

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

VLIV ONKOLOGICKÉ LÉČBY NA
PSYCHIKU RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ
V ROLI DOPROVÁZEJÍCÍCH OSOB
THE INFLUENCE OF ONCOLOGICAL TREATMENT
OF ADOLESCENTS ON THE PSYCHE OF ACCOMPANYING
PERSONS



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Nikol Revayová**

Vedoucí práce: **doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.**

Olomouc

2022

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala doc. PhDr. Mgr. Romanu Procházkovi, Ph.D. za jeho cenné rady a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Současně bych chtěla za podporu a motivaci poděkovat Mgr. Pavle Medkové a Mgr. Michaele Hradilové. V neposlední řadě děkuji všem respondentům, kteří mi poskytli potřebné informace pro vznik praktické části práce. Ráda bych poděkovala také Bc. Ivu Černíkovi za podnětné rady, metodickou pomoc a psychickou podporu při psaní této práce.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „Vliv onkologické léčby dospívajících na psychiku rodinných příslušníků v roli doprovázejících osob“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 28.3.2022

Podpis

OBSAH

| Číslo | Kapitola | Strana |
|----------|---|-----------|
| | OBSAH | 3 |
| | ÚVOD | 5 |
| | TEORETICKÁ ČÁST | 6 |
| 1 | Onkologická léčba dospívajících | 7 |
| | 1.1 Problematika dospívajících v onkologii | 7 |
| | 1.2 Biologie nádorového onemocnění | 8 |
| | 1.3 Příčiny vzniku nádorového onemocnění | 10 |
| | 1.4 Epidemiologie nádorů dětí a mladistvých | 10 |
| | 1.5 Klasifikace nádorových onemocnění | 12 |
| | 1.5.1 Leukémie | 13 |
| | 1.5.2 Maligní lymfomy | 14 |
| | 1.5.3 Nádory CNS | 15 |
| | 1.6 Léčba nádorů u dětí a mladistvých | 16 |
| | 1.6.1 Hlavní metody onkologické léčby | 17 |
| | 1.7 Nežádoucí účinky onkologické léčby dětí a dospívajících..... | 19 |
| 2 | Rodina s dospívajícím dítětem | 22 |
| | 2.1 Úvod do dospívání..... | 22 |
| | 2.1.1 Zásadní změny v období dospívání | 22 |
| | 2.2 Partnerský vztah, manželství a rodičovství | 24 |
| | 2.3 Rodina..... | 26 |
| 3 | Vliv onkologické léčby na doprovázející osoby | 29 |
| | 3.1 Sdělování závažné diagnózy pacientům a rodině | 29 |
| | 3.1.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy | 31 |
| | 3.2 Změny v rodinném systému | 32 |
| | 3.3 Zvládání onkologické léčby u doprovázejících osob | 34 |
| | 3.4 Dopad nemoci na sourozence | 36 |
| | VÝZKUMNÁ ČÁST | 38 |
| 4 | Výzkumný problém | 39 |
| | 4.1 Cíle výzkumu..... | 39 |
| | 4.2 Výzkumné otázky | 39 |
| 5 | Aplikovaná metodika | 41 |
| | 5.1 Metoda tvorby dat..... | 41 |
| | 5.2 Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru..... | 42 |
| | 5.3 Realizace výzkumného šetření | 44 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 6 | Etická stránka výzkumu | 45 |
| 7 | Metoda zpracování dat | 46 |
| 8 | Výsledky výzkumu | 48 |
| | 8.1 Výsledky analýz jednotlivých rozhovorů | 48 |
| | 8.1.1 Analýza rozhovoru – Eva | 48 |
| | 8.1.2 Analýza rozhovoru – Hana | 50 |
| | 8.1.3 Analýza rozhovoru – Ester | 52 |
| | 8.1.4 Analýza rozhovoru – Petra | 55 |
| | 8.1.5 Analýza rozhovoru – Simona | 56 |
| | 8.2 Společná analýza získaných témat a podtémat rozhovorů | 59 |
| | 8.2.1 Psychické prožívání sdělení diagnózy | 60 |
| | 8.2.2 Psychické prožívání pobytu na oddělení | 61 |
| | 8.2.3 Vliv léčby na sociální život | 62 |
| | 8.2.4 Vliv léčby na rodinný život | 63 |
| | 8.2.5 Vnímání změny ve vlastním psychickém prožívání v důsledku přítomnosti u léčby mladistvého | 65 |
| | 8.3 Odpovědi na výzkumné otázky | 66 |
| 9 | Diskuse | 69 |
| 10 | Závěr | 73 |
| 11 | Souhrn | 74 |
| | LITERATURA | 77 |
| | PŘÍLOHY | 85 |

ÚVOD

Problematika onkologických onemocnění patří v současné době mezi jedno z hlavních témat světové medicíny. Velká část onkologických chorob se i přes veškerý vědecký pokrok dotýká nejen dospělých, ale také dětí a dospívajících, které mnohdy přímo ohrožuje na životě.

Samotná léčba, její nežádoucí účinky a následky mají bezesporu velký vliv na nemocného, a to i po dlouhou dobu od ukončení nemoci. V žádném případě bychom neměli zapomínat na dopady, jež léčba klade na rodinné příslušníky a blízké osoby nemocného, a to zejména pokud je nemocným dítě či dospívající.

Hlavním záměrem této bakalářské práce je zjištění individuálního prožívání vlivu onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob. Toto téma bylo zvoleno na základě vlastní zkušenosti výzkumnice s problematikou onkologického onemocnění v pozici pacienta.

Motivací pro volbu této problematiky byla snaha o objasnění a pochopení prožívání léčby blízkými osobami a případnými dopady na jejich psychiku.

První část práce je věnována představení teoretickému vhledu do problematiky onkologických onemocnění u dětí a dospívajících, zejména klasifikaci nejčastějších onemocnění této věkové skupiny, možnostem jejich léčby a sdělování diagnózy. Další významné část teoretického přehledu se již věnuje konkrétním vlivům onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob.

Druhá část práce je tvořena prezentací provedeného výzkumu s respondenty, jež byli přítomni u onkologické léčby dospívajícího. Jsou zde objasněny základní výzkumné cíle, metodologické uchopení a výsledky práce

Celou práci pak uzavírá diskuse, souhrn a závěr.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ONKOLOGICKÁ LÉČBA DOSPÍVAJÍCÍCH

První kapitola této práce pojednává zejména o medicínské části zvolené problematiky. Pro dostatečný vhléd je zde postupně rozpracována situace dospívajících v onkologii zejména s důrazem na věkové vymezení této kategorie a její odlišnost od ostatních. Následuje přehled biologie nádorů, epidemiologie a samotných příčin. Kapitulu zakončuje přehled nejčastějších onemocnění v dospívajícím věku a možnosti jejich léčby, včetně nežádoucích účinků.

1.1 Problematika dospívajících v onkologii

Zatímco obory dětská onkologie a dospělá onkologie jsou v současném zdravotnickém systému poměrně přehledně vymezeny, problematika onkologické léčby dospívajících je stále komplikovaná. Mezi odborníky v medicíně panuje mnoho neshod v tom, jakým způsobem vhodně vymežit skupinu dospívajících osob v rámci onkologické léčby a zda je vůbec vhodné určení této skupiny dle věku (Bajčiová et al., 2006).

Dle Bajčiové et al., (2015) se dětská onkologie zabývá problematikou dětí ve věku od 0 do 15 let a mladistvých, ve věku 15-19 let.

Přesné vymezení adolescentů v medicíně je však komplikované. Existují dvě možnosti, jak definovat tento věk. První možností je klasifikace dle Světové zdravotnické organizace, která se na dospívající pohlíží z hlediska tělesných, duševních a hormonálních změn v pubertě a postpubertě. Poněkud konkrétnější je další klasifikace, která jako dospívající vymezuje pacienty ve věku od 15 do 19 let. Ačkoliv se věkové vymezení této kategorie může zdát zbytečným, sehrává zásadní roli v systému zdravotních pojišťoven, které v České republice hradí péči pouze do 19 let, a proto je nezbytné pokračovat v prohlubování oboru onkologie dospívajících (Bajčiová et al., 2006).

Například Americké vymezení pro dospívající onkologické pacienty je nicméně problematické hned z několika různých důvodů. Hlavním vnímaným problémem je vzdělávání lékařů pro tak širokou věkovou skupinu. Osoby ve věku 15 let jsou spíše blíže dětským onkologickým pacientům a potřebují jiný způsob léčby než osoby ve věku 39 let, jež potřebují jiný druh onkologické léčby (Barr et al., 2011).

Dle Bajčiové (2006) existují výzkumy, jež dokládají vyšší úspěšnost léčby

dospívajících pacientů na pediatrických odděleních. Sama však zdůrazňuje potřebu spolupráce mezi lékaři pediatrických a dospělých oddělení, jelikož je problematika nádorových onemocnění u dospívajících rozmanitá.

Adolescenty a mladé dospělé s onkologickým nálezem dělí v české odborné literatuře Bajčiová et al., (2011) do následujících skupin:

- Pacienti s nádorem pediatrickým, jako je například neuroblastom
- Pacienti s nádory, jež se mohou vyskytovat jak u dospělých, tak u dětí, jako jsou leukémie a lymfomy
- Pacienti s karcinomy (nádory dospělého věku).

Z výše uvedeného vyplývá potřeba specifického zaměření se na dospívající a adolescentní jedince s onkologickou problematikou. Ačkoliv je tento problém znám, stále vznikají publikace, zaměřené spíše na dětskou onkologii, z toho důvodu bude taktéž v této práci často zmiňována ona dětská populace, jelikož mnoho autorů zahrnuje dospívající právě do této kategorie. Současně bude text doplňován údaji zaměřenými přímo na dospívající onkologické pacienty, v co nejvíce možných případech.

1.2 Biologie nádorového onemocnění

Rakovina je vícestupňový proces, při kterém dochází k hromadění změn v genech a celém těle daného organismu (Visone & Croce, 2009).

Nezu et al., (2004) zdůrazňuje častost chybného chápání pojmu rakovina. Tento pojem bývá mnohdy chápán jako označení jedné konkrétní nemoci. Ve skutečnosti však slouží k popisu více než dvou set různých druhů onemocnění.

Dle Dienstbiera & Stáhalové (2012, s.15) lze rakovinu popsat následující definicí: *„Rakovinu lze definovat jako soubor nemocí, jejichž společným znakem je nekontrolovatelný růst buněk, který se vymyká koordinačním dějům v živém organismu. Odborně se mluví o zhoubných nádorech. Buňky primárního nádoru se šíří do okolí a utlačují sousední tkáň, prorůstají do cévního a mízního oběhu a zakládají nová ložiska ve zdravých tkáních.“*

Zjednodušeně bychom chování nádorových buněk mohli popsat jako zmatečné a vymykající se genetickým pravidlům. Tyto buňky se dělí mnohonásobně rychleji než běžné zdravé buňky, rostou odlišným způsobem a postupně prostupují celým tělem, čímž způsobují v organismu chaos, tyto buňky jsou navíc nesmrtelné, pokud jejich množení nezastavíme patřičnou léčbou (Nezu et al., 2004). Shluk těchto nefunkčních buněk

nazýváme nádor, který však je tvořen také zásobovacím aparátem, který je složen buněčnými i nebuněčnými složkami (Račanský, nedat.). Funkčnost jednotlivých buněk v těle hlídá u každého člověka imunitní systém (Novotný et. al., 2016).

Tumory či nádory obecně dělíme na maligní a benigní, kdy benigní nádory jsou stálé, pomalé a po těle se nešíří, zatímco maligní nádory jsou oproti tomu rychlé a metastázuji¹ do různých částí těla. Obě formy nádorů však mohou a mnohdy stále jsou smrtelné (Křivohlavý, 2002).

Nádory u dětí a dospívajících se zásadním způsobem liší od nádorů dospělých. Koutecký et al., (2002) uvádějí čtyři hlavní oblasti, ve kterých lze tyto rozdíly pozorovat:

- **Biologie nádorů** – u dětí a mladistvých jsou tumory známé rychlým růstem a časnými metastázemi, navíc čím nižší je věk dítěte, tím horší a razantnější tento biologický průběh je.
- **Histogeneze** – naprostá většina dětských nádorů je vázána na krevní tkáň nebo zárodečný list, mnohdy jde navíc o kombinaci těchto dvou variant.
- **Lokalizace** – v dětském věku jsou nejčastější nádory krve, nervové tkáně a nádory kostí a měkkých tkání.
- **Symptomatologie** – na rozdíl od dospělých jsou u dětí a mladistvých příznaky onemocnění spíše nespecifického charakteru a způsobují změny nejen fyzicky v těle, ale také v chování, charakteru, celkové aktivitě, navíc zde stejně jako u biologie nádorů platí skutečnost, že nízký věk dítěte, tyto příznaky a jejich nespecifičnost zesiluje.

Dle Hewitt et. al., (2003) je rakovina třetí nejčastější příčinou úmrtí dětí ve věku 1 až 4 let a druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí ve věku 5 až 20 let, z tohoto důvodu je jedním z primárních cílů onkologické léčby odstranění rakovinotvorných buněk. Při správně provedené diagnostice a adekvátně zvolené formě léčby lze v současnosti vyléčit přes 80 % nemocných se zhoubným nádorem (Štěrbá et al., 2008). I přes výrazný pokrok v současných možnostech léčby nádorových onemocnění zůstávají pacienti všech věkových kategorií nadále ohroženi rizikem návratu onemocnění či vznikem sekundárního onemocnění, navíc více než polovina vyléčených osob trpí pozdními následky různých podob, jako je například problém s počítáním (Bajčiová et al., 2011).

1.3 Příčiny vzniku nádorového onemocnění

Příčiny vzniku nádorového onemocnění nejsou dodnes zcela známy, a to i přes obrovský medicínský a vědecký pokrok. Odborníci v této oblasti se však shodují, že příčiny této nemoci jsou s největší pravděpodobností komplexní povahy (Klener, 2011).

Dle Petruželky & Konopáska (2003, s. 10) je vznik nádorového bujení „*vícetupňový multietiologický proces, který je výsledkem působení jak vnitřních, tak zevních faktorů (proces kancerogeneze)*“. U dětských a dospívajících onkologických pacientů mají na rozdíl od dospělých větší vliv vnitřní faktory, jelikož jak již bylo zmíněno, dětské nádory bývají spíše genetického původu (Štěrbá et al., 2008).

Klíma et al., (2016) uvádí konkrétní příklady vnitřních a vnějších faktorů, jež podmiňují vznik nádorových onemocnění v mladém věku. Mezi **vnitřní indikátory** řadí například dědičnost, věk, pohlaví a nedostatečnou zralost imunity. **Vnější příčiny** dělí Klíma et al., (2016) na fyzikální, chemické a biologické, kdy příkladem chemického vnějšího faktoru jsou tkáňové jedy a kancerogeny, tedy chemické látky, jež mohou způsobovat rakovinu.

Štěrbá et al., (2008) zdůrazňuje jako zásadní období, v rámci etiologie nádorových onemocnění u dětí období prenatální, kdy lze pozorovat první změny v genetické informaci. Tyto změny mohou následně působit například vznik různých typů leukémií. Změny mimo dědičnou informaci nazýváme epigenetické a tyto změny mohou taktéž působit mnoho různých onemocnění, které mohou být i jiného než onkologického charakteru.

1.4 Epidemiologie nádorů dětí a mladistvých

Dle Štěrbá (2011) je ročně v České republice diagnostikováno přes 60 000 nádorových onemocnění. Dětská populace zahrnuje necelé 1 % těchto případů, ačkoliv i přes to, spadají dětská onkologická onemocnění mezi nejčastější příčiny úmrtí u dětských pacientů. Ve věku 0 – 20 let se nádorové onemocnění týká zhruba každé třísté osoby (Štěrbá, 2011).

V dětské onkologii hraje významnou roli věk a pohlaví. Nejvíce nádorů dětského věku, konkrétně zhruba polovina, se projeví v předškolním období, tedy v prvních pěti letech života dítěte. Celkově jsou rakovině náchylnější chlapci zhruba v poměru 1,2:1 (Koutecký et al., 2002). „*Nejvyšší incidence je ve věkové skupině pod 5 let věku u obou pohlaví. Druhý vrchol výskytu je v období puberty a dospívání*“ (Kiss et al., 2021, s. 374).

Bajčiová (nedat.) zdůrazňuje odlišnost a specifickou povahu nádorových onemocnění u dospívajících. Nádory jsou v tomto věku výrazně specifické, jelikož se odlišují jak od

nádorů, vyskytujících se u dětí do 15 let, tak od nádorů, jež můžeme pozorovat v dospělém věku.

Z údajů Krejčího et al., (2018) v Czech Childhood Cancer Information System Národního onkologického registru vyplývá, že mezi nejčastější nádory ve věku **od narození do 19 let** jsou na prvních čtyřech příčkách v období od roku 2006 do roku 2016:

- Leukémie (1002 osob)
- Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory (821 osob)
- Lymfomy (604 osob)
- Jiné maligní epiteliální novotvary pohlavních orgánů (234 osob).

Ze stejných údajů, pro věkovou skupinu **od 15 do 19 let** vyplývají jako nejčastější zhoubné nádory:

- Jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy (423 osob)
- Lymfomy (314 osob)
- Nádory ze zárodečných buněk, nádory trofoblastu a novotvary pohlavních orgánů (170 osob)
- Leukémie (153 osob)

Výskyt nádorových onemocnění je dle Bajčiové et al., (2011) v dospívajícím věku až o 50% vyšší než u dětí do 10 let a zhruba o 63% vyšší než u dětí od 10 do 14 let. Dle Bajčiové (nedat.) patří **u dospívajících** nádory mezi nejčastější onemocnění, jež zapříčiňují úmrtí. Mezi vůbec nejčastější příčiny (nikoliv onemocnění) úmrtí adolescentů patří úrazy, sebevraždy a vraždy.

Krejčí et al., (2019) provedli výzkum epidemiologických trendů onkologických onemocnění u dětí a adolescentů v období 1994-2016 v České republice, z něž vyplynuly následující výsledky:

- Nádory dětí a dospívajících ve věku 0-19 let vykazují zvýšení průměrných případů onemocnění až o 0,5% za rok
- Největší nárůst ročního příbytku případů byl zpozorován u diagnózy maligních epiteliálních novotvarů, maligních melanomů a u onemocnění CNS a to zejména u adolescentů ve věku od 15 do 19 let
- Mortalita zhoubných nádorů však u adolescentů vykazuje roční pokles zhruba o 3,7% a u dětí od 0-14 let až o 4,1%. Ačkoliv je léčba onkologických onemocnění

v neustálém a poměrně rychlém rozvoji, stále existuje zhruba 15-20% případů, kdy veškerá onkologická léčba není dostatečná a pacient v důsledku nemoci zemře (Vorlíček et al., 2012). Pro pacienty v terminálním stádiu nemoci slouží v České republice hospicová a paliativní péče.

Bajčiová et al., (2015) kriticky nahlíží na četnost a nemalou finanční náročnost výzkumů nádorů dospělého věku, jež mají za cíl prodloužení života, spíše než úplné vyléčení pacientů a zdůrazňují akutní potřebu výzkumů onkologické problematiky u adolescentů, u kterých je patrný vyšší potenciál plného uzdravení.

1.5 Klasifikace nádorových onemocnění

Nádory dospělého a dětského věku jsou popsány ve dvou odlišných klasifikacích. S ohledem na účel a zaměření této práce jsou v této kapitole popsány onemocnění z International Classification of Childhood Cancer (dále jen ICCC), jež se zaměřuje na morfologii dětských nádorů ve věku od 0 do 19 let (Kiss et al., 2021).

Tabulka 1: Mezinárodní klasifikace nádorů dětského věku

| Označení | Skupina |
|--------------|---|
| I. | Leukemie, myeloproliferativní onemocnění a myelodysplastická onemocnění |
| II. | Lymfomy a retikuloendoteliální nádory |
| III. | Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory |
| IV. | Neuroblastom a jiné nádory buněk periferních nervů |
| V. | Retinoblastom |
| VI. | Nádory ledvin |
| VII. | Nádory jater |
| VIII. | Zhoubné nádory kostí |
| IX. | Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy |
| X. | Nádory ze zárodečných buněk, nádory trofoblastu a novotvary pohlavních orgánů |
| XI. | Jiné maligní epitelální novotvary a maligní melanomy |
| XII. | Jiné a nespecifikované maligní novotvary |

V této podkapitole jsou postupně popsána **tři nejčastější onkologická onemocnění adolescentů** (ve věku 15-19 let) v letech 1994-2016, jež popsali v rámci výzkumu Krejčí et al., (2019).

1.5.1 Leukémie

Leukémie patří mezi vůbec nejčastější onemocnění u dětí, současně je toto onemocnění nejčtenějším zhoubným nádorovým onemocněním, napříč všemi věkovými skupinami (Mayer et al., 2002).

Existuje celá řada typů leukemií, jež společně tvoří heterogenní skupinu nádorových onemocnění krevní tvorby. Pro leukémie je dle Rohoňa et al., (2020) charakteristické shromažďování nezralých krvinek, kdy v těle navíc existují leukemické kmenové buňky, které však nesou nízkou zodpovědnost za samotný vznik nemoci. Tyto buňky jsou navíc z části odolné vůči chemoterapii.

Při leukémii dochází k abnormálnímu vzniku velkého množství bílých krvinek v kostní dřeni, odkud se dále vyplavují do krevního oběhu a mohou tak napadat různé orgány v těle, jako například lymfatické uzliny, centrální nervový systém či játra a slezinu (Klíma et al., 2016).

Mezi základní klinický projev leukemického onemocnění patří dle Kouteckého et al., (2002) „*leukemická trias*“ což je označení pro soubor tří příznaků, jež se u tohoto onemocnění vyskytují. Patří mezi ně zvětšená játra a slezina, zvětšené mízní uzliny a krvácivé projevy na kůži a sliznicích.

Zitterbart & Domanský (nedat.) uvádí jako další příznaky únavu, nechutenství, úbytek na váze, bledost, či bolest kostí a kloubů.

Na základě patologických změn buňky dělíme leukemie na lymfatické a myeloidní, kdy z hlediska průběhu nemoci rozlišujeme akutní a chronické leukémie (Muntau, 2014).

Dle Kisse et al., (2021) je nejčastějším typem leukémie v dětském věku **Akutní lymfoblastická leukémie**, která se objevuje až v 80%. Zbylá procenta zahrnují **akutní myeloidní leukémii** a **chronickou myeloidní leukémii**.

Prvním krokem při léčbě leukémie je indikace chemoterapie, kdy dochází k léčbě za užití cytostatik, tedy léků, jež zastavují růst nádorových buněk, užití cytostatik s sebou však přináší různé spektrum možných nežádoucích účinků (Vyhlídal, et al., 2014). Celková podoba léčby však závisí na stupni a riziku ohrožení léčené osoby. Například při léčbě akutní lymfoblastické leukémie je dětský onkologický pacient zařazen po diagnostice onemocnění do jedné z tří skupin, podle míry odpovědi na léčbu. Následná intenzita samotné léčby je indikována s ohledem na stupeň ohrožení dítěte, kdy platí, že čím ohroženější a rizikovější je stav dítěte, tím intenzivnější léčba je volena (Mayer et al., 2002).

1.5.2 Maligní lymfomy

Dle Trněného & Habery (2014) je potřeba v onkologickém prostředí správně označovat lymfomy jako maligní. Vokurka & Hugo (2008) definují tento pojem jako označení pro nemoc či její průběh, které mohou způsobit smrt nebo vážné poškození organismu.

Vokurka (2008, s. 51) definuje maligní lymfomy jako „*nádory, které vycházejí z nekontrolovatelného bujení lymfatických buněk zodpovědných za imunitu*“ tyto nádory navíc nepostihují pouze lymfatické uzliny, ale současně mohou postihnout jakýkoliv jiný orgán.

