 2017 z <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200305-0005.php>
- 90) Sobotková, I. (2004). Rodinná resilience. *Československá psychologie*, 48 (3), 233-246. Praha: Academia.
- 91) Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny* (2. vyd.). Praha: Portál.
- 92) Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny* (3. vyd.). Praha: Portál.
- 93) Sobotková, I. (2015). Rodinné fungování a rodinná resilience: výzkum pro praxi. In M. Friedlová, Lečbych, M. (Eds.), *Symposium rodinné resilience. Sborník příspěvků z konference* (31-35). Olomouc: Univerzita Palackého.
- 94) Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
- 95) Štěrba, J., Růžičková, P., Pavelka, Z., Bajčiová, V., Zapletal, O., Mazánek, P., ...& Zitterbart, K. (2008). *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
- 96) Šulcová, Y. (2004). Rehabilitace. In S. Havelka, et al. *Revmatologie období růstu* (252–286). Praha: Maxdorf.
- 97) Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of pediatric nursing*, 31 (6), 712-722. doi:10.1016/j.pedn.2016.06.005
- 98) Tesař, M. (2012). *Resilience katolické rodiny v čase-aplikace Interpretativní fenomenologické analýzy s ohledem na spirituální dimenze rodiny* (Disertační práce). Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Získáno 10. září 2017 z <https://theses.cz/id/qhdu8i?furl=%2Fid%2Fqhdu8i;so=nx;lang=en>
- 99) Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.
- 100) Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.

- 101) Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (Vyd. 3., rozš. a přeprac.). Praha: Portál.
- 102) Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (Vyd. 4., rozš. a přeprac.). Praha: Portál.
- 103) Van der Geest, I. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., van Vliet, L. M., Pluijm, S. M., Streng, I. C., Michiels, E. M., ... & Darlington, A. S. E. (2015). Talking about death with children with incurable cancer: perspectives from parents. *The Journal of pediatrics*, 167(6), 1320-1326. doi:10.1016/j.jpeds.2015.08.066
- 104) Vlčková, I. (2011). *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění*. (Disertační práce). Brno: Masarykova Univerzita. Získáno 4. září 2017 z https://is.muni.cz/th/21626/fss_d/Disertace_Vlckova_2011.pdf
- 105) Vorlíček, J., Abrahámová, J., Vorlíčková, H., Adam, Z., Bednařík, O., Coufal, O., ... & Doubek, M. (2012). *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada.
- 106) Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
- 107) Vymětal, J. (2004). *Úzkost a strach u dětí. Jak jim předcházet a jak je překonávat*. Praha: Portál
- 108) Výrost, J., & Slaměnik, I. (1998). *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál.
- 109) Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj087>
- 110) Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer nursing*, 29(5), 406-414. Získáno 7. září 2017 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17006115>
- 111) Zacharová, E., Hermanová, M., & Šrámková, J. (2007). *Zdravotnická psychologie: Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada.
- 112) Zacharová, E., & Římovská, Z. (2014). Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *Pediatric pro praxi*, 15(1), 55-56. Získáno 3. září 2017 z <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

- 113) Záškodná, H., & Bolková, G. (2012). Zátěžové aspekty onkologického onemocnění a možnosti psychosociální pomoci v rámci sociální práce a svépomocných skupin. *Kontakt*, 14(4), 444–455. Získáno 8. července z <http://casopiszsfsfu.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20121214125758780249.pdf>
- 114) Zhang, S. (2016). *Progress in Cancer Immunotherapy*. Získáno 10. září 2017 z <http://www.springer.com/gp/book/9789401775533>
- 115) Žaloudíková, I. (2014). *Dětské představy o rakovině*. Brno: Masarykova univerzita.

Přílohy magisterské diplomové práce

Příloha 1: Abstrakt magisterské diplomové práce

Příloha 2: Abstract Of Thesis

Příloha 3: Otázky rozhovoru

Příloha 1: Abstrakt magisterské diplomové práce

Název práce: Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním

Autor práce: Bc. Adéla Marková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Počet stran a znaků: 132, 274 975

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 116

Abstrakt (800-1200 zn.):

Magisterská diplomová práce se zabývá problematikou rodin s dětmi s onkologickým onemocněním. Cílem práce bylo zmapovat okolnosti od počátku onemocnění (sdělení diagnózy, přístup lékařů, jak to podle rodičů a dětí mělo být a nebylo), popsat dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinu, na změny, které v rodině nastaly, prozkoumat faktory, které rodinám pomáhaly a které jí naopak zhoršovaly a zaměřit se na to, co by rodiče doporučili dalším rodinám v podobné situaci. V teoretické části jsme se zaměřili na přehled nádorových onemocnění u dětí, jejich typů a způsobů léčby, na psychologické aspekty onkologického onemocnění u dětí, komunikaci s lékaři a obecně na rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním, rodinný stres a rodinou resilienci.

V empirické části představujeme kvalitativní výzkum rodin s dětmi s onkologickým onemocněním. Data pro výzkum byla získávána prostřednictvím rozhovorů se 7 rodiči (5x matka 2x otec) a se 7 dětmi ve věku 11-15 let, které jsou aktuálně v léčbě či krátce po ní. Získaná data byla analyzována pomocí obsahové analýzy dat.