Skala (nedat., s. 5) uvádí, že: „*jako u každého zhoubného nádoru jde u maligních lymfomů o poruchu na úrovni genetické informace, kterou nese deoxyribonukleová kyselina v jádře lymfocytu*“. Tedy dochází k nekontrolovatelnému množení buněk a následným problémům typickým pro onkologické nádory. Skala (nedat.) dále zmiňuje složitost maligních lymfomů a existenci mnoha odlišných klasifikačních systémů lymfomů ve světě.

Klíma et al., (2016) uvádí pro zjednodušení dělení maligních lymfomů dle dvou odlišných typů bujení, kdy prvním typem je **Hodgkinův lymfom (HL)** a druhým **Nehodgkinský lymfom (NHL)**. Dle Ulrycha a Kvasničky **Hodgkinův lymfom** tvoří 11 – 25% všech lymfomů v dospělosti. Nejvyšší výskyt tohoto onemocnění je však u adolescentů a mladých dospělých a poté u osob nad 50 let (Büchler et al., 2020).

Mezi základní příznaky **Hodgkinova lymfomu** řadíme: bezbolestné zvětšení lymfatických uzlin převážně v oblasti krku a dechové obtíže působené právě zvětšenými uzlinami (Klíma et al., 2016). Základní léčba probíhá jako kombinace chemoterapie s aktinoterapií¹ (Vokurka, 2008). U dětí a dospívajících je však snaha o zmírnění intenzity chemoterapie a indikaci radioterapie, za účelem snížení rizika pozdních následků a vzniku sekundárních nádor (Büchler et al., 2020).

Naděje na vyléčení mají převážně mladí pacienti s nepokročilým stádiem nemoci (až 90%), u pacientů nad 50 let s pokročilým stádiem nemoci je potřebná intenzivnější léčba, kdy přežívá 50-70% pacientů (Vokurka, 2008).

Nehodgkinský lymfom vzniká v důsledku maligního bujení B-lymfocytů, kdy charakter těchto buněk je shodný s leukemickými buňkami, nicméně vychází z uzlin a nepostihují kostní dřeň (Klíma et al., 2016). Tento typ lymfomu je navíc častější u osob nad 50 let (Skala, nedat.).

¹ Léčba zářením, ozařování.

Riziko nehodgkinského lymfomu je vyšší u pacientů, jež podstoupili onkologickou léčbu jiného onemocnění. Problémem při diagnostice nehodgkinského lymfomu je možnost jeho rozsahu, jelikož může postihovat jakoukoliv tělesnou tkáň (Büchler et al., 2020).

1.5.3 Nádory CNS

Dle Leibly et al., (2012) tvoří nádory CNS 20-25% dětských nádorů a jsou druhým nejčastějším onemocněním po leukémii, přičemž jejich diagnostika vyžaduje pozornost multidisciplinárního týmu, složeného z radiologů, neurochirurgů, patologů, onkologů a jiných odborníků.

Nádory centrální nervové soustavy se vyskytují u dětí kolem 6 let a častější jsou u chlapců. Pouhá 2% těchto nádorů vznikají v míše a nikoliv v mozku (Muntau, 2014). V České republice činí roční incidence zhruba 15 dospívajících ve věkové kategorii 15 až 19 let. V letech 1997-2006 bylo ve FN Motol diagnostikováno 421 dětí, kdy 73 jedinců patřilo do věkové kategorie nad 15 let (Churáčková, 2008). Pětileté přežití se u dětí s nádory CNS pohybuje okolo 60%, kdy prognóza závisí na stupni malignity, histologickém typu a na umístění nádoru (Muntau, 2014).

Dle Pavelky & Zitterbarta (2011) dělíme symptomy nádorů CNS na celkové a místní, kdy u dětí pozorujeme hlavně celkové příznaky, jako je syndrom intrakraniální hypertenze, jež je typický bolestmi hlavy, poruchami zraku, zvracením a poruchami vědomí. Nespecifickými příznaky jsou dle Muntau (2014) zvracení, bolesti hlavy, či změny chování, ale také šilhání.

Mezi nejčastější diagnózy řadíme v dětském věku ty nádory, jež se nachází v zadní jámě lební. Takové nádory jsou: meduloblastomy, nízkostupňové gliomy, gliomy mozkového kmene a ependymomy (Sumerauer, 2009).

Při léčbě nádorů CNS bývá jako první krok volena operace, jež je cílená na odebrání nádorového ložiska. U určitých typů onemocnění je operace jediným krokem v léčbě. U těžších případů však po operaci bývá indikována následná radioterapie či chemoterapie. U dětí do 3-5 let je snaha o omezení radioterapie, v závislosti na pozdní následky. Z toho důvodu, bývá při léčbě dětí volena operace s následnou chemoterapií, což však způsobuje předčasný návrat nemoci (Lebl et al., 2012).

1.6 Léčba nádorů u dětí a mladistvých

Onkologická léčba je pro pacienta vysokou zátěží. Tento typ léčby je zaměřen proti vlastním buňkám pacienta, jež se změnila na buňky nádorové. Při léčbě tak dochází jak k ničení nádorových buněk, tak buněk nepatologických a zdravých tkání pacienta (Vorlíček et al., 2006).

V onkologické léčbě obecně rozlišujeme **protinádorovou léčbu**, jež je zaměřená na likvidaci nádorových buněk a **podpůrnou péči**, která se zaměřuje na řešení problémů, souvisejících s protinádorovou léčbou a samotnou nemocí (Vorlíček, et al, 2013).

Protinádorová léčba zahrnuje několik možných léčebných postupů jako je chirurgická léčba, radioterapie, chemoterapie a systémová léčba. Uvedené léčebné postupy lze navíc kombinovat do takzvané multimodiální terapie (Kiss et al., 2021).

Podpůrná léčba je v onkologické péči nedílnou součástí. Jejím hlavním cílem je snaha o minimální komplikace při onkologické nemoci a udržení dostatečné kvality života pacientů (Vokurka et al., 2018).

Kiss et al., (2021) uvádí přehled základních termínů, jež slouží k označení postavení daného léčebného postupu v komplexním léčebném plánu:

- **Kurativní protinádorová terapie** má za cíl úplné vyléčení pacienta z onkologického onemocnění.
- **Nekurativní (paliativní) protinádorová terapie** slouží ke zmenšení nádoru či zpomalení nemoci s cílem prodloužit pacientovi život. U této formy terapie je však nutné zvážit možné nežádoucí účinky a jiná rizika.
- **Adjuvantní terapie** je typ léčby, jež bývá indikován po operaci. Jejím cílem je ničení mikrometastáz a zabránění relapsu nemoci.
- **Neoadjuvantní terapie** je naopak indikována před chirurgickým výkonem, kdy jejím cílem je co největší zmenšení daného nádoru, aby při operaci došlo k co nejmenšímu zásahu do těla pacienta. V ideálním případě tato terapie může zamezit chirurgickému výkonu.
- **Udržovací terapie** bývá indikována v případech, kdy již došlo k remisi. Dochází při ní k nízkému dávkování chemoterapie s cílem udržení pacienta v remisi.
- **Symptomatická terapie** se zaměřuje na léčbu jednotlivých symptomů (jako je například bolest) u pacientů, jež neodpovídají na jinou formu léčby.

1.6.1 Hlavní metody onkologické léčby

Dle Vokurky et al., (2018) je hlavním cílem onkologické léčby návrat pacienta do stavu před nemocí. Kauzální léčby, tedy léčby příčiny nemoci však v onkologii nelze využít, jelikož dodnes nejsou příčiny zcela známy. Z toho důvodu uvádí jako tři hlavní metody onkologické léčby léčbu chirurgickou, chemoterapii a radioterapii. V současnosti je však populární také léčba biologická.

Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je jedním ze základních pilířů léčby onkologických pacientů. Využívá se jak pro diagnostiku nádoru, tak k samotné léčbě. U pacientů s nádorem v počáteční fázi může být chirurgický zákrok jediným dostačujícím potřebným prostředkem léčby (Vorlíček et al., 2006).

Onkologická chirurgie slouží primárně k léčbě solidních nádorů, tedy nádorů, jež tvoří kus pevné hmoty v těle. Chirurgického zákroku se využívá v případech, kdy je potřeba odstranit celý orgán nebo jeho části. Jak již bylo uvedeno výše, existují případy, kdy je tento zákrok jediným potřebným léčebným prostředkem, nicméně mnohdy dochází ke kombinaci léčby chirurgické s chemoterapií (Šefr & Vorlíček, 2017).

Chemoterapie

Chemoterapie neboli léčba pomocí cytostatik je důležitým doplňkem při radioterapii či chirurgické léčbě. V současnosti bývá indikována jako metoda kurativní, či paliativní. Chemoterapie však způsobuje velké množství nežádoucích účinků jako je únava, zvracení, vypadávání vlasů, anémie, různé infekce a horečky, o kterých se dále zmiňuji v podkapitole 1.7. (Novotná et al, 2020). Cytostatika, mají za cíl blokovat dělení buněk a tím pádem mají protinádorový účinek. Jejich užití však není specifické, a tak mohou postihovat zdravé buňky a tkáně (Vokurka et al., 2018).

V rámci chemoterapie existuje několik možných kombinací cytostatik. Jejich konkrétní kombinace pro pacienta se vždy volí až po důkladné diagnostice pacientovi nemoci.

V současné medicíně existují dvě možnosti podání chemoterapie, a to buďto nitrožilní podání jež je možné skrze centrální žilní katetr (PICC²), který má pacient voperovaný po celou dobu léčby či skrze kanylu. Druhou možností je podání cytostatik

² Periferií implantovaný centrální žilní ketétr.

v podobě tablet (Macmillan Cancer Support, 2020).

Chemoterapie se podává v jednotlivých cyklech. Jejich množství se opět odvíjí od konkrétního případu nemocného pacienta. Obecně se však počet těchto cyklů pohybuje v rozmezí od 2 do 8 cyklů, z nichž každý trvá 2 až 4 týdny. Mezi jednotlivými cykly bývají cílené, zhruba dvou až třítydenní pauzy pro regeneraci pacienta a jeho organismu (Nemocnice Cheb, nedat.). Pacienti mohou terapii podstoupit jak ambulantně, kdy na jednotlivé aplikace docházejí do nemocnice a následně tentýž den odcházejí, tak formou hospitalizace, kdy pacient zůstává přes noc na lůžku (Vokurka, et al., 2018).

Klener (2002) uvádí **přehled 4 skupin** onemocnění, dle stupně citlivosti k chemoterapii.

- **I. skupina** zahrnuje onemocnění jako je akutní lymfoblastická leukémie u dětí, Hodgkinovu chorobu a non hodgkinský lymfom s vysokým stupněm malignity, u nichž může mít chemoterapie kurativní účinek.
- **II. skupina** zahrnuje non hodgkinský lymfom s nízkým stupněm malignity, neuroblastom a osteosarkom a další onemocnění, u nichž má chemoterapie paliativní, ale přesto obrovský význam.
- **III. skupina** zahrnuje nádory CNS, maligní melanom, sarkomy měkkých tkání a jiná onemocnění, kdy výsledky chemoterapie nejsou spolehlivé.
- **IV. skupina** zahrnuje karcinom jícnu, žlučníku, štítné žlázy a mnoho dalších onemocnění, u nichž je citlivost na chemoterapii minimální.

Dle Vorlíčka et al., (2013) může mít chemoterapie různé účinky. Při jejím užití můžeme očekávat úplné vyléčení pacienta a tím pádem zničení nádoru, blokaci nádoru pro jeho další růst či alespoň zpomalení jeho růstu. V případech, kdy chemoterapie nezabírá, k úplnému vyléčení může nicméně stále napomáhat ke snížení obtíží, jež nádor nemocnému způsobuje.

V léčbě jakýchkoliv onemocnění postupují lékaři vždy podle předem stanovených léčebných protokolů. V případě léčby pomocí chemoterapie nalezne lékař v protokolu přesné informace o tom, jakým způsobem léčbu pacientovi dávkovat a v jakých intervalech. Veškeré léčebné protokoly jsou stavěny tak, aby pacienta vystavovali co nejmenšímu riziku toxicity (Vokurka et al., 2018).

Radioterapie

Radioterapie je označení pro léčbu pomocí záření, jež patří mezi nejčastější metody léčby v onkologii. Dle Matějovské-Kubešové et al., (2015) podstoupí tuto léčbu až polovina onkologických pacientů ať už v kombinaci s chemoterapií nebo samostatně. Obecně lze říct, že čím mladší člověk je, tím jsou jeho tkáně a buňky citlivější na poškození zářením (Koutecký et al., 2002).

Stejně jako při chemoterapii nelze ani u radioterapie stoprocentně kontrolovat její oblast působení, a tak dochází k postihu jak nádorových, tak fyziologicky zdravých buněk (Vyhlídal et al., 2014).

Dle Petery (2014) lze léčbu pomocí záření aplikovat následujícími dvěma způsoby:

- **Teleterapii** – kdy probíhá ozařování zhruba z jednoho metru od pacienta. Výhodou je zde lepší odhad poměru mezi vnějším a vnitřním zářením.
- **Brachyterapii** – kdy hovoříme o ozařování z blízka. Při tomto typu ozařování nedochází k ozáření tkáně za nádorovým ložiskem, což je značnou výhodou.

Radioterapie s sebou nese stejně jako chemoterapie řadu nežádoucích účinků, které lze jednoduše dělit na akutní a chronické. **Akutní nežádoucí účinky** mohou být zřejmé již v průběhu léčby nebo po jejím bezprostředním ukončení, kdyžto **chronické nežádoucí účinky** se mohou objevovat i několik let po ukončení léčby (Krupa, 2020).

Mezi akutní změny po ozáření řadíme nechutenství, nevolnost, pocení, zvracení či vyrážky na kůži v místě ozařování. Chronickými změnami rozumíme snížení, až zástavu růstu dlouhých kostí, poruchu růstu nehtů, trvalou ztrátu ochlupení či sterilitu a menopauzu (Peters, 2014). U mladších dětí je citlivost k radioterapii značně zvýšena, což s sebou přináší větší množství pozorovaných nežádoucích účinků. Část pacientů navíc disponuje genetickou dispozicí k vyšší citlivosti na radioterapii a vznik nežádoucích účinků po její indikaci (Vyhlídal et al., 2014).

1.7 Nežádoucí účinky onkologické léčby dětí a dospívajících

„Nádorové onemocnění samotné způsobuje narušení imunity. Nejvýraznější poruchu obranyschopnosti mají nemocní s hematologickým maligním onemocněním, o něco méně výrazná porucha je přítomna u nemocných se solidními nádory“ (Vorlíček et al. 2006, s. 172).

Mechl & Brančíková (2009) ve svém článku zdůrazňují již existující diskusi na téma možnosti snížení nežádoucích účinků léčby v rámci rozvoje medicíny, díky němuž je lékař schopen léčbu nastavit mnohem přesněji než kdy dříve.

I přes onen medicínský pokrok se u onkologických pacientů stále setkáváme s řadou nežádoucích účinků, jež považují za důležité zdůraznit v samostatné kapitole.

Výskyt nežádoucích účinků již byl zmíněn v předchozí kapitole, pro připomenutí pouze zmíním, že obecně rozlišujeme nežádoucí účinky akutní a chronické. V české literatuře se můžeme setkat s rozlišením „klasických“ nežádoucích účinků a pozdních nežádoucích účinků.

Zánik těchto účinků léčby se u jednotlivých pacientů liší. Jsou pacienti, u nichž nežádoucí účinky vymizí ihned. Existují však také případy, kdy se pacient s jejich působením vypořádával měsíce i roky (Vorlíček et al., 2013).

Nežádoucích účinků, se kterými se setkáváme již v průběhu léčby je celá řada. Důležité je zmínit, že jsou tyto účinky vskutku různorodé a odlišné u jednotlivých pacientů.

z nežádoucích účinků při onkologické léčbě, zejména při užití chemoterapie je neutropenie neboli snížení počtu neutrofilů³ (Adam et al, 2011). V důsledku neutropenie dochází v těle k výskytu infekcí na sliznicích a tvorbě bolestivých aft. Současně se zhoršuje hojení ran na kůži a dochází k výskytu mnoha různých zánětů, způsobujících problémy s vylučováním (Mihál, 2010). Při sníženém počtu neutrofilů se rozlišují tři stupně rizika ke vzniku infekce. Kromě konkrétní hodnoty hladiny neutrofilů je důležité pozorovat délku jejího trvání. Čím déle neutropenie přetrvává, tím více stoupá riziko vzniku infekcí, jež jsou rezistentní vůči léčbě a mohou tak jedince ohrožovat na životě (Vorlíček et al., 2006).

Mezi nejčastější nežádoucí účinky onkologické léčby patří **anémie**, kterou lze definovat jako pokles hemoglobinu v krvi, pod jeho normální hladinu, která je odlišná u mužů a žen. Důsledkem tohoto snížení je nedostatek základních živin v těle (World Health Organization, 1968). Projevy anémie mohou být různé a celkově se odvíjí od stavu konkrétního pacienta. V souvislosti s poklesem hemoglobinu v krvi si však pacienti stěžují na únavu, potíže s dechem a zvýšenou spavost (Mechl & Brančíková, 2009). Při léčbě anémie u onkologických pacientů je prvním krokem transfuze červených krvinek (Kissová, 2018).

Zejména při léčbě chemoterapií či radioterapií se u mnoha pacientů projevuje **nevolnost a zvracení** (Vokurka et al., 2018). Právě tyto problémy jsou při léčbě jedny

³ Bílé krvinky, spadající do skupiny granulocytů.

z nejobávanějších, jelikož mohou způsobit dehydrataci pacienta a pokles váhy což snižuje účinek léčby (Mechl & Brancíková, 2009). Pro léčbu nevolnosti a zvracení existuje mnoho různých léků, jež je možné využít. Patří mezi ně například serotoninová antiemetika, a kortikosteroidy (Novotná, et al, 2020).

Dalším ze závažných problémů, souvisejících s náročností léčby pro pacienty je **ztráta chuti k jídlu**, která způsobuje pokles pacienta na váze (Cimbálníková & Brabcová, 2018). Nedostatečná výživa těla má vliv na tvorbu hemoglobinu, hojení ran, přenos kyslíku v krvi, imunitní procesy, čímž samozřejmě komplikuje celkovou onkologickou léčbu (Vorlíček et al., 2006). Šachlová (2014) uvádí, že pro případy, kdy u pacientů dojde k poklesu na váze a ke snížení chuti k jídlu jsou v nemocnici zaměstnání nutriční poradci. V rámci nutriční intervence radí lékařům, jak nejlépe pomoci pacientům k nabrání požadované váhy, potřebné pro správnou odpověď těla na onkologickou léčbu. V dnešní době je populární sipping, který je označením pro užívání speciálních slazených nápojů, složených cíleně pro pacienty, potřebující správnou výživu. V případech, kdy pacienti nezvládají stravování sami, je možnost zavedení výživové sondy (PEG) pomocí které může být pacient injekčně vyživován

Bezesporně bolestivým a nepříjemným nežádoucím účinkem je mukozitida, jež označuje poškození zejména v oblasti dutiny ústní (Vokurka et al., 2018). Projevy mukozitidy v oblasti úst jsou zánětlivého či vředového původu. Její výskyt znamená narušení sliznice, a tedy možnost průniku mikroorganismům, způsobujících infekce (Hynková et al., 2012). O léčebných metodách mukozitidy píše Hercová (2009), kdy zdůrazňuje dvě možnosti její léčby, jež jsou využívány ve FN Ostrava. První z možností jsou výplachy úst, jež nejsou ideální, jelikož mohou způsobovat další podráždění v ústech. Hercová se zde však zmiňuje o přípravku Gelclair, který byl předmětem jejího zájmu při léčbě více než 50 osob s mukozitidou. Tento přípravek hodnotí velice kladně a jeho využití doporučuje.

Posledním nežádoucím účinkem, jež zmíním, je alopecie neboli vypadávání vlasů (Jedličková et al., 2019). Společně se ztrátou vlasů může dojít k úbytku řas, obočí a ochlupení. Pro dívky a ženy všech věkových kategorií je alopecie velice psychicky náročnou zkušeností (Vorlíček et al., 2013). V dnešní době je možné zajistit paruky, jež mohou částečně kompenzovat ztrátu vlasů při onkologické léčbě. Tuto službu poskytuje v České republice například nadační fond DARUJ VLASY.

2 RODINA S DOSPÍVAJÍCÍM DÍTĚTEM

2.1 Úvod do dospívání

Definovat dospívání je obecně velmi složité, jedná se o jedno z nejrozmanitějších období lidského života. Mnoho autorů se v členění dospívání liší, což přesně vystihuje následující citace: „*Období dospívání je v literatuře rozdílně děleno. Můžeme se setkat s členěním na fáze puberty a adolescence, na dělení do dvou period – časnou a pozdní adolescenci, nebo na členění diferencovanější, které tuto vývojovou etapu rozděluje na prepubertu, pubertu a adolescenci*“ (Šimíčková-Čížková et al., 2010, s. 115).

Adolescence je dle Thorové (2015) období pozdního dětství, zahrnující jedince ve věku od 12/13 do 19 let, jež začíná pubertou, která se projevuje značnými a na první pohled pozorovatelnými fyzickými změnami, méně pozorovatelnými hormonálními změnami a taktéž změnami v jednotlivých psychických funkcích jako jsou emoce a myšlení.

Vágnerová (2005) udává jako období dospívání věk mezi 10. a 20. rokem života. Současně tuto dekádu označuje jako fázi života, pro níž je charakteristická určitá zmatenost ve vlastních životních hodnotách a cílech, jež musí jedinec zvládnout, aby dostal patřičného sociálního statutu a vyspělé identity.

Langmajer a Krejčířová (2006) člení dospívání na pubescenci, jež probíhá zhruba od 11 do 15 let a na adolescenci, kterou připisují do období 15-22 let.

2.1.1 Zásadní změny v období dospívání

Z vývojového hlediska lze dle Šimíčkové-Čížkové et al. (2010) dospívání označit jako věk druhé strukturální přeměny a stejně tak jako období bouří a stresů, což jen zdůrazňuje skutečnou rozmanitost této životní fáze. Stejný kolektiv autorů zdůrazňuje pojem sekulární akcelerace, který označuje rozdílnou rychlost psychických i fyzických změn u chlapců a dívek, avšak také v jednotlivých pohlavních skupinách.

Říčan (2014) zdůrazňuje rozmanitost a dramatičnost vývojového období okolo 15. roku života. Kromě zřetelných tělesných a hormonálních změn, jež přirozeně způsobují taktéž měny psychické. Autor klade důraz na rozvoj kognice, jež jedince přirozeně vede ke zhodnocení vlastního pohledu na svět a svých hodnot.

Dle Farkové (2009) by ke změně hodnot a jejich rozporu s hodnotami rodičovskými měli rodiče přistupovat s jistou mírou tolerance. Říčan (2014) připisuje dále velký význam hledání a nalézání první lásky, stejně tak volbě povolání či následného studia. Pokud jedinec v rámci této krátké periody zvládne překonat všechny problémy, nástrahy a potíže, může se zásadním způsobem rozvinout. Při problému s některým z úkolů však dojít ke vzniku krize či problému v rozvoji jedince.

Většina dospívajících přirozeně směřuje k větší míře autonomie, což je podmíněno mnoha již zmíněnými okolnostmi, se kterými se adolescent musí vypořádat. Touha po nezávislosti může vyvolat problémy v podobě konfliktů s rodiči, jelikož se jim dospívající stále musí do jisté míry podřizovat či s nimi své potřeby vyjednávat (Thorová, 2015).

V rámci tvorby vlastní identity dochází přirozeně k odpoutání se od rodičů a ke změně ve vztahu rodič-dítě, který však stále hraje zásadní roli v životě dospívajícího. Se vznikem prvních partnerských vztahů dochází k experimentování a narušování intimních zón jedinců, s čímž se přirozeně postupně pojí zkušenost s prvním pohlavním stykem. Na tvorbu identity mají také značný vliv vrstevnické skupiny (Vágnerová, 2005).

Tyto skupiny mohou významně ovlivnit jedincovu identitu. Charakter skupiny, v níž jedinec tráví většinu času je zásadní. Existují skupiny, ve kterých dochází k nadměrnému experimentování s různými návykovými látkami, což může jedince značně negativně postihnout. Současně se jedinci mohou ocitnout ve velice podnětných skupinách v pozitivním slova smyslu. Takové skupiny jsou vysoce žádoucí, jelikož napomáhají k seberozvoji jedince. Obecně však vždy záleží na jisté míře jedince ke konformitě. Pokud jedinec svou sociální skupinu vhodně kriticky zhodnotí, nepřecení její význam a nepodlehne uniformitě, tak u něj s velkou pravděpodobností nedojde k patologickým změnám v chování a jiných oblastech. Naopak jej tato zkušenost osobnostně obohatí (Šimíčková – Čížková et al., 2010).

Ačkoliv od 12. věku dítěte dochází k oslabování rodičovské autority, jež vrcholí okolo 16. let, není pochyb, že adolescenti v tomto období potřebují své rodiče (Thorová, 2015). Adolescence je náročným obdobím jak pro samotné dospívající, tak pro rodiče. **Zvládnutí této vývojové fáze života dítěte kladem na rodiče vysoké nároky.** Vyžaduje určitou míru připravenosti a spoustu energie (Čačka, 2000).

2.2 Partnerský vztah, manželství a rodičovství

Téměř každý člověk na světě si přeje založit vlastní rodinu. Většina lidí zakládá rodinu buďto v období mladé dospělosti či střední dospělosti. (Thorová, 2015).

Langmeier & Krejčířová (2006) připisují zakládání vlastní rodiny období časně dospělosti, v období střední dospělosti by pak člověk měl být schopen převzít zodpovědnost za vlastní rodinu a výchovu potomků.

Dle Vágnerové (2007) je potřebným základem pro budoucí založení rodiny **partnerský vztah**. Právě vytvoření zdravého partnerství mezi dvěma osobami je dle Thorové (2015) jedním ze základních vývojových úkolů mladého dospělého.

Při výběru partnera zkoumají ženy potenciální partnery s potřebou ujištění, že o ně v budoucnu bude postaráno, oproti tomu k přirozenosti mužů patří vyhledávání mladších a zdravých partnerek, které navíc splňují určité vzhledové požadavky (Matoušek, 2003).

Sociologové vnímají pět základních atributů, dle kterých si člověk vybírá partnera:

- Daná osoba se identifikuje se stejnou či podobnou sociální skupinou
- Každý člověk má jistou představu nejideálnějšího partnera, kterou vyhledává
- Partner se svými vlastnostmi a jinými osobnostními charakteristikami do jisté míry podobá jednomu z našich rodičů
- Hledáme partnera, který bude současně podobný nám samým
- Současně věnujeme jistou váhu míře souhlasu či nesouhlasu našeho okolí vůči dané osobě a vztahu s ní (Farková, 2009).

Pokud se člověku podaří navázat partnerský vztah, je zajisté důležité o něj pečovat. Béatrice Trélaün (2005) ve své knize zdůrazňuje pár rad, jak fungovat ve vztahu, abychom zamezili jeho zániknutí. Mezi základní rady patří umožnit partnerovi prostou odpověď „ne“, je však důležité vnímat o jaké „ne“ se jedná a co nám může signalizovat. Další radou je vyhnout se srovnávání partnera s jinými osobami, čímž se vyhneme vyvolání nežádoucích pocitů u partnera. Jako poslední z autorčinych doporučení si dovoluji uvést pravidlo respektu a přijetí partnera. Toto přijetí zahrnuje uvědomení si, že partner nemusí mít stejné pocity, potřeby, chování a názory, jako my a je to v pořádku.

V dnešní době dochází ke vzniku velkého množství nesezdaného soužití. Pohled na tento typ partnerství je různý. Z pohledu Vágnerové (2007) můžeme tento svazek chápat jako období přípravy na manželství, mnoho párů však do manželství nakonec nevzkročí. V nesezdaném soužití se navíc rodí podstatně méně dětí.

Samotný postoj k manželství se v člověku formuje již od brzkého věku, kdy je schopen vnímat vztahy kolem sebe, zejména vztah svých vlastních rodičů (Říčan, 2014).

Před vstupem do **manželství** a založení rodiny by si partneři měli odpovědět na několik základních otázek, jež mohou být zásadní pro jejich budoucí společný život. Partneři by měli mít alespoň přibližně jasno v tom, kde společně chtějí bydlet a budovat společný domov, zda chtějí žít ve dvoukariérovém manželství⁴ či nikoliv a kolik (případně zda vůbec) chtějí mít děti (neuveden, 1989). Jako nejmenší vhodnou délku trvání vztahu před vstupem do manželství uvádí Říčan (2014) půl roku intenzivního soužití, kdy si partneři vyzkoušejí, do jaké míry jsou schopni řešit konflikty a jiné překážky i radosti.

Z partnerského vztahu mohou heterosexuální páry vstoupit do manželství, homosexuální páry pak mohou uzavřít registrované partnerství (Thorová, 2015).

Dle Vágnerové (2007) lze manželství vymezit následujícími způsoby:

- **Fyzicky** – což vyjadřuje území a čas, jež manžele spojuje
- **Sociálně** – kdy manželství chápeme jako spojení dvou sociálních skupin novým vztahem
- **Psychologicky** – kdy manželé mají osvojený určitý společný způsob komunikace, normy a různé strategie pro řešení krizových situací ve vztahu

Meadová (in Plaňava, 2000) vytvořili diagnostickou příručku, sloužící k posouzení párů. Součástí příručky je výčet vztahů v manželství. Obecně můžeme charakterizovat čtyři typy vztahů:

- **Vztahy zvyklé na konflikt** – kdy jsou konflikty součástí vztahu a s velkou pravděpodobností také součástí zůstanou.
- **Devitalizované vztahy** – kdy dochází k postupnému vymizení lásky na obou stranách, čímž dochází k minimalizaci trávení společného času.
- **Pasivně sourodé vztahy** – jsou vztahy, ve kterých láska chybí již od začátku, každý partner má své zájmy, oběma partnerům tento typ soužití dokonce může vyhovovat.
- **Vitální a totální vztahy** – jsou typy funkčních vztahů, ve kterých v manželství panuje spokojenost a touha být na blízku partnerovi.

⁴ Manželství, ve kterém muž i žena usilují o maximální možnou kariéru.

Jedním z hlavních důvodů pro vstup do manželství je dle Vágnerové (2007) touha po **rodičovství**. Řičan (2014) navíc označuje období rodičovství jako hlavní část života většiny dospělých.

2.3 Rodina

Rodina je pro člověka prvním místem socializace, ve kterém se setkává s jistou formou interakce. Na jejím základě dochází k osobnostnímu vývoji, vývoji a tvorbě vztahů k druhým lidem, ale také k tvorbě hodnot (Matoušek, 2003). Pro Sobotkovou (2007, s. 11) je rodina „*primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob*“.

Matějček (1992) zdůrazňuje pojem **rodinný systém**, kterým zdůrazňuje nutnost práce s rodinou, jakožto celkem. Právě práce se všemi členy rodiny pomáhá k prohloubení pochopení celého systému rodin. Na rodinu se tedy nelze dívat jako na jednotlivé části, které tvoří celek. Naopak je potřeba klást důraz na celistvost systému a uvědomit si, že pokud se jeden ze členů rodiny dostane do náročné životní situace, ovlivní tím celý chod rodiny a stejně tak je potřeba, aby se s událostí vypořádala rodina opět jako celek (Plaňava, 2000).

Porozumění jednotlivým členům rodiny napomáhá k prohloubení poznání interakcí v rodině a náhledu do životní dynamiky celého systému (Matějček, 1994). Kantor & Lehr 1975, in Sobotková (2012) napsali o rodinných systémech, že jsou:

- Organizačně složité
- Otevřené
- Adaptabilní
- Založeny na průběžné informační výměně.

Dle Sobotkové (2012) jsou právě **rodinné interakce** a **míra otevřenosti či uzavřenosti** rodin zásadní podstatou těchto systémů, což lze pozorovat v psychologickém poradenství, kde se mnohdy ocitnou rodiny, jejichž interakce není zcela kvalitní. Míra otevřenosti a uzavřenosti rodiny by měla být vyvážená. Přílišná uzavřenost může zapříčinit problémy v oblasti stresu u jednotlivých členů, taktéž zhoršuje schopnost řešení krizových a konfliktních událostí. Otevřené systémy jsou obecně schopnější a produktivnější.

Definice pojmu rodina se liší v jednotlivých oborech. Jinou definici bychom dostali od pedagoga, sociologa či psychologa. Český psycholog Otto Čačka hovoří o rodině jako o primární skupině „*kteřou si nevybíráme, ale vztahy v ní jsou pro každého tím nejvýznamnějším a široce u hluboce formujícím sociálním prostředím*“ (Čačka, 2000, s. 301).

Dle pedagogického slovníku je v současnosti rodina chápána jako „*skupina, žijící ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem* (Průcha et al 1998, s. 211). Plaňava (2000, s. 39) uvádí pohled na rodinu z hlediska systémově-interakčního přístupu, kdy říká, že rodina jakožto systém, je: „*strukturovaný celek složený z prvků ve vzájemné interakci (komunikaci)*“

Rodina je tedy již od prvopočátku významným prvkem v životě člověka. Od narození napomáhá k uspokojování základních lidských potřeb, zprostředkovává kontakt s cizím prostředím a ovlivňuje veškerý vývoj jedince, zejména však psychický (Čáp, 1993).

Dle Dunovského (1986) má rodina **čtyři základní funkce**:

- **Biologicko-reprodukční funkce** – znamená plození zejména zdravých dětí, do vhodných podmínek a vhodného prostředí.
- **Ekonomicko-zabezpečovací funkce** – se týká schopnosti materiálního zabezpečení vlastní rodiny.
- **Emocionální funkce** – slouží k dostatečnému nasycení emocionálních potřeb dětí, které mají zásadní vliv na psychiku. Pro emocionální funkci jsou podstatné fungující vztahy v rodině.
- **Socializačně-výchovná funkce** – je dle Dunovského nejvýznamnější. Zahrnuje schopnost a samotnou možnost péče o dítě a plnění rodičovských povinností.

Plněním zmíněných funkcí by tedy měla být rodina schopna výchovy jedince, který bude vnímat jisté hodnoty a normy, pociťovat podporu a ochranu a vnímat možnost bezpodmínečného přijetí a prostoru pro vyjádření různých emocí (Čáp & Mareš, 2007).

V závislosti na úspěšnosti rodiny v plnění základních funkcí rozlišujeme dle Krause (2008) tři typy rodin:

- **Funkční rodiny** – jež zvládají plnit své funkce.
- **Dysfunkční rodiny** – které určité funkce nezvládají, nicméně tím nenarušují rodinný život.
- **Afunkční rodiny** – v nichž nedochází k plnění rodinných funkcí, což způsobuje její vnitřní rozpad a narušení vývoje dítěte.

V ideálním případě by měla být každá rodina funkční. Pro rodiny tohoto typu je charakteristická zřetelná rodinná struktura, schopnost zvládání krizových situací,

kohezivita⁵, efektivita v komunikaci mezi jednotlivými členy, schopnost spolupráce, spokojenost jednotlivých členů rodiny a mnoho dalšího (Friedlová & Lečbych, 2015)

Z pohledu psychologie rozlišuje Špaňhelová (2010) **rodinu nukleární** a **širší**. V dnešní době jsou nejběžnější nukleární rodiny, skládající se z obou rodičů a dětí (Průcha, Walter & Mareš, 1998). V rámci širší rodiny pak vnímáme ostatní příbuzné a vztahy s nimi (Špaňhelová, 2010).

Každá rodina prochází jistým vývojem. Pro zakončení této kapitoly přikládám přehled životního cyklu běžné rodiny Fendrychové et al., (2018, s. 30) v následující tabulce:

Tabulka 2: Životní cyklus běžné rodiny

| Stadium v životním cyklu | Emocionální proces přechodu | Nutné změny |
|--|--|---|
| 1. Odpoutání se od rodičů | Akceptace oddělení se od rodičů | diferenciace dospívajícího; vývoj od intimity v rodině k vrstevníkům; finanční nezávislost |
| 2. Mladé manželství | Přihlášení se k nové rodině | utváření manželství; změna vztahu k původním rodinám a přátelům se <u>zapojením partnera</u> |
| 3. Rodina s malými dětmi | Akceptace nových členů rodiny | uvolnění místa dítěti (dětem); přijetí rodičovské role; změna vztahu k původním rodinám; definování rodičovských a prarodičovských rolí |
| 4. Rodina s dospívajícími dětmi | Rozšiřování flexibility rodinných hranic | změna vztahu rodič-dítě tak, aby bylo dospívajícímu umožněno přicházení a odcházení; důraz na manželství středního věku a kariéru; péče o starší generaci |
| 5. Rozvolnění mezi generacemi | Akceptace různých odcházení a přicházení | potvrzení rodinného systému jako dyády; vývoj "dospělého vztahu", k dětem a jejich partnerům; změna vztahu tak, aby se vytvořilo místo pro partnery dětí a pro vnuky; vyrovnání se s nemocí a se smrtí vlastních rodičů |
| 6. "Prázdňé hnízdo" - fáze rodiny na sklonku života | Akceptování změny generačních rolí | udržení zájmu navzdory biologickým a mentálním úbytkům, otevření se novým rodinným a sociálním rolím; podpora střední generace; udržet prostor pro zkušenosti starší generace; vyrovnání se se ztrátou a smrtí, příprava na umírání |

⁵ Soudržnost.

3 VLIV ONKOLOGICKÉ LÉČBY NA DOPROVÁZEJÍCÍ OSOBY

3.1 Sdělování závažné diagnózy pacientům a rodině

Sdělování závažné diagnózy není nikdy příjemnou záležitostí, jak pro léčeného, tak pro lékaře. Samotnou diagnózu by měl vždy sdělovat ošetřující lékař (Kutnohorská & Dashöfer, 2016). Lékaři se mnohdy dlouho připravují na tento obtížný úkol, jelikož se obávají možných následků, jako je nepřiměřená reakce ze strany rodiny či pacienta, jejich traumatizace či nezvládnutí situace samotným sdělovatel. Obavy ze selhání lékaře při sdělování diagnózy jsou zbytečné, pokud se lékař drží určitých psychologických náležitostí a daných postupů. V takovém případě naopak dojde k pomoci pacientovi a jeho rodině při zvládnání této náročné situace (Vymětal 2003). Je však potřeba zmínit, že lékařský personál mnohdy postrádá dostatečnou psychologickou intervenci a psychologické vzdělání, které by mohlo mít velký vliv na zvládnání a přístup k obtížným úkonům jako je právě sdělování závažné diagnózy (Světlák & Suchý, 2011).

Sochorová & Krejčířiková (2009) ve svém článku uvádějí zjednodušené **desatero pro sdělování závažné diagnózy v onkologii**.

1. Informace o diagnóze je potřeba sdělit všem nemocným či jejich rodině. Je zde ale potřeba brát v úvahu jakým způsobem a komu informaci sdělujeme.
2. Diagnózu vždy sděluje ošetřující lékař. Pacient může sám rozhodnout, kdo další může být součástí tohoto procesu.
3. Jako první informaci obdrží pacient, v dalších krocích pacient rozhodne, kdo bude informován dále.
4. Pacienta je potřeba informovat o nastávající léčbě před jejím samotným začátkem.
5. Lékař by neměl slibovat možnost vyléčení, pouze informovat o možnostech léčby dané nemoci.
6. Otázkám a obavám pacienta a jeho rodiny je potřeba se věnovat a dávat na ně odpovědi. Zvláště důležitá je práce s nevyřčenými dotazy.
7. O prognóze pacienta je vhodné hovořit pouze v reakci na pacientův dotaz. Pokud je toto téma diskutováno, je potřeba vždy udat určité časové období a informovat pacienta o možných odchylkách.

8. Aby byl pacient vhodně informován, je extrémně důležitá spolupráce a komunikace mezi jednotlivými pracovníky.
9. Pacient by od lékaře měl slyšet projev jeho snahy o podílení se na léčbě pacienta.
10. Lékař má prostřednictvím vztahu s pacientem dohlížet, aby měl nemocný realistická očekávání od léčby.

Výše uvedené desatero je psáno s ohledem na komunikaci s dospělou osobou v roli nemocného. Při léčbě dítěte či dospívajícího je však **jako první informován zákonný zástupce**. Při dodržení určitých zásad při sdělování diagnózy rodině může lékař významně podpořit budoucí spolupráci a důvěru v léčebný plán. Rodina by v ideální situaci měla mít pocit, že je s ní jednáno empaticky, lidsky a ochotně (Pospíchal & Šporcrová, 2020).

Vymětal (2003) popsal **zásady při rozhovoru s rodiči**, z nichž vyplývá následující:

- Ošetřující lékař by měl diagnózu sdělit jako první oběma rodičům současně.
- Diagnózu by měl nejlépe sdělovat společně s lékařem také psycholog či jiný potřebný odborník, jenž může rodiče podpořit a poskytnout jim potřebnou oboru a informace.
- V rámci prvního kontaktu s rodiči sdělíme pouze již zjištěné informace, které by měly být srozumitelné a nemělo by jich být mnoho.
- Při rozhovoru s rodiči je třeba informovat rodiče o jejich možnostech, jak pomoci dítěti v léčbě, aby se necítili bezmocní.
- Lékař by si pro sdělování diagnózy měl vyhradit dostatek času, aby byl schopný rodičům sdělit vše potřebné.
- V konečné části rozhovoru má lékař rodičům vyslovit důvěru, předat kontakt, aby rodiče věděli, že se na lékaře mohou kdykoliv spolehnout a obrátit.

Nesmíme nicméně zapomínat také na stránku samotných dětí, kdy Linhartová (2012) zdůrazňují jejich rozdílné reakce na sdělení diagnózy. Samotné dítě má být informováno o tom, jaká nemoc jej postihla a co jej čeká. Pro co nejlepší možné přijetí nemoci dítětem autoři opět zdůrazňují nutnost vyslovení diagnózy ošetřujícím lékařem, kdy je vhodné dítě informovat postupně, aby mělo možnost informace dostatečně zpracovat. Při práci s dětmi je dle autorů zásadní práce s emocemi a empatie. Dítě by při sdělování mělo mít možnost fyzického kontaktu a zdravotnický personál by měl být schopen udržet si při práci s dětmi pozitivní náladu.

Dongen – Melman (1995) zdůrazňuje, že obecně **první setkání s vyslovenou diagnózou je pro rodiče šokem**. Pocity jako je úzkost, strach, napětí, vztek a mnoho dalších jsou zde zcela na místě, jelikož i přes pokroky v medicíně si většinou rodiče

spojují rakovinu automaticky se smrtí. Dle autorky je důležité, aby lékař rodině podal pomocnou ruku a případně ve spolupráci s psychologem vysvětlil důkladně co daná diagnóza obnáší, jaké jsou možnosti v léčbě a jaké kroky budou následovat.

Z výzkumu Dixon-Woods et al., (2001) vyplynulo, že zejména doba před stanovením diagnózy, kdy rodiče pozorují první příznaky a navštěvují lékaře svých dětí, je významným stresorem, jehož vliv je bezesporu dlouhodobý. Odborníci dále upozornil na důležitost délky a povahy tohoto období a přístup lékařů k rodičům, kteří přicházejí s obavami ohledně zdraví svého dítěte.

3.1.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Vyslechnutí informace o onkologické nemoci člena rodiny je obrovskou zátěží pro všechny členy rodiny a blízké osoby. Rodinný systém je tak vystaven náročné zkoušce či krizi, která jej výrazně (pozitivně či negativně) poznamená (Koutecký et al., 2002). Zejména pro rodiče je sdělení onkologické diagnózy dítěte obrovským zásahem. V některých případech může sdělení takto závažného onemocnění způsobit vznik závislosti či psychického onemocnění. V ideálním případě by měl být každý rodič při sdělení takto náročné informace odkázán preventivně na psychologa (Praško et al., 2010).

Náročné životní situace prožívá každý člověk individuálním způsobem (Zacharová & Římovská, 2014). Obvykle dochází u člověka ke vzniku několika druhů emočních stavů, které mohou být taktéž rozmanité. Známa psychiatricka Elisabeth Kübler-Rossová však popsala **pět stádií vyrovnávání** se se smrtí či vlastním onemocněním, jež můžeme pozorovat také u rodičů, jimž je sdělena onkologická diagnóza dítěte kteréhokoliv věku (Říčan et al., 2006).

Dle Kübler-Rossové (2015) zejména nemocní procházejí následujícími stádii: popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese a akceptace. Pro rodiče, jež se musejí vyrovnat s onkologickým onemocněním dítěte či dospívajícího je však vhodnější užití následujících stádií, jejichž autorkou, však zůstává stejná autorka:

- **Stádium šoku** – je spojeno s prvotní konfrontací rodiče s diagnózou, obvykle dochází k nepřiměřeným a emočně silným reakcím
- **Stádium popření** – je charakteristické myšlenkami typu „To nemůže být pravda“
- **Stádium smutku, zlosti, úzkosti či pocitu viny** – kdy člověk zejména hledá viníka dané situace

- **Stádium rovnováhy** – v tomto stádiu dochází k postupnému přijetí onemocnění minimálně na určitou dobu a negativní emoce ubývají na intenzitě
- **Stádium reorganizace** – je konečným stádiem, ve kterém je již daná situace rodinou plně akceptována a stejně tak se vrací rodinná rovnováha (Říčan, et al., 2006).

Tomalová et al. (2015) zdůrazňují, že veškeré prožívané pocity rodičů jsou oprávněné a přirozené a je potřeba si je připustit, v ideálním případě je vhodné tyto pocity sdílet s partnerem a vzájemně se akceptovat.

Při sdělování onkologické diagnózy nezletilé osoby je vždy samozřejmě jako první informován rodič či zákonný zástupce. Tyto osoby pak do jisté míry rozhodují o tom, jak, kdy a kolik informací bude nemocnému dítěti či dospívajícímu poskytnuto. Mnoho osob zaujme „ochranný postoj“ a snaží se o poskytnutí nutného minima informací. Obecně však platí, že by se nemocnému (jakéhokoliv věku) měly informace poskytovat v závislosti k vývojové úrovni dítěte (Štěrbá et al., 2008).

V závislosti na léčbě dítěte s rakovinou proběhl v Malajsii roce 2021 výzkum rodičovských potřeb. Tan et al., (2021) zjistili na základě rozhovorů se 14 rodiči a 8 zdravotnickými pracovníky **tři hlavní tematické okruhy potřeb**, jež zahrnovaly potřebu interakce se zdravotnickým systémem, potřebu informovanosti v péči o dítě v domácím prostředí a psychosociální potřeby rodičů, týkající se zejména možností v praktické podpoře a sebek péče.

3.2 Změny v rodinném systému

Onemocnění člena rodiny vždy znamená obrovský zásah do života všech členů rodiny, výjimkou tomu není ani při nemoci dítěte či dospívajícího. Je nezbytné si uvědomit, že tato náročná situace nezačíná pro rodiny a jejich blízké až momentem sdělení diagnózy, ale naopak již při prvních pozorovaných příznacích, absolvování různých vyšetření a návštěvách různých lékařských specialistů, jež předcházejí momentu objevení správné diagnózy (Koutecký et al., 2002).