Klíčová slova: rodina, dítě s onkologickým onemocněním, změny v rodině

Příloha 2: Abstract of thesis

Title: Families with children with oncological diseases

Author: Bc. Adéla Marková

Supervisor: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages and characters: 132, 274 975

Number of appendices: 3

Number of references: 117

The diploma thesis deals with families of children suffering from oncological diseases. The main goal of the thesis was to research the circumstances related to the disease, from the disease onset (including the diagnosis announcement, the doctors' approach and the children's and parents' feedback on the ways of diagnosis announcement and overall approach), it describes the impact of oncological disease on the family and the introduction of the changes in the family life, last but not least, it the factors helping the families cope with the diagnosis related issues or, on the contrary exacerbating the situation of the family. The thesis also presents parents' recommendations to future patients' families. The theoretical framework describes types of oncological diseases in children and their treatment. Due attention was paid to the psychological consequences of the treatment and the communication of the patients, their families and the doctors, the stress in the families and the family resiliency. The empirical part of the thesis presents a qualitative-based research of families with oncological children. The data was collected in a semi-structured interview of seven families (five mothers and two fathers), and seven children under treatment or no more than three months off it. All the children were 11–15 years old. The data was analysed using content data analysis.

Key Words: family, child with oncological disease, family changes

Příloha 3: Otázky rozhovoru

Otázky pro děti

Jméno:

Věk:

1. Víš, jakou máš nemoc? Co o ní vše víš?
2. Vzpomněl/a by sis na to, kdo ti poprvé o tvé nemoci řekl? Jak jsi na to zareagoval?
3. Co si o nemoci mysleli ostatní v rodině?
4. Jaké to bylo před onemocněním a co vše se změnilo potom?
5. Znamená pro tebe nemoc nějaké omezení? Které je pro tebe nejtěžší?
6. Jak si prožíval tělesné změny? (nevolnost, vypadávání vlasů, atd.)
7. Jak probíhal tvůj pobyt v nemocnici? Jak si prožíval/a ten pobyt tady v nemocnici?
8. Změnil bys tam něco? Kdo pro tebe byl největší oporou? Co ti v nemocnici pomáhalo?
9. Bavíte se o tvém onemocnění doma? Mezi kamarády? S dalšími příbuznými?
10. Vzpomínáš si na to, jak situaci prožívali tví rodiče?
11. Změnil se tvůj vztah s rodiči poté, co lékaři zjistili tvé onemocnění? Začali se k tobě chovat jinak?
12. Došlo k nějaké velké změně v rodině? (např. maminka přestala chodit do práce, byla s tebou doma?)
13. Změnily se nějaké činnosti v rodině? Třeba jsi něco před tím musel dělat a teď nemusíš, nebo někdo jiný nemusel a teď musí místo tebe. (fungování rodiny)
14. Změnil se tvůj vztah se sourozenci poté, co lékaři zjistili tvé onemocnění?
15. Chovají se od té doby k tobě sourozenci jinak než předtím?
16. Mluvíš se sourozenci o tvé nemoci?
17. Chovají se k tobě příbuzní a kamarádi jinak, než tomu bylo dříve?
18. Kdo pro tebe v době po stanovení diagnózy, při léčbě či stále je největší oporou?
19. Změnilo se trávení volného času v rodině?

Otázky pro rodiče

Jméno:

Věk:

Vzdělání:

1. Jak se projevil začátek nemoci? Co vše se Vám vybaví, když si vzpomenete na vyřčení diagnózy?
2. Kdo a jak Vám sdělil diagnózu dítěte? Jaké byly Vaše pocity, myšlenky?
3. Kdo a jakým způsobem diagnózu vysvětlil Vašemu dítěti? Kolik mu bylo let? Jakým způsobem diagnózu dítě přijalo? Jak jste se vyrovnali se situací vy?
4. Máte pocit, že jste o nemoci a průběhu léčby dostatečně informováni?
5. Jak se doma o nemoci bavíte?
6. Jaké změny v rodině nastaly po zjištění, že je Vaše dítě nemocné? Jaká byla a je atmosféra v rodině? Jak nemoc vnímali jednotliví členové rodiny?
7. Co bylo pro Vás osobně nejtěžší?
8. Co Vám pomáhalo a pomáhá? A co naopak Vaše síly oslabovalo, oslabuje?
9. Nastaly v rodině nějaké změny ve výchovném přístupu k nemocnému dítěti? K sourozencům? Změny ve vztahu k nemocnému a zdravému dítěti?
10. Jak se změnil Váš partnerský vztah?
11. Kdo pro Vás byl největší oporou? Využívali jste například služeb odborníků? S kým jste sdíleli své obavy?
12. Jak dítě zvládalo pobyt v nemoci? Jak jste to zvládali vy?
13. Jaká byla spolupráce mezi Vámi a lékaři? Co byste změnili?
14. Co vše Vám nemoc vzala? Co vám naopak dala?
15. Jak se změnil Vaše vztahy s okolím? (příbuzní, známí, kamarádi)
16. Máte pocit, že by se nějakým způsobem změnil vztah/chování mezi sourozenci?
17. Jak Vaše další dítě/děti vnímaly nemoc v rodině? Mluvili jste s ním/s nimi o tom? V jakém smyslu?
18. Změnilo se něco u Vás doma? (zaměstnání, stěhování, atd.) ?
19. Změnilo se u Vás doma trávení volného času?
20. Co byste doporučili jiným rodinám s takto nemocnými dětmi?