Diagnostika závažného onemocnění dítěte se projevívá v mnoha oblastech rodinného života. Při léčbě nezletilé osoby je ve většině případů jeden z rodičů (většinou matka) nucen **opustit své zaměstnání** a věnovat se naplno svému nemocnému dítěti (Praško, 2010). Přiměřená délka přítomnosti rodiče u lůžka hospitalizovaného je dle Mihála (2003) přinejmenším nenahraditelnou zkušeností. Jako obzvlášť důležité považuje tentýž autor přítomnost zejména u mladších dětí, což však neznamená, že na dospívajících nemá

přítomnost rodiče vliv. S opuštěním zaměstnání dochází ve většině rodin k **ovlivnění finanční situace**, což může být opět obrovským stresorem, jelikož se s léčbou zvedají výdaje mimo jiné za dojíždění do nemocnice či prostředky, potřebné k léčbě (Praško, 2010). V České republice pomáhá rodinám v nouzi mnoho nadací. Jednou z nejznámějších nadací je Dobrý Anděl, který po vyplnění žádosti posílá několika tisícům rodinám pravidelný měsíční příspěvek. Jako podstatný bonus vnímám skutečnost, že tato nadace přispívá všem rodinám stejnou částkou vždy první den v měsíci. Částka se tedy mění v závislosti na množství přijatých darů od „dobrých andělů“ (Dobrý anděl, 2012).

V souvislosti s nemocí dítěte je mnohdy nutná a v mnoha případech přirozená reorganizace úloh v rodinném životě, kdy ve velké části rodin dochází k částečnému převzetí původních „ženských“ rolí otcem, jelikož matka je mnohdy plně zaměstnána nemocným dítětem (Koutecký et al., 2002).

Veškeré změny, probíhající na začátku a v průběhu léčby navíc mohou významně ohrozit či poškodit vztahy mezi jednotlivými členy rodiny (Koutecký, et al., 2002).

Benini et al., (2008) zdůrazňuje 5 oblastí, v nichž jsou orientovány potřeby rodin s onkologicky nemocným dítětem:

- Informovanost o zdravotním stavu dítěte a jeho léčby
- Potřeba vzdělání v možnostech podpory dítěte
- Psychologická pomoc a podpora pro rodiče při zvládání pocitů úzkosti, deprese apod.
- Oblast duchovních potřeb a možnost jejich konzultace s kvalifikovanou osobou
- Potřeba rad a informací, potřebných pro zvládnutí finančních a sociálních okolností, spojených s léčbou

Nápomocni mohou být v uspokojování těchto potřeb dle autora taktéž blízké osoby doprovázejících osob a rodiny. Důležité však je dbát také na psychické zdraví těchto osob.

K podobným výsledkům došli taktéž Koohkan et al (2019) při kvalitativním výzkumu potřeb rodičů, přítomných u onkologické léčby svého dítěte. Celkem se výzkumu účastnilo 35 rodičů z různých demografických prostředí, jejichž dítě se léčilo s onkologickou diagnózou v Íránu. Po provedení dvacetiminutových rozhovorů se všemi respondenty odhalili výzkumníci celkem devět hlavních témat, v nichž se pohybovaly potřeby jednotlivých rodičů:

- Informovanost o diagnostikované nemoci
- Možnosti léčby

- Komunikace s personálem a odborníky ze zdravotnického týmu
- Možnost konzultací s psychology
- Sdílení informací s dalšími rodiči
- Přístup ke zdravotnickým službám
- Vybavenost nemocnice a stav oddělení
- Sociální a finanční podpora
- Zdroje poskytující potřebné zdravotnické informace

Výzkumníci, současně upozornili na nutnost péče o tyto potřeby doprovázejících osob, jelikož právě oni jsou jedním z klíčových prvků v podpoře onkologicky nemocného dítěte či dospívajícího.

Jako vhodný nástroj pro měření potřeb rodičů s onkologicky nemocným dítětem se dle několika výzkumů jeví inventář rodinných potřeb⁶ (Bužgová & Kozáková 2015; Kristjanson, 1995; Mojen et al., 2021).

3.3 Zvládání onkologické léčby u doprovázejících osob

Doprovázející osoby se v průběhu celé léčby musí vypořádávat s obrovskými přívaly stresu. **Stres** jako takový, můžeme dle Křivohlavého (1994) charakterizovat jako stav, kdy je osoba buďto přímo vystavena ohrožení, nebo takovou situaci očekává a současně nevěří svým kompetencím ke zvládnutí tak náročné situace. Současně však na stres lze nahlížet jako na „specifický případ obecněji pojaté zátěže“ (Paulík, 2017, s.193).

Turečtí výzkumníci provedli studii 136 rodičů onkologicky nemocných dětí ve věku od 0 do 18 let, zaměřenou na prediktory rodičovského stresu ve spojitosti s onkologickým onemocněním dítěte. Konfrontace s diagnózou pro rodiče znamenala obrovský stres, vyvolaný zejména změnami či obavami o finance rodiny, fyzické i psychické zdraví jednotlivých členů a obavy z vlivu nemoci na psychiku nemocného dítěte. Výzkumníci současně upozornili, na významný vliv podpory od zdravotnických pracovníků (zejména zdravotních sester) na snížení onoho stresu (Çinar et al., 2021).

Jedním z pozorovaných fenoménů rodin s onkologicky nemocným dítětem je **resilience**. Sobotková (2007) definuje rodinnou resilienci jako schopnost rodiny k jisté míře pružnosti, která jí napomáhá ke zvládnutí rizikových situací či k rychlé rekreaci z krizové situace.

⁶ V originále: Family Inventory of Needs (zkráceně FIN)

Rodinnou resilienci však ovlivňuje několik faktorů, jež Sobotková (2015) dělí do následujících skupin:

- **Rizikové faktory** – zahrnující závažnost stresové situace a současnou rodinnou zranitelnost
- **Protektivní faktory** – týkající se zdrojů rodinné resilience a copingových strategií
- **Další faktory** – obsahující typ osobnosti rodičů, vyhodnocení dané situace a typ fungování dané rodiny

Kolektiv autorů provedl v roce 2002 kvalitativní výzkum rodinné resilience pomocí polostrukturovaných rozhovorů, jehož se zúčastnilo 42 rodičů, jejichž dítě se léčilo s onkologickým onemocněním. Z onoho výzkumu vyplynulo následujících šest resiliентních faktorů, společných většině respondentů:

- **Schopnost rychlé mobilizace, reorganizace a tolerance „odděleného“ rodinného života**, jako reakce na onkologické onemocnění dítěte
- **Podpora od zdravotnického týmu**, zahrnující pocit jistoty a realistické naděje, snadné dostupnosti informací a projevy respektu vůči rodičům
- **Podpora od širší rodiny**, a to zejména v oblastech péče o sourozence nemocného dítěte, zprostředkování a pomoc s dopravou a emocionální či instrumentální podpory
- **Podpora od komunity** ve financích a v péči o děti a domácnost
- **Podpora na pracovišti** z hlediska poskytnutí možnosti flexibilní pracovní doby a zajištění zaměstnání po dobu léčby dítěte
- **Změny v rodinných hodnotách** (McCubbin et al, 2002)

Konfrontace s nemocí vyvolává v rodinných příslušnících různé reakce. V některých případech, může být pozorováno zcela nepochopitelné chování jako je hledání různých alternativ léčby, jako jsou šamani a jiní „odborníci“ (Vágnerová, 2014).

Tomalová et al., (2017) ve své knize upozorňuje na jedenáct nejčastějších obranných mechanismů⁷, jež jsou typické zejména pro rodiče vyrovnávající se s nemocí dítěte. Autorka zmiňuje: agresivitu, negativismus, kompenzaci, izolaci, intelektualizaci, odčinění, racionalizaci, rezignaci, fixaci, popření a únik.

Zvládání náročných životních situací prožívá každá osoba zcela odlišně. V situacích,

⁷ Obrany našeho „Já“

kdy se situace zdá neúnosná jsou vždy úspěšnější jedinci z rodin, jejichž součástí života je vzájemná podpora a smysl pro humor (Colorosová, 2008).

3.4 Dopad nemoci na sourozence

Vliv nemoci na psychiku sourozence léčeného dítěte může nabývat různých rozměrů. Sourozenci nemocných dětí mohou zaujmout více postojů k probíhající situaci od **závisti** a **soutěživosti** až po **potřebu** svého sourozence **ochraňovat**. Přístup sourozence k nemoci značně závisí na míře uspokojování potřeb rodiči dítěte (Fendrychová et al., 2018). Zdaleka **nejohroženější skupinou** sourozenců jsou děti ve věku **od 6 do 10 let**, obecně je však vhodné všem sourozencům vysvětlit vzniklou situaci a edukovat rodiče o rizicích a potřebách, týkajících se zdravých sourozenců (Koutecký et al., 2002).

Hamama et al. (2000) provedli výzkum v oblasti emocionálního prožívání sourozenců léčených dětí. Na základě diagnostiky 62 sourozenců ve věku od 9 do 18 let objevili souvislost mezi úzkostností a schopností sebeovládání, kdy zjistili, že **čím vyšší je schopnost sebeovládání, tím méně pociťují sourozenci úzkost a osamělost**.

Wilkinsová & Woodgatová (2005) se ve svém kvalitativním výzkumu zaměřily na důkladnou studii 348 článků o zkušenostech zdravých sourozenců z období onkologické léčby. Na jejich základě poté došly k **vymezení tří hlavních oblastí, důležitých v životech sourozenců v průběhu léčby**. Jedná se o oblasti: **změn v životě zdravých sourozenců, jejich intenzivních pocitů a nenaplněných potřeb**.

V souvislosti s léčbou bývají na zdravé sourozence mnohdy kladeny vysoké nároky, což k naplňování základních potřeb nepřispívá (Vágnerová, 2014). Tasker & Stonebridge (2016) provedli výzkum, zaměřený na **potřeby dospívajících sourozenců**, jejichž sourozenci se léčili s onkologickým onemocněním. Na základě jejich výzkumu bylo objeveno 8 kategorií potřeb:

- **Potřeba pozornosti a uznání** – sourozenci se cítili méněcenní a chyběl jim zájem o ně samotné, jelikož se veškeré otázky od okolí týkali jejich nemocných sourozenců
- **Potřeba upřímné a otevřené komunikace** – účastníci výzkumu reflektovali potřebu informovanosti o zdravotním stavu nemocného sourozence
- **Potřeba cítit se součástí rodiny v průběhu léčby** – dospívající vnímali rodiče jako tým, pečující o nemocného sourozence, jehož chtěli být součástí (například se chtěli účastnit návštěv v nemocnici apod.)

- **Potřeba být informovaný o normálnosti prožívaných stavů jako jsou nepříjemné pocity a myšlenky** – téměř všichni participanti měli v průběhu léčby sourozence výčitky z vlastních pocitů a myšlenek
- **Potřeba emocionální podpory** – zejména od osob se stejnou zkušeností, by pro mnohé znamenala obrovskou pomoc
- **Potřeba instrumentální podpory** – mnoho účastníků oceňovalo podporu ze strany učitelů (například ve shovívavosti k absenci či v komunikaci se spolužáky)
- **Potřeba být dítětem** – vyvolána velkým množstvím povinností nepřiměřeným k věku v průběhu nemoci sourozence (péče o mladšího sourozence, vaření a také nutnost provádění různých rozhodnutí)
- **Potřeba rodinného humoru a smíchu** – právě humor pomáhal sourozencům ve zvládnutí léčby celé rodině

Sourozenci zažívají v průběhu léčby mnoho různorodých pocitů a myšlenek. Mění se jim současně ze dne na den život a dostávají se do zcela nových, neprobádaných situací. Je potřeba, aby nedocházelo k jejich opomíjení v souvislosti s léčbou nemocných sourozenců, a to jak ze strany rodičů, tak ze strany odborníků.

Zejména důležité je pozorovat, jak rodiče přistupují ke zdravému sourozenci a jak se on sám staví k úbytku pozornosti od rodičů (Vágnerová, 2014).

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

4.1 Cíle výzkumu

Hlavním cílem této práce stala snaha **porozumět vlivu onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob.**

Pro výzkum této problematiky byl zvolen kvalitativní přístup. Hlavní motivací pro využití tohoto přístupu byla snaha prezentovat jednotlivé kazuistické případy, s jejichž pomocí lze dosáhnout důkladného pochopení prožívání těchto osob. Na základě rešerše literatury byly vytvořeny **čtyři tematické okruhy**, v nichž byli jednotliví respondenti dotazováni:

- Diagnóza dospívajícího dítěte
- Pobyť na oddělení
- Sociální a rodinný život
- Psychosociální následky

Dalším cílem realizovaného výzkumu je snaha o vznik podkladového materiálu pro navazující výzkumy, jež by danou problematiku prozkoumaly ještě hlouběji.

4.2 Výzkumné otázky

Po určení výzkumných cílů následovala tvorba výzkumných otázek. Samotné otázky pak umožňují zaměření výzkumu na předem určené okruhy zvolené problematiky. Z hlediska povahy **interpretativní fenomenologické analýzy**, jež byla zvolena jako hlavní metoda provedeného kvalitativního výzkumu byly vytvořeny explorativní výzkumné otázky otevřeného charakteru. Interpretativní fenomenologická analýza slouží ke **zmapování vlastní zkušenosti či porozumění člověka vůči jeho situaci** (Řiháček, et al 2013).

V návaznosti na zvolené výzkumné cíle došlo ke stanovení následujících výzkumných otázek:

- **Výzkumná otázka č. 1:** Jaké jsou zkušenosti účastníků výzkumu se sdělováním diagnózy dospívajícího v rodině?
- **Výzkumná otázka č. 2:** Jaké jsou zkušenosti účastníků výzkumu s pobytem na nemocničním oddělení?

- **Výzkumná otázka č. 3:** Jaký vliv onkologické léčby dospívajícího na vlastní sociální život vnímají jedinci ve výzkumném souboru?
- **Výzkumná otázka č. 4:** Jak vnímají účastníci výzkumu vliv léčby na rodinný život?
- **Výzkumná otázka č. 5:** Jakou změnu ve vlastním psychickém prožívání vnímají účastníci výzkumu v důsledku přítomnosti u onkologické léčby dospívajícího?

5 APLIKOVANÁ METODIKA

Jak již bylo stručně zmíněno, pro výzkum vytyčeného tématu v rámci bakalářské práce, byl po pečlivém zvážení zvolen **kvalitativní přístup**. Jedním z hlavních důvodů volby tohoto typu výzkumu byla potřeba porozumění prožívání účastníků výzkumu, což kvalitativní výzkum, na rozdíl od kvantitativního výzkumu, umožňuje. Dalšími důvody, proč se dát cestou kvalitativního výzkumu, byla snaha o porozumění kontextu na základě subjektivních zkušeností jednotlivých účastníků výzkumu a následná možnost prezentace dat slovním či grafickým vyjádřením, bez užití statistických výpočtů (Wilson & Sharples, 2015).

Typem výzkumu se v návaznosti na výzkumné otázky stala **vícepřípadová studie**, neboť nejlépe umožňuje naplnění výzkumných cílů, jelikož umožňuje zaměření se na méně případů, čímž získáme více času na jednotlivé respondenty. Současně také tento typ studie opět pracuje s myšlenkou, kdy zkoumání více jednotlivých případů přispěje k pochopení podobných případů a jejich podstaty (Hendl, 2005).

Pro proces analýzy získaných dat, byla konkrétně zvolena **Interpretativní fenomenologická analýza**. Užití této metody je motivováno zejména možností porozumění jedinečné zkušenosti člověka prostřednictvím subjektivně přiřazovaných významů dané situaci (Larkin & Thompson, 2012). Při zpracovávání dat, prostřednictvím zmíněné analýzy dochází k užití **dvojitě hermeneutiky**, kdy dochází k situaci, ve které účastník výzkumu popisuje své porozumění dané situaci a badatel zkoumá, jakým způsobem ono respondentovo porozumění probíhá (Čermák & Kostníková, 2013).

5.1 Metoda tvorby dat

Jako nástroj pro tvorbu dat k výzkumu byla využita metoda **polostrukurovaného rozhvoru** viz příloha č. 4. Rozhovor je tvořen vlastními otázkami, jelikož k výzkumu daného tématu v současnosti neexistuje metoda, jež by byla schopna zodpovězení vytyčených výzkumných otázek.

Výhodou rozhvoru vlastní konstrukce je možnost pečlivějšího prozkoumání všech požadovaných oblastí zvolené problematiky u všech respondentů. Sesbíraná data následně tvoří kvalitní podklad pro tvorbu validních výzkumných závěrů.

Mezi nevýhody zvolené metody tvorby dat rozhodně patří její nstandardizovanost a nízká až mizivá aplikovatelnost v jiných výzkumech. Pro potřeby nynějšího výzkumu je

však dostačující.

Konkrétní podoba seznamu otázek byla motivována potřebou zisku informací pro zodpovězení zvolených výzkumných otázek. Celkem byly vytvořeny čtyři již dříve zmíněné okruhy: diagnóza dospívajícího dítěte, pobyt na oddělení, sociální a rodinný život, a psychosociální následky. Seznam, tvořený devětatřiceti otázkami je možný k nahlédnutí viz příloha č. 4.

Zapojení účastníků výzkumu do tvorby dat přináší jednoznačné obohacení. Respondent získává jedinečnou možnost k prezentaci vlastních zkušeností, čímž napomáhá výzkumníkovi k pochopení dané problematiky. Současně tak má také výzkumník možnost náhledu do subjektivní zkušenosti respondenta a jejímu porozumění.

Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen jakožto ideální metoda tvorby dat, jelikož je kompromisem mezi rozhovorem nestrukturovaným a strukturovaným. Při užití **nestrukturovaného rozhovoru** většinou dochází k zisku obrovského množství dat, jejichž zpracování by bylo velice náročné. Data z nestrukturovaného rozhovoru jsou navíc vhodná spíše pro tvorbu jednotlivých kazuistických případů. Užití strukturovaného rozhovoru by neumožnilo dostatečnou flexibilitu pro reakce výzkumníka na poskytnuté informace od jednotlivých respondentů. Volba **polostrukturovaného rozhovoru** tedy poskytuje ideální podmínky pro prezentaci respondentových zážitků, zkušeností a myšlenek a současně umožňuje výzkumníkovi zasahovat do průběhu rozhovoru (například pomocí kladení doplňujících otázek). Výsledná data jsou tedy výzkumníkem v průběhu rozhovoru jistým způsobem kontrolována či hlídána tak, aby došlo k saturaci potřebných témat.

Při rozhovoru lze navíc jakožto vedlejší metodu využít **pozorování**. Užití této metody má zejména při kontaktu „face to face“ nepopsatelný přínos. Pomocí pozorování můžeme získat mnoho informací o emočním a fyziologickém doprovodu člověka. Současně lze pozorovat chování dané osoby či míru nervozity. Při kombinaci rozhovoru jakékoliv formy s pozorováním tedy dochází k zisku značně bohatějších dat pro následnou analýzu.

5.2 Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru

Výzkumnou populaci prezentovaného výzkumu tvoří doprovázející osoby, jež se aktivně podílely na léčbě dospívajícího ve věku od 12 do 19 let.

Časové období od ukončení léčby bylo stanoveno na maximálně deset let od ukončení udržovací léčby. Současný věk nebyl pro výběr respondentů důležitým kritériem.

Stanovení hranice desíti let od ukončení léčby bylo provedeno zejména z důvodu snahy o získání co nejvalidnějších dat. Z praktického hlediska byl v jednom případě do výzkumu vybrán respondent, jenž byl přítomen u léčby dospívajícího, který měl na počátku léčby 11 let. Zařazení tohoto respondenta proběhlo jak z důvodu úzké populace, tak z důvodu zájmu o dospělou osobu a její prožívání, a ne o samotného dospívajícího.

Výzkumná populace je tvořena pouze ženami, ačkoliv pohlaví nehrálo žádnou roli při výběru respondentů. Zřejmým důvodem je skutečnost, že se objevila také v teoretické části a sice, že roli doprovázejících osob nejčastěji zaujímají matky a otcové se starají o finanční zabezpečení rodiny. Pro požadavky výzkumu je tak výzkumná populace dostačující.

Pro zachování absolutní anonymity nedošlo ve výzkumu k zaměření se na konkrétní pracoviště. Ve výzkumném souboru se tedy nachází osoby, se zkušeností z více zdravotnických zařízení na území České republiky. Zdravotnická pracoviště jsou však ve výzkumu rozlišena do dvou skupin na malá⁸ a velká⁹, jelikož právě velikost pracoviště může mít z kapacitních a jiných důvodů značný vliv na přístup k doprovázejícím osobám a jednotlivým pacientům.

Zařazení respondentů do výzkumného souboru proběhlo v kombinaci **samovýběru** a **příležitostného výběru** s využitím vlastnoručně vytvořených propagačních materiálů. Vzhledem k náročnosti dostupnosti účastníků ve výzkumu došlo k upřednostnění nepravděpodobnostních metod výběru.

V následující tabulce je představen výzkumný soubor a jeho základní charakteristiky.

¹⁰ **Tabulka 3: Základní charakteristiky výzkumného souboru**

| | Pohlaví | Věk | Věk dítěte | Diagnóza | Doba od ukončení léčby | Typ oddělení |
|---------------|---------|-----|------------|--------------------------------|------------------------|--------------|
| Eva | Žena | 46 | 15 | Leukemický lymfom | 7 let | Malé |
| Hana | Žena | 51 | 15 | Akutní lymfoblastická leukemie | 8 let | Malé |
| Ester | Žena | 51 | 13 | Akutní lymfoblastická leukemie | 7 let | Malé |
| Petra | Žena | 43 | 11 | Akutní lymfoblastická leukemie | 7 let | Malé |
| Simona | Žena | 40 | 13 | Ewingův sarkom | 1 rok | Velké |

⁸ Zdravotnická zařízení mimo hlavní léčebná centra.

⁹ Zdravotnická zařízení v Praze či Brně.

¹⁰ Věk dítěte je uveden z období léčby.

5.3 Realizace výzkumného šetření

Před vstupem do výzkumného šetření byli jednotliví respondenti seznámeni s výzkumnými cíli, časovou náročností rozhovoru a obsahem. Následně byli respondenti informováni o dobrovolnosti účasti ve výzkumu společně s možností odstoupit bez udání důvodů. Před započtím rozhovoru pak měl každý účastník prostor pro dotazy a následně obdržel k podpisu **informovaný souhlas** (viz příloha č. 3). Teprve po podepsání tohoto souhlasu došlo ke spuštění nahrávání rozhovoru.

V rámci možností jednotlivých participantů pak rozhovory probíhaly buďto v domácím prostředí či v klidném salonku kavárny (v případech, kdy respondenti nechtěli poskytnout rozhovor ve svém vlastním domově).

6 ETICKÁ STRÁNKA VÝZKUMU

Před započítím každého rozhovoru byli jednotliví respondenti obeznámeni s probíhajícím výzkumem. V další fázi úvodu byla s účastníky výzkumu vedena stručná konverzace, jejímž cílem bylo krátké seznámení s výzkumníci. Všem účastníkům byl ke konci úvodní části umožněn prostor pro dotazy. Na konci úvodní části byli respondenti vždy seznámeni s dobrovolností své účasti ve výzkumu a s možností kdykoliv z výzkumu beztestně odstoupit, a to i bez udání důvodu.

V případě souhlasu s účastí ve výzkumu byl respondentům k podpisu předložen informovaný souhlas, který je opět k nahlédnutí ve formě přílohy č. 3.

Nahrávání rozhovorů probíhalo skrze diktafon v mobilním telefonu a záložní diktafon, aby byla minimalizována potenciální ztráta získaných dat. Následný záznam hlasu sloužil pro přepis získaných dat. Přepis dat proběhl za úplné anonymizace jednotlivých účastníků výzkumu. Byly odstraněny veškeré identifikační údaje z respondentova vyprávění. Samotná jména respondentů byla taktéž změněna.

Digitalní záznamy byly následně staženy na externí disk, jež byl společně s dalšími výzkumnými podklady uložen na bezpečné místo, aby došlo k minimalizaci možnosti úniku získaných dat k jiným osobám.

Při práci s citlivými tématy bylo dbáno na psychické zdraví jednotlivých účastníků výzkumu. V případě, kdy by došlo k jeho narušení byla výzkumnice připravena poskytnout kontakt na krizové linky či osoby, kompetentní pro zabezpečení psychického zdraví. Všechny rozhovory však probíhaly v přátelsky klidné atmosféře, kdy navzdory náročnosti tématu nedošlo k nepříjemné situaci, kdy by bylo potřeba vyhledat odbornou pomoc.

7 METODA ZPRACOVÁNÍ DAT

Při práci s daty docházelo k jejich zpracování na základě přístupu Interpretativní fenomenologické analýzy autorů Smith & Osborn (2007). Postup probíhal v doporučených fázích dle Kostníkové a Čermáka (2013):

0. Sebereflexe výzkumníka

Před započítím realizace výzkumu proběhla ze strany výzkumníka reflexe vůči zvolené problematice. Cílem bylo co největší možné snížení zkreslení, na základě vlastní zkušenosti výzkumnice s onkologickým onemocněním v roli pacienta. K sebereflexi byla využita varianta vedení vnitřního dialogu, na jejímž základě si výzkumnice poznamenala nejpodstatnější body.

1. Opakované pročitání dat

Po uskutečnění rozhovoru s respondentem došlo vždy k transkripci dat z nahrávky. Následně probíhalo opakované čtení textu a poslechu nahrávky za účelem dosažení „*insider's perspective*“, tedy pochopení či vcítění se do subjektivního prožívání respondenta.

2. Počáteční poznámky

V dalším kroku práce s daty došlo k tvorbě prvotních poznámek metodou tužka papír a tvorbě prvotních obecných kódů v systému Atlas.ti 9. Ukázkou práce s daty v programu prezentuje obrázek č. 1.

Obrázek č. 1: Ukázka práce s daty v programu Atlas.ti 9

169 **A kromě vztahu s bývalým manželem, změnily se**
nějak vztahy v rodině?

170 nemohla jsem se věnovat dalším dětem, tak jak bych
chtěla. Protože pokud s tím dítětem 6x za týden
sjíždíte léčbu, tak prostě nemůžete nikam. Nebyly
ani peníze na to, abyste někam jezdila, něco dělala,
ale samozřejmě holky byly rozumný a dokázaly si tu
situaci vyhodnotit natolik, aby jako.noo a o
víkendech jsem byla většinou v práci, takže na
nějaký výlety nebyl ani čas ani prostor ani finance.
Takže jakoby jsem se těm dcerám nemohla věnovat
tak jak bych chtěla, ale na druhou stranu zase i v tom
všem, jako že jsem byla v Brně a to..tak jsem prostě
místo abych tam zůstala, přespala, tak jsem jezdila
domů, aby mě viděli a i ten částečněj čas, kterej byl,
jsem se jim snažila věnovat no..

3. Rozvíjení vynořujících se témat

Následující fáze práce s daty spočívala ve formulaci vynořujících se témat a redukci množství dat. V konečném kroku došlo k seskupení dat do konkrétních témat, která byla v programu rozlišena různými barvami, opět viz. obrázek č. 1.

4. Hledání souvislostí a vztahů mezi tématy

Po roztřídění dat do jednotlivých témat bylo na řadě zamyšlení se nad vztahy, mezi jednotlivými tématy. Některá témata byla vypuštěna, jiná seskupena. Konečnou podobu témat jednotlivých respondentů obsahuje kapitola 8.1.

5. Hledání souvislostí a vztahů napříč respondenty

V posledním kroku zpracovávání dat došlo k propojení všech analýz jednotlivých případů, hledání souvislostí a vztahů. Společná témata byla následně graficky zpracována a popsána. Interpretace společné analýzy dat včetně schématu je popsána v kapitole 8.2.

8 VÝSLEDKY VÝZKUMU

V následující části práce budou prezentovány výsledky analýz jednotlivých rozhovorů s respondenty. Na počátku je vždy respondent stručně představen pomocí anamnestických údajů. Tyto údaje jsou zde uvedeny zejména pro usnadnění představy o kontextu respondentova prožívání. V další části jsou postupně uvedena jednotlivá témata, jež byla součástí daného rozhovoru. Uvedená data jsou zpracována výzkumníci na základě rozboru jednotlivých rozhovorů.

8.1 Výsledky analýz jednotlivých rozhovorů

8.1.1 Analýza rozhovoru – Eva

Eva (46) je matkou tří dětí, má dvě dcery a nejstaršího syna. Starší dcera má diagnostikovanou vývojovou dysfázi. Se svými dcerami a druhým manželem žije v rodinném domě. Eva je se svým bývalým manželem (otcem syna) rozvedená a má s ním komplikované, a ne příliš vřelé vztahy. Eva pracuje jako zdravotní sestra ve fakultní nemocnici. V době léčby dělala současně dálkově rekvalifikační kurz k profesi, na který musela občas dojíždět do vzdáleného města. Před sedmi lety byl jejímu synovi diagnostikován leukemický lymfom, který byl léčen za pomoci chemoterapie.

Způsob vyprávění rozhovoru

Po dobu rozhovoru mluví Eva velice pomalu a potichu, hlas jí přeskakuje a občas se zadržává. Tělo se jí třese. V očích má slzy a v průběhu rozhovoru si kapesníčkem otírá oči. V odpovědích často nevědomě odbíhá od tématu nebo se zpětně vrací k již probranému a doplňuje nové informace. Celá výpověď je značně ovlivněna Evinou profesí zdravotní sestry, kdy často dodává různá medicínská fakta či na celou zkušenost pohlíží právě z profesního úhlu pohledu.

Místo léčby

Eva od počátku rozhovoru vzpomíná na svůj výrazný **nesouhlas** se synovou hospitalizací ve vzdálených městech. Na počátku léčby jí lékaři dali možnost výběru místa synovy léčby. Eva však uvádí, že obě nabídky **odmítla**, jelikož v ní vyvolávaly **obavy** a chtěla mít dostatek

času na práci, studium a péči o své dvě mladší dcery. „*Tam jde o to, že máte další 2 děti. chodíte do práce na směny a jak chcete dojíždět za dítětem, který vás nejvíc v životě potřebuje do Prahy?*“ I přes její odmítnutí však syn musel část léčby podstoupit v hlavním městě, což Eva vnímala jako **psychickou a časovou zátěž**, jelikož se snažila dále zvládat jak péči o syna, tak o dcery a současně studovat. „*Takže jsem jela do Brna, tam jsem udělala zkoušku, po zkoušce jsem jela do Prahy za synem, tam jsem přespala, druhý den jsem strávila taky s ním, pak jsem jela zpátky do Brna na nějakou zkoušku*“. Eva dále uvádí, že místo léčby bylo také **součástí jejího sporu s manželem a bývalým tchánem**, kteří chtěli, aby se syn léčil v hlavním městě. Tuto zkušenost Eva dodnes vnímá se smutkem a zlostí, jelikož doufala, že jí a syna bývalý manžel bude respektovat včetně jejich rozhodnutí. „*I chtěl, aby se syn léčil v Praze, takže my jsme potom s panem doktorem trochu měli rozpory. Protože jsem řekla, že syna mám v péči já, a že teda jaksí se bude akceptovat můj názor*“.

Rodinný konflikt

Z průběhu léčby Eva popisuje několik konfliktů, jež vznikaly na základě špatných vztahů mezi ní, jejím bývalým manželem a tchánem. V souvislosti s léčbou Eva vnímala zejména vazbu tchána k synovi jako problém a celá situace pro ni byla psychicky náročná. „*Problém byl, že na něj má velkou vazbu děda. Bývalej tchán..... Furt mu hodně volal děda, takže to bylo náročný*.“ Rodinné konflikty Eva **konzultovala s psychologkou**, působící na oddělení. Tuto možnost dodnes vnímá pozitivně a je za ni ráda.

Rodinné konflikty reflektuje Eva jako **psychicky náročné**, zejména proto, že čekala od synova otce a dědy větší iniciativu a pomoc. Zmiňuje, že pro ni **nejnáročnější** byly situace spojené s chováním bývalého manžela a tchána na oddělení, jelikož cítila **zklamání** a nelíbilo se jí, že vše probíhá za přítomnosti nemocného syna. „*Toto mě asi bolelo i víc než to, jakou má diagnózu a co se děje. Toto a strašně mě to zklamalo*“.

Časové vytížení

Eva ve svých odpovědích mnohdy zmiňuje nedostatek svého času v průběhu léčby, který pro ni byl obrovským tlakem, jelikož se snažila pečovat o dcery, syna i domácnost a současně pracovat. „*Pro mě ten den byl tak strašně plnej, že jsem vůbec o ničem nepřemýšlela. Neměla jsem prostor, fakt jsem neměla prostor a dodneška nechápu, jak jsem dokázala sjet Prahu a Brno za jeden den, udělat zkoušku, vrátit se ještě domů*“. Nedostatek času také Eva spojuje s absencí sociálního života, což vnímala jako přirozený důsledek všech okolností. „*No jako bylo toho hodně já jsem byla prostě ráda, že to všechno stíhám před*

těma službama a mezi službama no a chodit na kávičky s někým nebo stěžovat si někomu, to vůbec nebyl prostor“. V souvislosti s časovou tísní se Eva ve své odpovědi dostává k tématu **únavy** a **nedostatku spánku**. Popisuje, že pro ni její povinnosti byly tak **náročné**, že si spánek dovolila jednou za 48 hodin. Eva se také svěřuje s **nárustem požívání alkoholu** v průběhu léčby, který si vysvětluje jako vlastní styl zvládání tohoto náročného období. „*Já jsem v té době začala hodně i pít alkohol a v momentě, kdy jsem věděla že nebudu řídit, tak už jsem prostě pila, protože tím, jak jsem nespala, tak samozřejmě ta únava se projeví. Já jsem se tím netajila, ale nebylo to nikdy tak, že bych ráno vstala a byla opilá. To bylo opravdu doma, jak přežít tu únavu.*“

8.1.2 Analýza rozhovoru – Hana

Hana (51) je matkou tří dětí. Má dva syny a nejmladší dceru, se kterými a žije spolu s manželem a otcem v rodinném domě. Pracuje jako účetní v rodinné firmě společně s manželem. Před osmi lety byla jejímu mladšímu synovi diagnostikována akutní lymfoblastická leukemie. Po dobu léčby bydlela matka na oddělení společně s hospitalizovaným synem. Syn byl léčen za pomoci chemoterapie, která však byla předčasně ukončena, jelikož se u něj projevilo infekční onemocnění ve formě Mukormikózy. Infekce se pak rozšířila do více částí těla, a nakonec muselo být synovi amputováno jedno oko. V průběhu léčby se Hana uzavřela do sebe a nevyhledávala sociální kontakty, po ukončení léčby tento problém přetrvával, oporou jí však byl její manžel, který se snažil ji podporovat k opětovnému navrácení se do života. Dnes již Hana žije plnohodnotný život bez sebemenších problémů.

Způsob vyprávění rozhovoru

Po dobu rozhovoru mluví Hana poměrně klidným tempem. Hlas jí občas přeskakuje a v rukou má třes. V očích má slzy a v průběhu rozhovoru si kapesníčkem otírá oči. V odpovědích je pečlivá, hlídá si dějovou linku celého vyprávění příběhu a dbá na správnost svých odpovědí. Při zaběhnutí do podrobnějších informací či při odběhnutí od tématu má tendenci se omlouvat.

Vliv léčby na vztah s nemocným synem

Jako zásadní vliv léčby vnímá Hana změnu ve vztahu se svým synem. V průběhu léčby pro ni bylo **prioritou** syna vždy zabavit, aby nemyslel na svou nemoc a pečovala o jeho potřeby. Vztah se synem pro ni představoval také významnou **psychickou zátěž**, jelikož zjistila že

svého syna oproti jeho sourozencům téměř neznala, což si zpětně vysvětluje odlišností jeho povahy. Celkově vnímá vliv léčby na jejich vztah přes vše zlé pozitivně. „*At' ta nemoc byla jakákoliv špatná, tak my jsme si našli vztah a docela si myslím, že silný vztah mezi sebou, protože vlastně v nemocnici jsem zjistila, že jsem v 15 letech, je to smutný, ale neznala jsem svého syna*“. Vztah se synem popisuje jako velice úzký, důvěrný a jedinečný.

Nedostatek času na sourozence

V průběhu rozhovoru Hana několikrát zmiňuje svou mladší dceru. V průběhu léčby na ni ona sama ani manžel neměli dostatek času, což si dodnes Hana **vyčítá**. „*Dlužím jí rok a půl života*“. Navzdory tomu, v průběhu rozhovoru popisuje, jak se **snažila** dceři veškerý čas **vynahradiť**. Zmiňuje, že ji vyslala na rekondiční pobyt, s již vyléčenými dětmi a jejich sourozenci, aby se s tematikou seznámila. Současně jezdila domů, aby byla součástí dceřiných důležitých momentů, jako je nástup do základní školy. Když byla Hana se synem doma, nedávala dceru do školky, aby s ní mohla trávit čas, který si obě užívaly.

Sociální život a kontakt s přáteli

Na otázku, týkající se změn v sociálním životě Hana odpovídá, že se jí výrazně **proměnila potřeba kontaktu s okolím**. Sama u sebe pozorovala jistou **izolaci** od osob mimo oddělení, důvodem pro ni byl strach z otázek, týkajících se syna a jeho nemoci. „*Já vím, že jsem hrozně nerada brala i telefon. I v tom jsem se prostě asi nějak izolovala nebo mluvila jsem s manželem nebo tak, to jo, ale člověk prostě cítil, že má jiný myšlenky a starosti než ten okolní svět*“. Jako velice náročný reflektuje Hana návrat do běžného sociálního života. V průběhu léčby komunikovala pouze s rodiči a personálem z oddělení, s nimiž řešila vše společné, co se týkalo nemoci. **Po ukončení léčby** pro ni bylo **obtížné navázat zpět kontakt s přáteli** a bavit se o běžných tématech. „*Tam byl problém s těma lidma navázat a vrátit se, do toho, že jsem měla starost o normální věci, který máte v normální rodině. Mně to nic neříkalo, takže já jsem se musela naučit se s těma lidma začít bavit o něčem jiném než o nemoci*“.

Podpora od manžela

Hana po dobu rozhovoru několikrát zmiňuje manžela. Uvádí, že pro ni byl v průběhu léčby **největší oporou**. Současně byl jediným, s kým chtěla být v kontaktu po dobu pobytu v nemocnici. „*Všechno řešil manžel, on věděl že jsem na tom špatně*“. Pozitivně Hana vnímá vliv léčby na její vztah s manželem, kdy zpětně reflektuje, že díky synové nemoci zjistila, co vše její manžel zvládne. „*Já jsem poznala, že můj muž, že když musí, tak umí. Že se*

dokázal postarat o práci, o otce, o dceru a domácnost, i když nerad, ale věděla jsem, že v něm mám oporu, že kdykoliv se semnou něco děje, tak mě dokáže nahradit. On říká, že ne, ale já si myslím, že se mám o koho opřít“. Nakonec Hana s humorem dodává, že to však manžel již zapomněl.

Téma smrti a umírání

Hana v počátku rozhovoru popisuje zážitek se dělení diagnózy, který spojuje zejména s okamžitým **pocitem strachu ze smrti** svého syna, jelikož s nemocí neměla doposud žádné zkušenosti. Dalším pocitem, jež Hana zmiňuje, je **panika**, kterou opět vyvolává sdělená diagnóza. *„Člověk věděl, že tohle nikdy nekončí dobře nebo měl ty informace“.* K tématu smrti a umírání se však Hana postupně vrací. Strach o synův život popisuje zejména ve spojitosti se **zdravotními komplikacemi**, kdy byl syn převezen na jednotku intenzivní péče nebo když u něj byla objevena infekce, která jej ohrožovala na životě. Hana dále v rámci reflexe uvádí, že u ní strach ze smrti **přetrvával** také dlouhou dobu **po ukončení léčby**, jelikož ve svém okolí měla mnoho přátel u jejichž dětí došlo k **relapsu**. Sama dále popisuje, že v ní strach ze smrti a relapsu dlouhou dobu vyvolával **hyperprotektivní chování** vůči synovi. *„Ten vnitřní strach, že se to vrátí, taková ta nejistota a taková ta ochranná ruka, která zůstávala, i když se snažil vrátit do normálního života, tak jsme měla vykřičník v hlavě a pořád jsem se chovala asi hrozně moc ochranitelsky nebo tak. Takže jsem se potom musela srovnat, abych ho nechala dýchat.“*

8.1.3 Analýza rozhovoru – Ester

Ester (51) je matkou dvou dětí. Má dvě dcery. Ester je vdaná a žije v bytě se svými dětmi a manželem. Spolu s ním pak pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná v oblasti pojišťovacího poradenství. Před sedmi lety byla její starší dceři diagnostikována akutní lymfoblastická leukemie. Léčba probíhala pomocí chemoterapie bez větších komplikací. Ester po dobu léčby bydlela na oddělení společně s hospitalizovanou dcerou.

Způsob vyprávění rozhovoru

Po dobu rozhovoru mluví Ester lehce rychlejším tempem. Nevykazuje žádné zřetelné známky nervozity. K celé léčbě se staví s realistickým přístupem. Na jednotlivé otázky odpovídá bez delších odmlk a neodbíhá od tématu.

Adaptace na nemoc

V úvodu rozhovoru popisuje Ester svůj nástup a pobyt na oddělení. Současně zmiňuje, že pro ni tato **změna nebyla větším problémem**, což připisuje své povaze. „*Mě to nevadilo, já jsem se tak nastavila, že je v pořádku, že tam jsem. Já si myslím, že jsem člověk, který když si naladí nějaký řád a rytmus v té situaci, tak se jí přizpůsobí a jede no.*“ Ester přiznává, že se pro ni **přítomnost u dcery** po dobu léčby stala **absolutní prioritou**. Nepřála si, aby byla dcera na oddělení někdy sama. „*Byla jsem tam celou dobu s dcerou, vyjma myslím jednoho dne. To tam byl tatínek, že já jsem ráno odjela a večer jsem se vrátila. Já jsem jako by od dcery nechtěla odcházet.*“ Ester v průběhu léčby prožívala také příběhy ostatních pacientů. Popisuje, že jí bylo **líto**, když byl někdo na oddělení sám. „*Mě ho bylo strašně líto, že tam je sám. Strašně.*“

Manželský vztah

Ester se několikrát vyjadřuje ke svému vztahu s manželem, který již před počátkem léčby **procházel krizí**. „*My jsme neměli dobrý vztah a nemyslím si, že tou léčbou se to změnilo. Ale možná jenom proto, že to bylo špatně, jinak si myslím, že v běžném manželství určitě přijde zlom v té léčbě.*“ Ester dále sděluje, že ji **mrzelo**, že se od manžela **nedočkala** projevu **vděku**, který očekávala v důsledku jejího pobytu na oddělení. „*Čekáte, že vlastně ten partner projeví alespoň já nevím, jestli vděk, ale asi jo. Vděk za to, že jste schopná eliminovat vlastní život, ale mě to přijde normální, ale myslím si, že čekáte, že to ocení.*“

Vztah s mladší dcerou

Jako **náročnou zkušenost** zmiňuje Ester odloučení od mladší dcery v průběhu léčby, které mělo vliv na jejich společný vztah. Dodnes si všímá **výčitek** z její strany. „*Myslím si, že mi to dodnes vyčítá, že jsme jí to jako by neřekli, že má sestra leukemii.*“ Ester popisuje, že pro ni chování dcery v průběhu léčby bylo **náročné**. Přála si, aby manžel dceru vozil na návštěvy, aby s ní mohla trávit čas. Při návštěvách ji však dcera mnohdy **ignorovala**. „*Ona mě chtěla taky pro sebe, myslím si, že to mělo velký vliv na vztah s tou mladší dcerou a že ona tím trpěla, že já jsem byla v nemocnici s její sestrou, ale bohužel, otázka priorit.*“ Na otázku, jak se stavěla k dceřiným reakcím odpovídá, že se snažila dceru zaujmout, ale při odmítnutí ji dále **nenutila**. „*Tak jako nemůžete nad tím brečet. Prostě otázka priorit. Teď je prioritou, aby se její sestra odléčila, pak budu řešit to co s ní. Dělá, co můžu, pokud ona to nebere, tak já jí nemůžu klečat na krku a říkat „teď budeš tady semnou.“*“ Ester také zmiňuje, že pro ni bylo **podporou sdílení zkušeností s ostatními rodiči na oddělení**.

„Zajímá vás, jestli máte děti, které jsou doma, jak to prožívají a abyste taky mohla nějak to uchopit, že máte doma další dítě a tak.“

Zvládání léčby

Ester se v průběhu léčby plně soustředila na **péči o potřeby nemocné dcery**. Své potřeby se snažila **potlačovat** „*samozřejmě že jsou věci, které mi chyběly a chyběly mi hodně, ale v tu chvíli to nebyla priorita*“. Náročné pro Ester byly **nežádoucí účinky léčby**, při kterých pociťovala **bezmoc**, jelikož dceři nemohla pomoci. **Psychicky náročné** byly pro Ester také okamžiky, spojené s **úmrťm současně hospitalizovaných dětí** „*v průběhu léčby umřela Elenka, když odcházela, tak tam na tom oddělení byla i s rodiči a já jsem přímo tomu byla přítomna*“. Ačkoliv byly tyto situace pro Ester náročné, dokázala se s nimi srovnat a dále se věnovat léčbě dceři „*mě to neznejistilo, to je jiný příběh, to vám řeknou i sestry, to je jiný příběh, to není váš příběh mě to neznejistilo, to je jiný příběh. To vám řeknou i sestry, to je jiný příběh, to není váš příběh*“.

Vnímání smrti a umírání

Po ukončení dceřině léčby se však Ester **hůře vyrovnává** s událostmi spojenými s tematikou **smrti a umírání** „*ted' je to horší, to se vám prostě honí různé věci hlavou, které vůbec nechcete, aby tam byly*“. V období léčby vnímala Ester tyto situace jako potenciálně možné. Po ukončení léčby se však snažila tyto myšlenky potlačit, dostat se do psychické pohody a nepřemýšlet na různými pesimistickými scénáři, což se jí podařilo. Jakmile však byla opětovně konfrontována s úmrtím či relapsem jiného dítěte, musela opětovně vynaložit úsilí k původnímu nastavení svého myšlení „*tehdy jsem byla v tom módu, že víte, že něco takového může nastat, ale ted' už to jsou jen situace, že už jste se vyladila.... a v tu chvíli něco se stane, a to vám zase naskočí a zase dlouho trvá, než si tu hlavu vyladíte*“.

Změny v psychice po ukončení léčby

V souvislosti s ukončením léčby hovoří Ester o **negativních myšlenkách**, spojených se **strachem ze smrti**. Jejich výskyt pociťuje zejména ve chvílích, kdy je konfrontována s informací o úmrtí nějakého dítěte, léčeného s onkologickou diagnózou. „*To se vám prostě honí různé věci hlavou, které vůbec nechcete, aby tam byly. Tehdy jsem byla v tom módu, že víte, že něco takového může nastat, ale ted' už jsou jen situace, že už jste se vyladila,a v tu chvíli něco se stane, a to vám zase naskočí a zase dlouho trvá, než si tu hlavu vyladíte*. Ester také zmiňuje, že měla po dobu léčby **potíže se spánkem**, které přetrvávaly ještě dlouhou dobu po ukončení léčby. „*Takže určitě jsem blbě spala, to možná ještě dva roky poté a asi*

jsem se naučila pořádně spát až tak za 4 roky“. Dodnes se Ester zdají sny, jejichž obsahem jsou vzpomínky na dceřinu nemoc „*Jo, to se objevují i teďka, různé tematiky, tak víte jak, to se vám hlavou honí různé tematiky. To podvědomí je prevít“.*

8.1.4 Analýza rozhovoru – Petra

Petra (43) je matkou tří dětí. Má dva syny a jednu dceru. Po ukončení léčby si společně s manželem vzala do pěstounské péče holčičku. Petra je vdaná a žije v rodinném domě se svými dětmi a manželem. Pracuje jako úřednice. Před sedmi lety byla jejímu staršímu synovi diagnostikována akutní lymfoblastická leukemie. Společně se synem po dobu léčby pobývala na oddělení. Syn podstoupil léčbu pomocí chemoterapie, která probíhala bez větších komplikací.

Způsob vyprávění rozhovoru

V průběhu rozhovoru mluví Petra klidným hlasem. Na pokládané otázky se soustředí a ve svých odpovědích je pečlivá. Celou zkušenost popisuje bez sebemenších problémů.

Psychické prožívání léčby a podpora

Pro Petru bylo po dobu léčby důležité syna udržovat v dobré náladě. „*Kdybych to shrnula, tak jsem ho podporovala dobrou náladou. Dělalí jsme kraviny a srandičky.*“ V rozhovoru však uvádí, že pro ni byl tento přístup velice **náročný**, protože se před synem do jisté míry **přetvařovala**, jelikož se ve skutečnosti **trápila** a pohled na syna ji bolel. „*Byla to přetvářka svým způsobem. Mě to pořád bolelo. Pořád jsem viděla, že mu je špatně po té chemoterapii a já jsem se snažila to zlehčovat a odvádět od toho pozornost. Věděla jsem, že bych si za ním radši lehla a objala ho a brečela mu na rameno, ale vím, že bych mu tím moc nepomohla.*“ Petra navíc uvádí, že po večerech, když syn usnul **brečela**. **Nejnáročnější** pro ni dle jejích slov byly **první dva měsíce**, kdy společně se synem pobývala pouze na oddělení a nemohla domů. Při těchto stavech jí pomáhalo sdílet své pocity s personálem a ostatními rodiči na oddělení. Petra dále popisuje, že jí při splínech pomáhalo se z pocitů „vypsat“ do mailu, kde si vytvořila skupinu přátel a rodinných příslušníků, kterým každý večer psala zážitky z proběhlého dne.

Téma smrti a umírání

V rozhovoru se Petra k tématu smrti vyjadřuje poprvé v souvislosti se **sdělením diagnózy**, kdy se ihned začala strachovat o synův život. Petra uvádí, že se **strachem ze smrti** bojovala

po celou dobu léčby.

„Měla jsem strach. Bála jsem se, že i když to vypadalo, že vše bude v pohodě a že to zvládne, tak se mohlo cokoliv během léčby přihodit. Bála jsem se, že o něj přijdeme nebo že bude mít nějaké následky nebo že přijde něco, co nezvládnou vůbec psychicky. Pořád tam byl ten strach a ten byl i dlouho potom. Ten je i do dneška a bude vlastně asi už celý život.“

Se **zvládním** těchto situací jí pomáhaly **konzultace s lékařem**, který ji vždy uklidnil. *„Když jsem měla chvíli, kdy mě přepadal strach, tak jsem se bavila s doktorem třeba jak to vypadá a jak probíhá léčba“*. V souvislosti se smrtí dále Petra hovoří o **úmrtí dětí na oddělení**, která ji vždy zasáhla, jelikož se po dobu léčby sblížila s jejich rodiči. *„Ve mně, to vyvolávalo to, že proč nejsem něco víc, abych mohla zasáhnout“*.

Potřeba pomáhat

Jako další významný bod z období léčby Petra popisuje své překvapení z finanční pomoci, která jim byla poskytnuta. Společně s manželem dostali každý jednorázovou podporu od zaměstnavatele, a navíc jim pravidelně přicházel měsíční příspěvek od nadace Dobrý Anděl, o které se dozvěděli v nemocnici. V souvislosti s přijatými finančními dary dále Petra hovoří o momentu, kdy jí již ke konci léčby, bylo „blbě“ pobírat pravidelný příspěvek od nadace, jelikož již sama chodila do práce, a tak se rozhodla poslat nadaci dopis, ve kterém žádala o ukončení pravidelného příspěvku. Návrh jí byl zamítnut. *„No a mě už to bylo i blbý, a tak jsem to nechala dojít do konce léčby a teď už od léčby dáváme zase my peníze na dobrého anděla.“* Ke konci rozhovoru Petra uvádí, že u sebe od doby léčby pozoruje **větší potřebu pomáhat** lidem, aby alespoň nějakým způsobem vykompenzovala pomoc, jež byla poskytnuta jí a její rodině. *„Víc se snažíme pomáhat. Předtím nás třeba ty sbírky nějak nezaujaly, ale potom, jak jsme viděli, jak nám bylo pomáháno, tak posíláme peníze na dvě organizace“*. Petra se také svěřuje, že jí **pomoc** tímto způsobem **nestačila**, a tak se jednou, když jednou viděla **dokument o pěstounské péči** rozhodla, že se zeptá manžela, zda by se nemohli stát pěstouny, aby ještě více pomohli. *„Mě to nestačilo, takže jsme si ještě do péče vzali tu Emičku, že prostě nám pomáhali při léčbě, ale mě to nestačilo a chtěla jsem udělat něco víc. Vlastně kdyby Míša nebyl nemocnej, tak u nás možná Emička vůbec není“*.

8.1.5 Analýza rozhovoru – Simona

Simona (40) je matkou dvou dětí. Má dva syny. Simona je vdaná a žije v rodinném domě se svými dětmi a manželem. Pracuje v oblasti marketingu. Před rokem byla jejímu staršímu synovi (13) diagnostikována akutní lymfoblastická leukemie. Za synem po dobu léčby

pravidelně dojížděla na oddělení. Synova léčba probíhala bez větších komplikací a skládala se z chemoterapie, operace a transplantace kosti. Po ukončení léčby se Simona se synem v průběhu letních prázdnin postupně navrátili k normálnímu životu.

Po dobu synové nemoci celou situaci komplikovala světová pandemie.

Způsob vyprávění rozhovoru

V průběhu rozhovoru mluví Simona klidným hlasem. Na pokládané otázky se soustředí a ve svých odpovědích je pečlivá. Celou zkušenost popisuje se slzami v očích, které si v průběhu otírá.

Pandemie

Simona se v průběhu léčby musela adaptovat na nové podmínky, které způsobila světová pandemie. Ve svých odpovědích zmiňuje, že se pro ni léčba v průběhu pandemie stala **náročnější**, což si vysvětluje zejména nutností opětovné změny jich zažitých návyků. Jako náročné vnímala Simona zejména **nemocniční opatření**, zavedená v reakci na pandemii.

„Do toho ještě v průběhu léčby byl pak zase covid, takže o to to bylo náročnější. Čekali jsme třeba 5 hodin na chodbě, než teda přišel výsledek testu, a pak nás teprve pustili na pokoj. A takto sedělo na chodbě třeba 5 rodnin, všichni jsme čekali v rouškách nebo respirátorech na tvrdých židlích, tak to bylo blbý“.

Pobyt na oddělení

Na počátku léčby se Simona musela rozhodnout, zda bude po dobu synové hospitalizace využívat služeb nemocniční ubytovny nebo za synem dojíždět. Po konzultaci s ostatními rodiči a manželem se rozhodla, že za synem bude **dojíždět**. Jako hlavní motivaci k tomuto rozhodnutí uvádí blízkou dojezdovou vzdálenost, možnost trávení času s mladším synem a lepší možnost péče o potřeby nemocného syna. Simona popisuje, jak pro ni byl tento režim **náročný** a **vyčerpávající**. Velkou **nespokojenost** spojuje Simona s **nemocniční stravou**, která ji nenechávala klidnou.

„Víte, že je tam strašný jídlo, který se nedá jíst, zároveň vám všichni opakují, jak je důležitá dieta bezbakteriální a když pak vidíte, co jim servírují, tak vůbec nechápete. Takže já jsem vždycky večer přijela domů, a ještě jsem třeba do půlnoci vařila, abych to ráno mohla dovézt. Ale když je tam někdo z těch dětí týden nebo klidně i 14 dní a nemá možnost mu prostě uvařit normální jídlo a jsou odkázáni opravdu jen na jídlo z nemocnice, tak je to strašný. To je pomalu život ohrožující podle mě. Takže tam si všichni jídlo vozili“.

V průběhu léčby byl Simonin syn ubytován většinou ve **dvou až třílůžkových**

pokojích společně s dalšími pacienty. Simona uvádí, že jí v těchto chvílích **chyběl dostatek soukromí**, jelikož na pokoji byly nejen děti s různými zájmy, ale také jejich rodiče. „*Myslím si, že třílůžáky jsou asi obecně moc na onkologii nebo celkově. Dvoulůžáky jsou v pohodě, když jste tam s někým, s kým si padnete do noty.*“

Strach, smrt a umírání

V průběhu rozhovoru se Simona několikrát vyjadřuje k **tématu smrti a umírání**. Její myšlenky k tomuto tématu poprvé směřují při vzpomínání na **sdělení diagnózy**, kdy popisuje svůj prvotní **strach o synův život**. „*No že nám umře. To je samozřejmě to první, co člověka napadne, když slyší rakovina nebo vůbec onkologické onemocnění*“. Simona popisuje, že pro ni sdělení a srovnávání se s diagnózou bylo **obtížné**, jelikož měla **obavy z budoucnosti** a nedokázala si představit, co vše bude následovat.

O strachu ze smrti hovoří Simona také v souvislosti s důležitou **operací**, kterou musel její syn podstoupit. Popisuje, že pro ni bylo náročné opět **bojovat s nejistotou**, kterou navíc pociťovala také ze strany lékařů. „*No, je to zase strašnej strach. Takže jsem byla i trošičku nervózní z toho, že sice doktoři vědí, co dělají, v tom mě pan doktor neustále ujišťoval, ale bylo na něm vidět, že si úplně 100 % jistej není. Takže z toho jsem byla hodně nervózní. Navíc u dlouhé operace člověka samozřejmě napadá, co vše se může pokazit*“.

Jako **obzvlášť psychicky náročné** okamžiky zmiňuje Simona situace, ve kterých se střetla s **informací o relapsu** některého ze současně léčených dětí. Popisuje, že pro ni tyto okamžiky byly **zatěžující**, jelikož do té doby nepřemýšlela, že by k relapsu mohlo někdy dojít. „*Nejhorší bylo, když se člověk dozvěděl, že je tam někdo opakovaně. To člověka trošku srazí na kolena. Okamžitě to ve mně vyvolalo hrůzu, že se nás to taky může týkat.*“

Dalším aspektem psychické zátěže, který Simona v souvislosti s tematikou smrti a umírání při vzpomínání popisuje jsou **úmrtí současně hospitalizovaných dětí**. Tyto situace dodnes vnímá jako **zátěžové**, dodává však, že se po dobu léčby snažila držet rady lékařů, kteří ji vždy utěšovali a dodávali odvalu tím, že jí doporučili, ať se soustředí jen na léčbu svého syna. Držení se této rady zpětně hodnotí jako zásadní pro zvládnutí těchto situací. „*To, že zemřelo nějaké dítě samozřejmě vnímáte, okamžitě vám to začne vířit hlavou, ale pak jsem se vždy snažila stáhnout do sebe a koncentrovat se na to, že prostě budeme dělat vše pro to, aby nám se to nestalo*“. Simona se také svěřuje, že se u ní **myšlenky na možnost relapsu** objevují **dodnes**, o syna má stále **strach**, ale snaží se být pozitivní a věřit v synovo zdraví. „*Ted' samozřejmě největší děs je z toho, že by se to mohlo nedej bože vrátit*“.

Stres a psychická zátěž

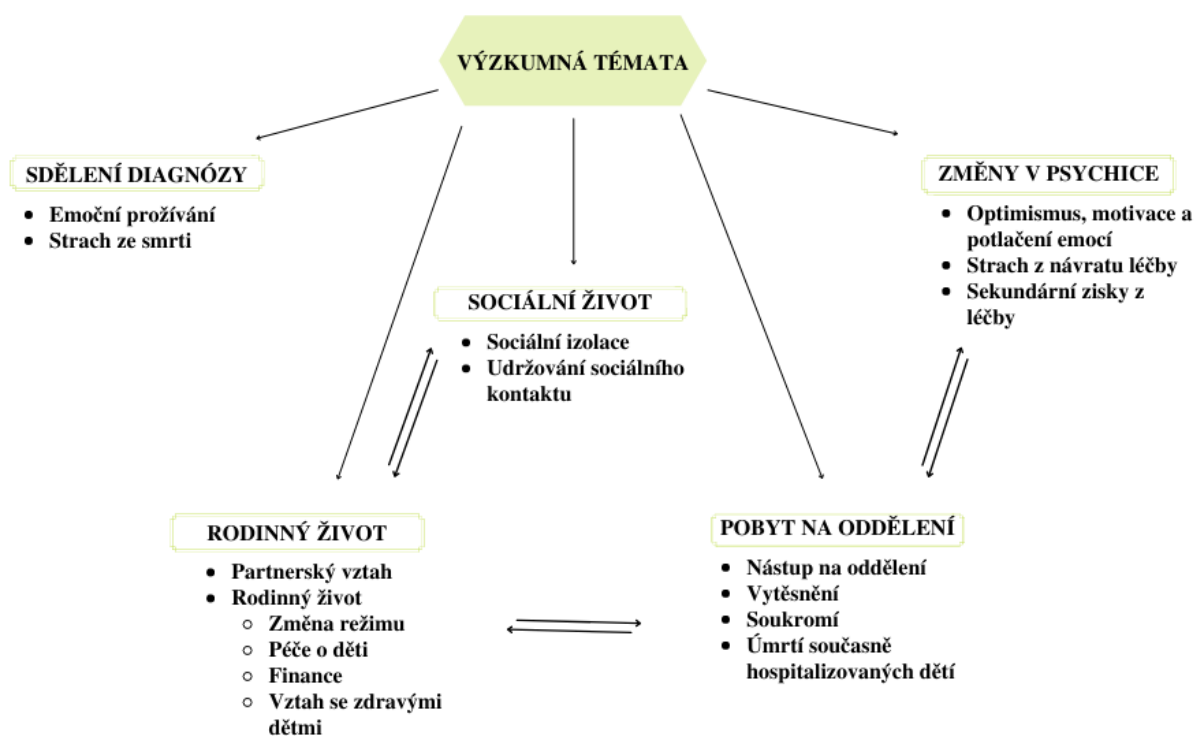
V rozhovoru se Simona svěřuje s několika oblastmi, ve kterých vnímá změny způsobené nemocí svého syna. Vzpomíná zejména na začátek léčby, kdy si u sebe všimla **úbytku váhy**, který si vysvětlovala prožívaným **stresem**. „*Ten prvotní náraz na začátku. S váhou jsem šla dolů asi o 5 kilo, protože prostě nervy.*“

Jako psychicky náročné popisuje Simona období **po ukončení léčby**, při kterém se dle jejích slov cítila „psychicky rozložená“. Tento stav prožívala s rozpaky, jelikož očekávala přísun euforie, namísto níž se dostavilo výrazné **zhoršení psychického stavu**. „*No, byla jsem hodně překvapená, že se nedostavil pocit „juchů, máme to za sebou“, ale naopak jsem byla totálně psychicky rozložená*“. Ke konci rozhovoru Simona dodává, že je pro ni **dotnes** léčba **citlivým tématem**, které v ní stále vyvolává **strach, lítost a pláč**. „*Občas, když o něčem mluvím, tak najednou mi začnou téct slzy, přitom už to bude skoro rok od léčby, tak bych si řekla, že už to může být v pohodě, ale pořád to tam přetrvává*“.

8.2 Společná analýza získaných témat a podtémat rozhovorů

V následující podkapitole jsou představeny společné výsledky analýz jednotlivých rozhovorů. Pro zachování přehlednosti jsou vždy uvedena hlavní témata a následně rozvedena vztahující se podtémata. Podrobný přehled nabízí schéma č. 1. Z komplexního souboru dat, společného všem respondentům jsou v této práci, vzhledem k jejich množství, uvedena pouze nejrelevantnější témata. Prezentovaná data jsou uspořádána v návaznosti na posloupnost jednotlivých výzkumných otázek. V odpovědích respondentů došlo k anonymizaci jmen a míst.

Schéma č.1: Témata a podtémata společné analýzy dat



8.2.1 Psychické prožívání sdělení diagnózy

Úvodní okruh otázek vedl respondenty ke sdělení vlastních zkušeností spojených se sdělením diagnózy o nemoci jejich dítěte.

Emoční prožívání

Všichni respondenti prožívali v souvislosti se sdělením diagnózy šok, strach, zoufalství a bezmoc. Vliv na emoční prožívání a následné zvládnání situace měly zřejmě také individuální okolnosti před návštěvou lékaře. Petra a Hana navštívily lékaře s podezřením na „běžnou nemoc“ jako je chřipka a jejich emoční reakce byla oproti ostatním respondentům bouřlivější. Eva, Ester a Simona popisovaly své prožívání o něco mírněji. Před oficiálním zjištěním diagnózy navíc se svými dětmi navštívily více lékařů.

- **Hana:** „...asi strach a panika, protože jsem se s tím nikdy nesečkala a člověk věděl, že tohle nikdy nekončí dobře nebo měl ty informace.“
- **Simona:** „Zoufalství, bezmoc, asi to zoufalství nejvíc, protože v tu chvíli člověk neví, jak s tím vlastně naložit, co ho bude čekat, hlavně to dítě teda.“

Strach ze smrti

Bez sebemenšího váhání se všechny respondentky shodly nad strachem ze smrti jakožto první obavou, pociťovanou při sdělování diagnózy.

- **Ester:** „*Jako první mě napadlo, že to nezvládneme no, to je jasný.*“
- **Petra:** „*No bála jsem se, aby to zvládl.*“
- **Simona:** „*No že nám umře. To je samozřejmě to první, co člověka napadne, když slyší rakovina nebo vůbec onkologické onemocnění.*“

8.2.2 Psychické prožívání pobytu na oddělení

Nástup na oddělení

Napříč téměř všemi respondenty (Hana, Eva, Petra a Estre) panuje shoda o pozitivním vnímání nástupu na oddělení, čemuž přispěla zejména atmosféra oddělení a přístup personálu k novým pacientům. Simona naopak vnímala nástup na oddělení negativně. Její prožívání opět ovlivnil přístup personálu k nové rodině, zejména nedostatečná komunikace.

- **Petra:** „*Bylo to příjemný, protože koho jsem tam potkala, tak všichni byli vstřícní a milí. Takže to hodně usnadnilo ten pobyt a začátek hlavně.*“
- **Simona:** „*No tak nástup se úplně nepoved, to byl takový první náraz. Po nějaké době, co jsme stáli na chodbě jsme přišli a vlastně jsme nevěděli moc kde jsme, co se bude dít, co můžeme a nemůžeme, kdy přijde třeba doktor a na koho se máme obrátit, prostě komunikace nula.*“

Vytěsnění

V souvislosti s nástupem na oddělení referovala Ester a Hana o vytěsnění zážitků z počátku léčby. Hana uvedla, že si nepamatuje první měsíc, zatímco Ester nejspíše vlivem stresu vytěsnila podrobnosti z první noci na oddělení.

- **Ester:** „*Tu první noc si moc nepamatuju.*“
- **Hana:** „*Já ten první měsíc fakt nevím, jako ten nástup byl šokující, ale myslím, že jsme se s tím tak nějak poprali.*“

Soukromí

U naprosté většiny respondentů bylo soukromí důležitým tématem.

- **Eva:** „*Tak oni byli většinou na pokoji sami, takže soukromí tam bylo maximální.*“
- **Simona:** „*Scházelo mi víc soukromí, protože jsme ten třílůžák bohužel slízli docela často. Myslím si, že třílůžáky jsou asi obecně moc na onkologii nebo celkově. Dvoulůžáky jsou v pohodě, když jste tam s někým, s kým si padnete do noty.*“

Úmrtí současně hospitalizovaných pacientů

Napříč respondenty panovala shoda o vnímání úmrtí současně hospitalizovaných pacientů. Tyto události vnímali jako psychicky náročné a nespravedlivé, zároveň v nich vzbuzovaly pocity strachu a beznaděje. Eva a Ester navíc označily zkušenost s úmrtím současně hospitalizovaného dítěte za nejhorší zážitek z celé léčby. Ester však společně se Simonou dostaly nezávazně na sobě radu od lékaře, která jim v těchto chvílích pomáhala ve zvládnání zátěže.

- **Petra:** „*Vyvolávalo to ve mně takovou beznaděj, že pro to člověk nemůže nic udělat, i když by chtěl.*“
- **Ester:** „*Ne, mě to neznejstilo, to je jiný příběh. To vám řeknou i sestry, to je jiný příběh, to není váš příběh.*“
- **Eva:** „*Tam byla malinká holčička, ona zemřela. A já jsem tenkrát prosila pana doktora, ať ho pustí alespoň na propustku domů, protože mě to nedělalo dobře.*“

8.2.3 Vliv léčby na sociální život

Změnu ve svém sociálním životě zaznamenaly všechny respondentky (Simona, Hana, Eva, Ester a Hana). Jednotlivé vlivy, na jejichž základě k omezení sociálního života docházelo, se však u jednotlivých respondentek lišily.

Sociální izolace

Eva a Hana se po dobu léčby ze společenského života snažily izolovat. Pro obě respondentky bylo zejména náročné hovořit o tématu nemoci svých dětí. Eva navíc špatně snášela lítost od okolí.

- **Hana:** „*Když jsem se vrátila domů, tak jsem se snažila vyhýbat kontaktu, protože jsem nebyla ze začátku ani schopná o tom pořádně mluvit a měla jsem strach, aby se mě na to někdo neptal.*“
- **Eva:** „*Já jsem v práci napsala plakát, ať se mě vůbec nikdo na nic neptá, ať mě nikdo nelituje, neobjímá, protože člověk začal brečet.*“

Udržování sociálního kontaktu

Simona Ester a Petra udržovaly kontakt s přáteli zejména pomocí sociálních sítí. Všechny zmíněné také v průběhu léčby byly svými přáteli v nemocnici navštíveny.

- **Simona:** „*Zájem by byl, ale tím že byla oslabená imunita, tak se úplně s někým stýkat nemůžete, takže vše probíhalo skrz telefony, smsky a sociální sítě.*“
- **Petra:** „*Za náma i pár přátel došlo do nemocnice se podívat, takže s námi soucítily, podle toho, co jsme si psali a volali.*“

8.2.4 Vliv léčby na rodinný život

V souvislosti s otázkami, věnovanými v rozhovoru rodinnému životu vyplynulo při jejich analýze několik následujících témat.

Vliv léčby na partnerský vztah

Respondenti (Simona, Hana, Petra), jež v souvislosti s partnerským životem referovali o spokojenosti, vnímali pozitivní vliv léčby na jejich vztah. Simona však na počátku léčby nejprve pociťovala obavy z možného rozpadu vztahu v reakci na léčbu.

- **Petra:** „*No spíš nás to ještě víc semklo, říkám si, že to buď to ty partnery semkne nebo rozdělí.*“
- **Hana:** „*Zpětně jsem potom zjistila, že to upevnilo náš partnerský vztah.*“
- **Simona:** „*Řekla bych, že to náš vztah posílilo.... ale taky vás to napadne, jak se to zvládne, jestli od nás manžel neodejde, protože toho bude moc.*“

Pro Ester neměla léčba na partnerský život zásadní vliv, jelikož se její vztah již před započítím léčby nacházel v krizi.

- „*My jsme neměli dobrý vztah a nemyslím si, že tou léčbou se to změnilo.*“

Vliv léčby na rodinný život

Změna rodinného režimu

Všichni respondenti (Simona, Hana, Eva, Ester a Petra) v souvislosti s léčbou dospívajícího hovoří o změnách v rodinném režimu. Tyto změny vztahují zejména Hana a Petra ke svým partnerům, u nichž oceňují převzetí rolí za celou domácnost.

- **Petra:** „*Vše zvládal manžel, ale on je takovej, že kdyby mohl kojit, tak mě vůbec nepotřebuje, jen na porod.*“
- **Hana:** „*Já jsem poznala, že můj muž, že když musí, tak umí. Že se dokázal postarat o práci, o otce o dceru a domácnost.*“
- **Simona:** „*Manžel se naučil věci, které do té doby nemusel řešit, co se týče péče o děti nebo domácnost, takže to vnímám pozitivně.*“

Péče o děti

Napříč respondenty se objevovalo téma péče o zdravé potomky. V případě Hany převzal valnou část péče o zbylé děti manžel. Velkou oporou však rodině byli také přátelé, kteří pomáhali zejména s péčí o nejmladšího člena rodiny. Petra a Simona vnímaly pozitivně kromě starosti manžela také výpomoc od prarodičů. Na rozdíl od většiny respondentek vnímala Eva v období léčby péči o děti jako psychickou zátěž, zejména z důvodu její časové vytíženosti.

- **Hana:** „*Snažili se mu pomoci, že třeba pohlídali malou nebo si ji vzali na víkend.*“
- **Simona:** „*Když už vážně nemohl, tak pomáhala babička.*“
- **Eva:** „*Já jsem neměla vůbec čas. Chodila jsem na noční, ráno vypravovala holky do školy, potom jsem jela domů za synem, jeli jsme do nemocnice, udělali odběry, čekali na výsledky a po obědě už jsem zase jela pro holky, musela nakoupit a uvařit.*“

Finanční situace

V oblasti rodinného života byla často zmiňovaným tématem změna finanční situace rodiny. Kromě Evy, již profese umožňovala práci na směny došlo u všech zbylých respondentů ke změně v jejich pracovním režimu. Pro Ester a Hanu nebyla profesní otázka velikou komplikací, jelikož obě pracují v rodinné firmě ve spolupráci se svými manželi. Při léčbě tak pracovaly v závislosti na aktuálních možnostech. Petra a Simona však svůj pracovní poměr musely konzultovat se zaměstnavatelem. Pro obě respondentky (Petru a Simonu) byla

výsledná dohoda pozitivním výsledkem. Petra s manželem navíc od zaměstnavatele získali jednorázový peněžní bonus. Všechny respondentky pak uvedly, že jim ze strany nemocnice byla nabídnuta pomoc od neziskové organizace, kterou přijaly.

- **Ester:** „Z povahy té práce, kterou já jsem vykonávala, to nemělo, jak ovlivnit, já jsem měla notebook a pracovala jsem z nemocnice, zatímco byla dcera ve škole.“
- **Simona:** „V práci mi hrozně vyšli vstříc, takže jsem třeba na poloviční úvazek pracovala, i když jsem zdaleka neodváděla tolik práce.“
- **Petra:** „...potom jsem zašla i do té práce, kde mi absolutně vyšli vstříc, takže klobouk dolů, a pak to ze mě spadlo, když jsem nastoupila na nemocenskou.“

Vliv léčby na vztah se zdravými dětmi

Hana, Ester a Petra vnímaly jako náročnou součást léčby odloučení od svých dětí, které zůstaly doma s manželem, zatímco jejich matky pobývaly na oddělení s nemocným sourozencem. Ester u své mladší dcery po dobu léčby pozorovala zejména projevy žárlivosti a vyhýbání se matce. Podobnou zkušenost popisovala také Hana, jejíž starší syn měl vůči ní podobné reakce. Pro Hanu však nejnáročnější bylo odloučení od její malé dcery. Stejně pocity pociťovala Petra. V konečném důsledku však nakonec všechny respondentky (Simona, Eva, Hana, Ester a Petra) bez ohledu na to, zda byly hospitalizovány se svým nemocným dítětem či za ním pouze dojížděly prožívaly obdobné pocity, zahrnující frustraci a lítost z odloučení od svých dětí.

- **Petra:** „... bylo těžké i to, že jsem doma nechala ty dvě malé děti.“
- **Ester:** „Tím, že jsem s ní nemohla být, tak jsem s ní třeba chtěla dělat ty úkoly nebo chtěla jsem, aby i ten čas využila a byla semnou, ale ona kolikrát prostě schválně šla třeba za sestřičkama nebo prostě chtěla být u své sestry a nechtěla být semnou.“

8.2.5 Vnímání změny ve vlastním psychickém prožívání v důsledku přítomnosti u léčby mladistvého

Optimismus, motivace a potlačení vlastních emocí

V případě Petry a Simony docházelo k aktivnímu potlačování emocí, kdy se snažily před svými dětmi působit optimisticky, čímž se snažily dosáhnout jejich motivace. V momentech, kdy je v přítomnosti dětí přepadal smutek a splín ve většině případů odcházely mimo jejich

dosah. Podobný přístup měla také Ester, která se svou dceru snažila motivovat svým humorem.

- **Petra:** „Byla to svým způsobem přetvářka. Mě to pořád bolelo, pořád jsem viděla, že mu je špatně po té chemoterapii a já jsem se snažila to zlehčovat a odvádět od toho pozornost.“
- **Simona:** „Takovéto, když vás přepadne hysterický záchvat pláče, to jsme si odbývali až potom, co šly děti spát. Před dětma jsme se snažili tvářit, že to bude v pohodě, že to zvládneme.“

Strach z návratu léčby

Simona, Hana a Ester pociťovaly po ukončení léčby obrovský strach z možnosti relapsu, který se projevoval ve zhoršené kvalitě spánku a zvýšené míře strachu o své děti.

- **Simona:** „Samozřejmě největší děs je z toho, že by se to mohlo nedej bože vrátit.“
- **Hana:** „No nejhorší byl ten vnitřní strach, že se to vrátí.“

Sekundární zisk z léčby

Simona, Hana a Petra ve svých výpovědích referovaly o sekundárních ziscích, jež si z léčby odnesly. Vlivem léčby přeorganizovaly své žebříčky hodnot. Na první místo dnes staví zdraví a rodinu, současně již neřeší malichernosti, jimiž označují například úklid či drobné spory.

- **Petra:** „Člověk si víc váží zdraví, rodiny a přátel.“
- **Hana:** „Mám jinej pohled na svět, změnila jsem hodnoty a myslím si, že k dobrýmu, to je pro mě plus, prostě, že ten člověk má jiné hodnoty, rozumnější hodnoty. Ne uklizenej byt, ale zdraví prostě.“

8.3 Odpovědi na výzkumné otázky

Tato kapitola se věnuje odpovědím na výzkumné otázky, jež jsou uvedeny na počátku praktické části této práce. Jednotlivé odpovědi jsou formulovány na základě sesbíraných rozhovorů a jejich následné analýze.

Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou zkušenosti účastníků výzkumu se sdělováním diagnózy dospívajícího v rodině?

Ve všech respondentech vyvolával okamžik sdělení diagnózy shodné pocity zahrnující šok, strach, zoufalství a bezmoc. Intenzitu tohoto emočního prožívání mírně ovlivňovala doba, jež uplynula od prvních pozorovaných příznaků, návštěvy lékaře a počet návštěv u různých specialistů. Čím kratší byla doba od objevení nemoci a čím méně návštěv u lékaře bylo potřeba, tím intenzivnější byly zmíněné pocity, a to zejména šok.

S okamžikem sdělení diagnózy spojovaly respondentky napříč výzkumným souborem primárně strach ze smrti, který zpětně s tematikou onkologických onemocnění považují za samozřejmý. Sekundárně zmiňovaly respondentky strach a obavy z budoucnosti.

Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou zkušenosti účastníků výzkumu s pobytem na nemocničním oddělení?

Zkušenost s pobytem na oddělení zřejmě velice ovlivňuje samotný nástup na oddělení a okolnosti s ním spojené. Tento závěr je však pouze vlastním úsudkem, na základě odpovědí jednotlivých respondentek. Respondentky, jež popisovaly nástup na oddělení pozitivně se dále v průběhu rozhovoru o samotném oddělení nevyjadřovaly negativně. Naopak respondentka, jež nástup vnímala negativně, byla dále v souvislosti s oddělením poněkud kritičtější. V souvislosti s nástupem na oddělení je pak důležitým aspektem také stres, který očividně dle zkušenosti dvou respondentek může přispět ke zkreslení, potlačení či vytěsnění vzpomínek.

Všem respondentkám pobyt na oddělení psychicky ztěžovaly konfrontace s úmrtím některého z pacientů na oddělení. Ve zvládnání těchto situací se jako efektivní jeví podpora a rady z řad lékařského personálu.

Výzkumná otázka č. 3: Jaký vliv onkologické léčby dospívajícího na vlastní sociální život vnímají jedinci ve výzkumném souboru?

Vliv léčby na sociální život popisovaly respondentky poměrně různorodým způsobem. Léčba respondenty minimálně na základě okolností v sociálním kontaktu vždy omezila.

U jednotlivců se pak lišila míra potřeby či touhy po sociálním kontaktu. Dvě respondentky se snažily o jistou formu sociální izolace, a to zejména z emočních důvodů a obav z otázek od přátel. S rodinou však kontakt udržovaly. Zbylé respondentky udržovaly kontakt s přáteli i rodinou, hlavně pomocí sociálních sítí. Nebránily se ani sociálnímu kontaktu a návštěvám.

Výzkumná otázka č. 4: Jak vnímají účastníci výzkumu vliv léčby na rodinný život?

V souvislosti s léčbou hovořila většina respondentů o pozitivním vlivu na partnerský vztah, který vnímali zejména po ukončení léčby.

Významným tématem, v rámci rodinného života byla péče o zdravé potomky, kteří v naprosté většině případů zůstali s partnerem v domácnosti bez matky. K tomuto tématu se opětovně účastníci výzkumu vyjadřovali pozitivně. Péči o děti většinou zvládali partneři sami, či jim vypomáhali přátelé a prarodiče. Pro jednu respondentku, však byla péče o děti velice stresujícím tématem, jelikož v péči o ně neměla podporu a musela zabezpečit jak zdravé potomky, tak nemocného syna.

Dalším důležitým tématem byla pro respondenty finanční náročnost léčby a její vliv na rodinnou situaci. Zde se opět všichni respondenti ve svých odpovědích podobali. Myšlenka na finanční náročnost léčby byla pro respondenty zejména na počátku léčby zdrojem psychické zátěže. V této nelehké situaci však pociťovali jako pozitivní ve velké míře příspěvky od neziskových organizací, státu či zaměstnavatele. Ve výzkumném souboru nebyl respondent, jehož rodina by se v důsledku léčby dostala do vážných finančních potíží.

Náročným tématem byla pro respondenty také otázka, týkající se vlivu léčby na vztah se zdravými dětmi. Zejména respondentky, jež pobývaly na oddělení společně se zdravým dítětem pociťovaly úzkost či lítost z odloučení od svých zbylých dětí. Psychickou náročnost zvyšovaly u respondentek projevy žárlivosti od zdravých dětí.

Výzkumná otázka č. 5: Jakou změnu ve vlastním psychickém prožívání vnímají účastníci výzkumu v důsledku přítomnosti u onkologické léčby dospívajícího?

Dvě respondentky referovaly v souvislosti s vlastním psychickým prožíváním v průběhu léčby o aktivním potlačování emocí, čímž se snažily své děti v léčbě motivovat. Svě vlastní emoce pak projevovaly před partnerem, zdravotnickým personálem či ostatními rodiči na oddělení. Často využívanou obranou v kontaktu s dítětem byl u jedné respondentky humor.

Po ukončení léčby u sebe tři respondentky vnímaly zvýšený strach z relapsu, který u nich vyvolával také zhoršení kvality spánku a pocity strachu o své děti.

Jako pozitivní změny vnímaly tři respondentky sekundární zisky z léčby, které u sebe zpětně pozorují. Hlavním tématem pro ně bylo přehodnocení vlastního žebříčku hodnot, na který po zkušenostech z léčby staví především rodinu a zdraví namísto svých dřívějších starostí.

9 DISKUSE

Následující kapitola je věnována podrobnější interpretaci již dříve popsaných výzkumných zjištění. Součástí je zejména srovnání těchto zjištění s poznatky, uvedenými v teoretické části práce. V rámci přesahu obsahuje diskuse zamyšlení nad možností uplatnění získaných dat v budoucích výzkumech či praxi. Závěr je tvořen kritickým zhodnocením metodologického přístupu prezentovaného výzkumu a limity práce.

Cílem této práce bylo popsání vlivu onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob. Teoretická část se postupně věnuje tématu onkologického onemocnění a poté volně přechází k samotným vlivům léčby na doprovázející osoby. Praktická část je věnována subjektivnímu prožívání léčby jednotlivých respondentů.

Valná většina výzkumných zjištění koresponduje s předpoklady, utvořenými na základě rešerše literatury.

V souvislosti se sdělováním diagnózy prožívali respondenti zejména pocity strachu, bezmoci a napětí, jež ve svém výzkumu potvrzuje Dongen-Melman (1995). Vzhledem k náročnosti této situace však výsledky nejsou překvapením, a naopak jsou zcela pochopitelné. Zajímavé zjištění, jež z výzkumu vyplynulo se však týká doby před stanovením diagnózy, jejíž délka a průběh zřejmě zásadně u doprovázejících osob ovlivňuje prožívání sdělování diagnózy. Čím delší a problematičtější bylo období před odhalením diagnózy, tím lépe se osoby na danou situaci adaptovaly. Tento závěr potvrzuje také studie kolektivu Dixon - Woods et al., (2001). Z rozhovorů s respondenty je zřejmé, že velký počet návštěv u lékařů a jiných odborníků se zdravotními problémy dítěte bez stanovení diagnózy u doprovázejících osobách vyvolává značné pocity beznaděje a frustrace. Po sdělení konkrétní diagnózy pak nejspíše i přes její závažnost dochází po zdlouhavém období návštěv lékařů k mírnému pocitu úlevy. Tuto hypotézu do jisté míry potvrzují výpovědi respondentů, kteří při prvotní návštěvě lékaře pociťovali značně výraznější šok se sdělení diagnózy, jelikož ani zdaleka neočekávali, že by u jejich dítěte mohlo být odhaleno onkologické onemocnění či jiná závažná nemoc.

Zajímavým zjištěním je možný vliv velikosti nemocničního zařízení či oddělení na spokojenost doprovázejících osob s pobytem na oddělení. Osoby, jejich dítě bylo hospitalizováno na menším oddělení, s lepším vybavením a možností vlastního pokoje bez spolubydlících mnohem častěji spontánně referovaly o své spokojenosti s prostředím léčby,

a to nejen v souvislosti s materiálním vybavením, ale také s lékařským přístupem a možností využití psychologické podpory. Tento závěr by mohl být zajímavým podnětem pro vznik budoucí studie. Pokud by došlo k jeho potvrzení, bylo by dále možné se zamyslet nad tím, jakým způsobem je tato informace využitelná pro praxi.

Pobyt na oddělení byl však i přes veškeré benefity pro účastníky významným stresorem. V souvislosti se zvládnutím onoho stresu byla pro všechny respondenty nápomocná zejména podpora ze strany zdravotních sester, od kterých se dočkali potřebného pochopení, což ve svém výzkumu potvrzují také Çınar et al., (2021) a McCubbin et al., (2002). V rámci péče a podpory doprovázejících osob tak považují za důležité, zaměřit se na vzdělávání zdravotnického personálu v oblasti psychologického doprovázení pacientů a jejich rodin, a to nejen na dětských odděleních. Tuto potřebu podtrhuje zejména část studie Tomáškové et al., (2015).

Velice rozsáhlým tématem tohoto výzkumu se nakonec stala otázka vnímaných změn v potřebách rodin, na základě vlivu onkologické léčby dospívajícího. Pro všechny respondenty byla v období léčby důležitá informovanost o zdravotním stavu dospívajícího a jeho léčby, komunikace se zdravotnickým personálem, sdílení informací s ostatními rodiči na oddělení, vybavenost a stav oddělení, a sociální a finanční podpora, tyto potřeby doprovázejících osob potvrzuje také výzkum Koohkan et al., (2019).

Nemalou součástí a zdrojem psychické zátěže je pro doprovázející osoby bezesporu vliv onkologické léčby na sourozence, což ve svém výzkumu potvrzují také Wilkinsová & Woodgatová (2005). Ačkoliv nebyli sourozenci přítomni u rozhovorů s jednotlivými respondenty, došlo na základě popisu individuálního prožívání účastníků výzkumu k mnoha shodám v jejich pozorovaném prožívání. Velkou psychickou zátěž v doprovázejících osobách zřejmě vyvolává zejména odloučení od svých zbylých potomků a změna v jejich denním režimu, která se v závislosti na léčbě nemocného sourozence mnohdy v průběhu mění. Dalším náročným tématem, jež má vliv na psychiku doprovázejících osob, související se sourozenci je jejich emoční prožívání léčby. Zjištěné informace, týkající se zdravých sourozenců mohou doplňovat závěry studie Kárové et al., (2009) jež se soustředí na psychosociální potřeby zdravých sourozenců jakožto „zapomenutých dětí“.

Téma vlivu onkologického onemocnění na sourozence je již v současnosti poměrně zkoumaným tématem. V prezentovaném výzkumu část respondentů zmiňovala dlouhodobou povahu těchto vlivů na zdravé sourozence, což současně potvrzují závěry studie Kárové et al., (2013). Je potřeba si uvědomit, že onkologická i jiná léčba je pro

sourozence nepopsatelnou zátěží, jejímž vlivům je potřeba se dlouhodobě věnovat a prohlubovat poznání v této oblasti.

Pro všechny respondenty byla významným tématem psychická podpora. Ve většině případů byl jejím zdrojem zejména partner nebo blízký okruh přátel, méně často byla zmiňována širší rodina.

V souvislosti s podporou doprovázejících osob mne napadá myšlenka zavedení určité pravidelné psychologické péče či vytvoření screeningového dotazníku, na jehož základě by mohl být v nemocnicích veden přehled o psychickém stavu těchto osob. Jelikož je všeobecně známo, že v současnosti není dostatek klinických psychologů a mnohdy připadá na klinického psychologa, pracujícího v nemocnici více oddělení najednou, mohli by tímto způsobem být podchyceni alespoň ti jedinci, pro které by tato péče mohla být zásadní. Jsem si však vědoma, že k vytvoření takového dotazníku je potřeba minimálně finančního zajištění výzkumu, který by pro screening posloužil jako jeden z výchozích bodů. Prezentovaný výzkum by mohl poskytnout základ pro tvorbu okruhů a otázek zamýšleného výzkumu.

Zhodnocení metodologického přístupu

Jedním z předpokládaných limitů této práce je volba čistě kvalitativního výzkumu, jež se soustředí na prožívání osob v souvislosti se zvolenou problematikou. Samotná volba není vnímána jako chyba, nicméně pro lepší kvalitu a validitu zjištěných poznatků by mohlo být vhodné současně využít některou z kvantitativních metod, jež by výsledky výzkumu o to více podložila.

Druhým vnímaným limitem je možné zkreslení popisovaných zkušeností respondentů, vzhledem ke zpětnému dotazování. Otázkou však zůstává, jaká je vhodná doba (od ukončení léčby) pro oslovení respondentů k tak náročnému tématu, nejen vzhledem ke vzdělání a zkušenostem výzkumníka.

Dalším zamýšleným limitem, je složení výzkumného vzorku, který se skládá pouze z osob ženského pohlaví. Obohacujícím prvkem výzkumné studie by tak mohlo být zařazení mužů do výzkumného souboru, jež by se v pozorovaných výsledcích mohlo projevit. Současně se nabízí možnost zapojení dalších osob do výzkumného souboru, zejména prarodičů či sourozenců hospitalizovaných osob.

Posledním limitem, jež přichází v úvahu je počet respondentů. V souvislosti se zvoleným tématem práce však nakonec zvítězila volba nižšího počtu respondentů.

V konečném důsledku je rozsah výzkumného souboru značně ovlivněn ochotou respondentů ke sdílení svých zkušeností k tomuto náročnému tématu.

Reflexe výzkumníka

Na základě realizovaného výzkumu a jeho analýzy vnímám získaná zjištění jako dostačující pro splnění základních cílů této práce, jelikož skutečně napomáhají k pochopení vlivu onkologické léčby dospívajících na doprovázející osoby.

V rámci dodržení zvolené metodologie však bylo náročné držet se postupů, jež jsou požadovány. Při sběru dat pro mne bylo ze začátku náročné udržet respondenty při tématu, jelikož měli tendenci svůj příběh a zkušenosti popisovat spíše z úhlu nemocného adolescenta. Jako nevýhodu vnímám vlastní nezkušenost s touto metodou, která se projevila zejména ve fázi analýzy dat, kdy bylo složité nalézt a následně zestručnit všechny nalezené kódy do pár hlavních, jež by shrnuly vše podstatné. Při prvním analyzovaném rozhovoru bylo původně shledáno přes dvě stě kódů, v čemž se rozhodně projevila má nezkušenost. Užití Interpretativní fenomenologické analýzy jakožto metodologického postupu však v konečném důsledku shledávám jako správnou volbu. Užití například narativního přístupu by neposkytlo dostatečný vhled do zvolené problematiky, který si bezesporu zaslouží. Pokud bych se v budoucnu chtěla pustit do prohloubení tohoto výzkumu, zvolila bych buďto stejný přístup či zakotvenou teorii, vzhledem k získaným zkušenostem.

10 ZÁVĚR

Na základě analýzy dat prezentovaného výzkumu došlo ke stanovení následujících závěrů:

- Pro doprovázející osoby z výzkumného souboru byla přítomnost u onkologické léčby dospívajícího psychicky náročným zážitkem, a to zejména z důvodu odloučení od rodiny, pobytu na oddělení a samotné konfrontace s nemocí.
- Sdělení diagnózy v respondentech vyvolávalo pocity šoku, zoufalství, strachu z budoucnosti a ze smrti.
- Spokojenost respondentů v roli doprovázejících osob zřejmě velice ovlivňuje samotný nástup na oddělení, nejpodstatnějšími faktory byly ve výzkumu zejména spokojenost s komunikací a personálem.
- Úmrtí současně hospitalizovaných pacientů se projevilo jako jeden z nejnáročnějších aspektů pobytu na oddělení.
- Vliv onkologické léčby dospívajících na sociální život doprovázejících osob z výzkumného souboru je u výzkumného souboru značně variabilní. Pro bližší porozumění tomuto vlivu je zapotřebí další zkoumání na větším souboru.
- Vnímanou zkušenost respondentů ovlivňují změny v rodinném životě, zejména v oblasti financí, partnerství a vztahu se zdravými dětmi.
- V důsledku přítomnosti u onkologické léčby dospívajících mnohdy respondenti cíleně potlačovali vlastní emoce, za účelem ochrany dětí.
- Vliv onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob z výzkumného souboru byl dlouhodobý a pozorovatelný zejména v podobě zhoršení kvality spánku a nárustu strachu o vlastní děti.
- Přítomnost respondentů v roli doprovázejících osob u onkologické léčby dospívajících může přinášet také sekundární zisky, jako je přehodnocení vlastních hodnot.

11 SOUHRN

Tématem předkládané bakalářské práce je vliv onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob. Jejím cílem je přiblížení a porozumění subjektivní zkušenosti jednotlivých účastníků výzkumu s přítomností u onkologické léčby dospívajících.

Práce je složena z teoretické a praktické části. Teoretická část obsahuje kapitolu, věnovanou základním informacím o problematice onkologických onemocnění u dospívajících osob. Zmíněná kapitola poté volně přechází přes stručný popis rodiny z úhlu vývojové a rodinné psychologie k hlavnímu tématu práce, tedy samotnému vlivu onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob.

První kapitola teoretické části je věnována onkologické léčbě dospívajících. Obsahuje informace o biologii nádorových onemocnění, příčinách, epidemiologii a klasifikaci nejčastějších onemocnění vymezené věkové kategorie dle údajů z Národního onkologického registru Krejčího et al., (2018). Dále se věnuje léčbě těchto nemocí, zejména chirurgické léčbě, chemoterapii a radioterapii. Poslední kapitola této části se věnuje nežádoucím účinkům (Bajčiová et al., 2006; Muntau, 2014).

Druhá teoretická kapitola referuje o rodině s dospívajícím v rámci normy. Její součástí jsou podkapitoly, týkající se období dospívání, partnerského vztahu, manželství, rodičovství a rodiny jako celku (Plaňava 2000; Thorová 2015).

Konečná kapitola teoretické části práce hovoří o jednotlivých aspektech vlivu onkologické léčby dospívajících na doprovázející osoby. Zahrnuje informace, týkající se sdělování diagnózy, změn v rodinném systému, zvládnání onkologické léčby a dopadu na sourozence a je protkána výzkumy, jež se problematikou zabývají (Koutecký et al., 2002; Vymětal, 2003).

Praktickou část tvoří prezentace provedeného kvalitativního výzkumu formou vícepřípadové studie, jež byl realizován s využitím polostrukturovaných rozhovorů vlastní tvorby s pěti respondenty, kteří byli v roli doprovázejících osob přítomni u onkologické léčby dospívajících. Jednotliví účastníci výzkumu byli zapojeni na základě samovýběru či příležitostného výběru.

K analýze dat byla zvolena Interpretativní fenomenologická analýza, s jejíž využitím byla odhalena jednotlivá témata respondentů. V pokročilé fázi poté došlo k vytvoření společné analýzy dat všech respondentů z výzkumného souboru.

Respondenti byli v rozhovorech dotazováni ve čtyřech hlavních oblastech, a to v oblasti diagnózy dospívajícího dítěte, pobytu na oddělení, sociálního a rodinného života, a psychosociálních následků.

Výsledkům výzkumu je věnována samostatná kapitola. Celkem bylo na základě výzkumu stanoveno několik závěrů.

Pro doprovázející osoby z výzkumného souboru byla přítomnost u onkologické léčby dospívajícího psychicky náročným zážitkem, který začíná již v době před samotným sdělením oficiální diagnózy kdy dochází k prvnímu zpozorování příznaků a často také k mnohonásobným návštěvám různých lékařů, počínaje pediatrem

Napříč výzkumným souborem bylo zjištěno, že sdělení diagnózy v respondentech vyvolávalo pocity šoku, zoufalství, strachu z budoucnosti a ze smrti, což podporovaly veřejně kolující informace o fatálnosti onkologických diagnóz a jejich neznalost. Toto zjištění podporují také výsledky výzkumu Dongen-Melman (1995).

Spokojenost respondentů v roli doprovázejících osob zřejmě velice ovlivňuje samotný nástup na oddělení, zejména atmosféra oddělení, komunikace ze strany zdravotnického personálu a vybavení oddělení.

Úmrtí současně hospitalizovaných pacientů se projevilo jako jeden z nejnáročnějších aspektů pobytu na oddělení. Vyvolává mimo jiné myšlenky na smrt vlastního dítěte a lítost vůči rodičům zemřelého. Jako napomáhající se jeví dobře myšlené rady od lékařů, jak s tímto aspektem léčby nakládat, což potvrzují výzkumy Çınar et al., (2021) a McCubbin et al., (2002).

Vliv onkologické léčby dospívajících na sociální život doprovázejících osob z výzkumného souboru je individuální a zřejmě závisí nejen na osobnosti daného respondenta, ale také na řadě dalších aspektů. Toto téma je tedy vhodným podnětem pro nadcházející výzkumy s větším výzkumným souborem.

Přítomnost respondentů v roli doprovázejících osob u onkologické léčby dospívajících však může přinášet také sekundární zisky, například ve formě přehodnocení vlastních hodnot.

Mezi hlavní limity práce patří volba čistě kvalitativního výzkumu bez využití kvantitativní metody, jakožto doplňku pro lepší validitu získaných dat, možnost zkreslení zkušeností jednotlivých respondentů vlivem zpětného dotazování, homogenita výzkumného souboru a jeho nízký počet, a v neposlední řadě vlastní nezkušenost výzkumnice s užitou metodou.

Za největší vnímaný přínos této práce považují zprostředkování náhledu do

subjektivního prožívání doprovázejících osob a poskytnutí několika základních informací, potřebných pro porozumění této problematice, jež mohou být přínosné pro další výzkumy či tvorbu podpůrných materiálů pro rodiny onkologických pacientů.

LITERATURA

1. Adam, Z., Krejčí, M., & Vorlíček, J. (2011). *Obecná onkologie*. Praha: Galén.
2. Bajčiová, V. (nedat.) *Nádorová onemocnění u dospívajících*. Získáno 26.1.2022 z <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/nadrova-onemocneni-u-dospivajicich/>.
3. Bajčiová, V., Onderčová, Z., & Kodytková, D. (2015). *Nádory u adolescentů*. *Klinická onkologie*. 28(2), 81-90.
4. Bajčiová, V., Štěrba, J., Mužík, J., & Kocák, I. (2006). *Nádory dětí a adolescentů: 2006 XXX. Brněnské onkologické dny a XX. Konference pro sestry a laboranty*. Brno, Česká republika.
5. Bajčiová, V., Tomášek, J., Štěrba, J., et al. (2011). *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
6. Barr, R., Rogers, S., & Schacter, B. (2011). *Adolescents and young adults with cancer: towards better outcomes in Canada*.
7. Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M. et al. (2008). *Pediatric palliative care*. *Italian Journal of Pediatrics* 34,(4) . Dostupné z: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/1824-7288-34-4#citeas>.
8. Büchler, T. et al. (2020). *Speciální onkologie. Druhé aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Maxdorf.
9. Bužgová, R., & Kozáková, R. (2015). *Psychometric evaluation of Czech version of the Family Inventory of Needs*. *Palliative & Supportive Care*. 14(2), 142-150.
10. Cimbálníková, E. & Brabcová, I. (2018). *Úloha sestry v ošetrovatelské péči o dítě během chemoterapie*. *Onkologie*. 12 (1), 42-46.
11. Çınar, S., Boztepe, H., Ay, A., Yılmaz, P., Güllü, H., Karadavut, B., Burhanoğulları, D., Solmaz, M., & Akyüz, C. (2021). *Predictors of parenting stress in parents of children cancer*. *European Journal of Oncology Nursing*. 54.
12. Colorosová B. (2008). *Krizové situace v rodině: Jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adoptce*. Praha: Ikar.
13. Čačka, O. (2000). *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. Brno: Doplněk.
14. Čáp, J., & Mareš, J. (2007). *Psychologie pro učitele*. Praha: Portál.
15. Čáp, J. (1993). *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Univerzita Karlova.

16. Čermák, I., & Kostínková, J. K. (2013). *Interpretativní fenomenologická analýza*. In Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy (pp. 9-43). Brno: Masarykova univerzita.
17. Dienstbier, Z., & Stáhalová, V. (2012). *Onkologie pro laiky (2. vyd.)*. Liga proti rakovině.
18. Dixon-Woods, M., Findlay, M., Young, B. & Heney, D. (2001). *Parent's accounts of obtaining a diagnosis of Childhood cancer*. *The Lancet*. 9257(357), 670-674.
19. Dobrý anděl. (2012). *Komu a jak pomáháme*. Získáno z:
<https://www.dobryandel.cz/komu-a-jak-pomahame/>
20. Dongen-Melman, J., E., W., M., van., (1995). *On Surviving Childhood Cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings*. Haveka BV, Alblasterdam, The Netherlands.
21. Dunovský, J. (1986). *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum.
22. *Encyklopedie mladého manželství*. (1989). Praha: Lidové nakladatelství.
23. Farková, M. (2009). *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada.
24. Fendrychová, J., Klimovič, M. et al. (2018). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.
25. Friedlová, M., & Lečbych, M., (2015). *Symposium rodinné resilience*. Univerzita Palackého v Olomouci.
26. Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). *Self-Control, Anxiety and Loneliness in Siblings of Children with Cancer*. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.
27. Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
28. Herová, K. (2009). *Mukozitida dutiny ústní při radioterapii v oblasti hlavy a krku*. *Onkologie*. 3(2), 127-128.
29. Hewitt et. al. (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. Washington (DC): National Academies Press.
30. Hynková, L., Šlampa, P., Červená, R., Novotný, T., & Syptáková, B. (2012). *Mukozitida dutiny ústní u onkologických pacientů*. *Remedia* 22, 26-30.
31. Churáčková, M. (2008). *Nádory centrálního nervového systému u dětí a mladistvých: Central nervous system tumors in children and adolescents*. *Onkológia*, 3(4), 263-267.
32. Jedličková, H. Vokurka, S., Vojtišek, R., & Malečková, A. (2019). *Alopecie a poškození vlasů indukované onkologickou terapií*. *Klinická onkologie*, 32(5), 353-359.

33. Kárová, Š., Blatný, M., & Bendová, M. (2009). *Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“*. Československá psychologie. 2(53), 149-157.
34. Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., Kepák, T., & Tóthová, K. (2013). *Sourozenci onkologicky nemocných dětí: Subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci*. Československá psychologie. 3(57), 218-229.
35. Kiss, I., Němeček, R., Doubek, M., Vyzula, R., et al. (2021). *Klinická onkologie pro mediky. Solidní nádory, nádory dětského věku a hematologické malignity 3*. Přepřacované vydání. Brno: Masarykova univerzita.
36. Kisoová, J., (2018). *Anémie u onkologických pacientů – diagnostika a léčba*. Onkologie. 12 (6), 278-282.
37. Klener, P. (2002). *Klinická onkologie*. Praha: Galén.
38. Klener, P., (2011). *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén.
39. Klíma, J., et al., (2016). *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada.
40. Koohkan, E., Yousofian, S., Rajabi, G., & Zare-Farashbandi, F. (2019). *Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study*. Journal of Education and Health Promotion. 8, 1-8.
41. Koutecký, J., Kabíčková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: TRITON.
42. Kraus, B. (2008). *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál.
43. Krejčí D., Ščavnický J., Zapletalová M., Svobodová I., Karolyi M., Mužík J., ... Dušek L. (2018). *Czech Childhood Cancer Information System*. Získáno 26. 1. 2022 z: https://ccc-is.uzis.cz/browser/web/cs/incidence/?submenu=by_cancer_type&type=0&sex=0&age-category=7&date-from=2006&date-to=2016&group-years=true&method=1
44. Krejčí, D. et al. (2019). *Epidemiologické trendy onkologických onemocnění u dětí a adolescentů v období 1994-2016 v České republice*. Klinická onkologie. 32(6), 426-435.
45. Kristijanson, L., Atwood, J., & Degner, L. (1995). *Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients*. Journal of Nursing Measurement. 3(2), 26-109.
46. Krupa, P. (2020). *Jak zvládnout nežádoucí účinky radioterapie*. Onkologie. 14 (C), 24-29.

47. Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Praha: Grada.
48. Křivohlavý, J. (2002) *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
49. Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál
50. Kutnohorská, J., Dashöfer, V. (2016). *Sdělení závažné diagnózy*. Získáno 13.2.2022 z: <https://www.mediprofi.cz/33/sdeleni-zavazne-diagnozy-uniqueidmRRWSbk196FNf8-jVUh4EugUeyDySd18Wh5CTKyYaSk/>.
51. Langmeier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
52. Larkin, M., & Thompson, A. (2012). *Interpretative phenomenological analysis*. University of Birmingham. Dostupné z: http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/portalfiles/portal/10613882/larkin_m_thomson_a_r_IPA_chp08_methods_no_watermark.pdf
53. Lebl, J., Janda, J., Pohunek, P., Starý, J. et al. (2012). *Klinická pediatrie*. Praha: Galén.
54. Linhartová, V. (2012). *Sdělování špatných zpráv*. Dostupné z: <https://www.seniorzone.cz/33/sdelovani-spatnych-zpravuniqueidmRRWSbk196FNf8-jVUh4EoJ6bBMAXBSY-2p3X02WQVc/>.
55. Macmillan Cancer Support & Change. (2020). *Chemotherapy*. England: Macmillan Cancer Support.
56. Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
57. Matějovská-Kubešová, H. et al. (2015). *Vybrané klinické stavy u seniorů*. Mladá fronta.
58. Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.
59. Mayer, J., Starý, J. et al. (2002). *Leukemie*. Praha: Grada .
60. McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). *Family Resiliency in Childhood Cancer*. 51(2), 103-111.
61. Mechl, Z., & Brančíková, D. (2009). *Nežádoucí účinky protinádorové léčby a jejich léčba*. *Medicína pro praxi*. 5(5), 325-329.
62. Mihál, V. (2003). *Nemocné dítě a rodina. Mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě?* *Pediatrie pro praxi*. 4, 198-201.
63. Mihál, V. (2010). *Neutropenie u dětí*. *Pediatrie pro praxi*. 11 (2), 87-91.

64. Mojen, L., Rassouli, M., Ashrafizadeh, H., Beykmirza, R., Masoudifar, Z., Jamsahar, M., Ansari, M., Hatamipour, K., Salmani, N., Nazari, O., & Varzeshnejad, M. (2021). *European Journal of Oncology Nursing*. 54.
65. Muntau, A. C. (2014). *Pediatric*. Grada Publishing, a. s.
66. Nemocnice Cheb. (nedat.). *Informace pro pacienty léčené chemoterapií*. Nemocnice Cheb. Získáno 9.2.2022 z: https://nemcheb.cz/images/dokumenty/Informace_pro_pacienty_1%C3%A9%C4%8Den%C3%A9_chemoterapii.pdf.
67. Nezu, A., Nezuová, Ch., Friedmanová, S., Faddisová, S., & Houts, P. (2004). *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Společnost pro odbornou literaturu.
68. Nováková, V., Pohanková, D., Petera, J. (2020). *Nežádoucí účinky chemoterapie*. *Onkologie*. 14 (C), 13-17.
69. Novotná, V., Pohanková, D., Sirák, I., & Petera, J. (2020). *Nežádoucí účinky chemoterapie*. *Onkologie*. 14(C), 13-17.
70. Novotný, J., Vitek, P., Kleibl, Z., et al., (2016). *Onkologie v klinické praxi. Standardní přístupy v diagnostice a léčbě vybraných zhoubných nádorů*. Praha: Mladá fronta.
71. Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
72. Pavelka, Z., & Zitterbart, K. (2011). *Nádory centrálního nervového systému u dětí: Tumors of the central nervous system in children*. *Neurologia Pre Prax*, 12(1), 51-57.
73. Petera, J. (2014). *Zdroje a biologické účinky záření*. Získáno 9.2.2022 z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/jak-se-lecit/radioterapie-ozarovani/zdroje-a-biologicke-ucinky-zareni/>.
74. Petruželka, L., & Konopásek, B. (2003). *Klinická onkologie*. Praha: Galén.
75. Plaňava, I. (2000). *Manželství a rodiny*. Brno: Doplněk.
76. Pospíchal, M. & Šporcrová, I. (2020). *Sdělování špatných zpráv pacientům a náročná komunikace v onkologické praxi*. *Onkologie*. 14(C), 39–42.
77. Praško, J. a kol. (2010). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Lékařská fakulta.
78. Průcha, J., Walterová, E., & Mareš, J. (1998). *Pedagogický slovník*. Praha: Portál.
79. Račanský, M. (nedat.). *Vznik a vývoj nádorového onemocnění se zaměřením na angiogenezi*. Získáno 25.1.2022 z <https://adoc.pub/vznik-a-vyvoj-nadoroveho-onemocni.html>.

80. Rohoň, P. et al., (2020). *Hematologie a hematoonkologie v kazuistikách*. Praha: Maxdorf s. r. o.
81. Říčan, P. (2014). *Cesta životem*. Praha: Portál.
82. Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie.4., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada.
83. Řiháček, T., Čermák, I. et al. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
84. Skala, E. (nedat.). *Maligní lymfomy a mnohočetný myelom*. Praha: Liga proti rakovině Praha.
85. Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
86. Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
87. Sobotková, I. (2015). *Rodinné fungování a rodinná resilience: výzkumy pro praxi*. In: *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. Olomouc: Univerzita Palackého.
88. Sochorová, N., & Krejčířiková, K., (2009). *Sdělování onkologické diagnózy*. *Urologie pro praxi*. 10 (1), 41-42.
89. Sumerauer, D. (2009). *Nádory CNS u dětí*. *Vox Paediatricae*. 9(10), 25-28.
90. Světlák, M., Suchý, A. (2011). *Psychologická péče o zdravotníky v onkologii: současná teorie a praxe v podmínkách českého zdravotnictví*. *Klinická onkologie*. 24 (4), 302-307.
91. Šachlová, M. (2014). *Možnosti nutriční intervence při onkologické léčbě*. *Onkologie*. 8 (6), 275-278.
92. Šefr, R. & Vorlíček, C. (2017). *Onkologická chirurgie*. Získáno 8.2.2022 z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/jak-se-lectit/onkochirurgie/onkologicka-chirurgie/>.
93. Šimíčková-Čížková, J. et al. (2010). *Přehled vývojové psychologie*. Univerzita Palackého v Olomouci.
94. Špaňhelová, I. (2010). *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada.
95. Štěrba, J., (2011) *Úvod do dětské onkologie*. Získáno 26.1.2022 z <https://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-onkologie/res/f/uvod-do-destke-onkologie.pdf>.
96. Štěrba, J., et al. (2008). *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.

97. Tan, Ch., Lau, S., Latiff, Z., Lee, Ch., Teh, K., & Sidik, S. (2021). *Information needs of Malaysian parents of children with cancer: A qualitative study*. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing.
98. Tasker, S., & Stonebridge, G. (2016). *Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer*. Journal of Pediatric Oncology, 31(6), 712-722.
99. Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.
100. Tomalová, P., Dupalová, P., & Michalík, J. (2015). *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte....* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
101. Tomalová, P., Dupalová, P., & Michalík, J. (2017). *Co je dobré vědět? ...slyšet o nemoci svého dítěte...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
102. Tomalová, P., Maštalíř, J., Dupalová, P. et al. (2017). *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě...* Univerzita Palackého v Olomouci.
103. Tomášková, V., Solnářová, D., Holeňová, A. & Horová, T. (2015). *Studie o možnostech a významu zavedení koordinátora podpory pro pečující osoby a osoby odkázané na pomoc druhých*. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/6_Studie-o-mo%C5%BEnostech-a-v%C3%BDznamu-zaveden%C3%AD-koordin%C3%A1tora-podpory.pdf.
104. Trélaün, B. (2005). *Překonávání konfliktů v rodině*. Praha: Portál.
105. Trněný, M., & Habera, J. (2014). *Maligní lymfomy*. Získáno 27.1.2022 z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/lymfomy-c81-85/maligni-lymfomy/>.
106. Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
107. Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
108. Vágnerová, M., (2005). *Vývojová psychologie I. Dětství a dospívání*. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum.
109. Visone, R., & Croce, C. (2009). *Keytone Lecture. MiRNAs and Cancer*. The American Journal of Pathology. 174(1), 1131-1138.
110. Vokurka, S. & Hugo, J. (2008). *Kapesní slovník medicíny, 2. rozšířené vydání*. Praha: Maxdorf.

111. Vokurka, S. (2008). *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén.
112. Vokurka, S. Tesařová, P., et al. (2018). *Onkologie v kostce*. Praha: Current Media, s.r.o.
113. Vorlíček, J. et al. (2006). *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing.
114. Vorlíček, J., Adam, Z., Volková, L., & Vorlíčková, H. (2013). *Chemoterapie a rady pro nemocné léčené chemoterapií (5. vyd.)*. Brno: Masarykův onkologický ústav.
115. Vorlíček, J., Krejčí, M. & Adam, Z. (2012). *Speciální onkologie*. Praha: Galén.
116. Vyhlídal, T., Ješina, O. et al. (2014). *Pohybové aktivity dětské onkologii*. Olomouc: Powerprint.
117. Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
118. Wilkins, K., & Woodgate, R. (2005). *A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319.
119. Wilson, J., & Sharples, S. (2015). *Evaluation of Human Work*. Boca Raton: CRC Press.
120. World Health Organization. (1968). *World Health Organization Technical Report Series No.405. Nutritional anaemias. Report of a WHO Scientific Group*. Geneva: World Health Organization.
121. Zacharová, E., & Římovská, Z. (2014). *Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině*. *Pediatric pro praxi*. 15(1), 55-56.
122. Zitterbart, K. & Domanský, J. (nedat.). *Základy klinické onkologie*. Klinika dětské onkologie LF MU a FN Brno.

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

Příloha č. 1: Abstrakt v českém jazyce

Příloha č. 2: Abstrakt v anglickém jazyce

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

Příloha č. 4: Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 1: Abstrakt v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Vliv onkologické léčby na psychiku doprovázejících osob

Autor práce: Nikol Revayová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 72 stran, 140 738 znaků

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 122

Abstrakt: Bakalářská práce se zabývá problematikou vlivu onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob. Jejím cílem je porozumění vnímání důsledků onkologické léčby doprovázejícími osobami, jež byly součástí onkologické léčby dospívající osoby, zejména v oblastech sdělování diagnózy, pobytu na oddělení, sociálního a rodinného života a subjektivně vnímaných změn ve vlastní psychice. Teoretická část práce nabízí přehled vědeckého poznání ve zmíněných oblastech problematiky. Praktická část představuje realizovaný výzkum ve formě vícepřípadové studie. Respondenti byli vybráni na základě záměrného výběru či samovýběru. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a zpracována formou Interpretativní fenomenologické analýzy. Na základě analýzy a interpretace dat se vliv onkologické léčby na doprovázející osoby projevil ve všech zkoumaných oblastech, nejméně však v oblasti sociálních vztahů.

Klíčová slova: Interpretativní fenomenologická analýza, Rakovina dítěte, Rodina, Dospívající, Sourozenci

Příloha č. 2: Abstrakt v anglickém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Title: The influence of oncological treatment of adolescents on the psyche of accompanying persons

Autorhor: Nikol Revayová

Supervisor: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Number of pages and characters: 72 pages, 140 738 characters

Number of appendices: 4

Number of references: 122

Abstract: The bachelor's thesis deals with the influence of oncological treatment of adolescents on the psyche of accompanying persons. Its aim is to understand the perception of the consequences of cancer treatment by accompanying persons who were part of the oncological treatment of the adolescent, especially in the areas of communication of diagnosis, residency. The bachelor thesis deals with the issue of the influence of oncological treatment of adolescents on the psyche of accompanying persons. It aims to understand the perception of the consequences of cancer treatment by accompanying persons who have been part of the oncology treatment of the adolescent, particularly in the areas of communication of diagnosis, stay in wards, social and family life, and subjective changes in one's psyche. The theoretical part of the work offers an overview of scientific knowledge in the mentioned areas of the issue. The practical part is the research carried out in the form of a multi-case study. Respondents were selected on the basis of deliberate selection or self-selection. The data was obtained through semi-structured talks and processing.

Keywords: Interpretative phenomenological analysis, Childhood cancer, Family, Adolescent, Siblings

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci bakalářské práce na téma:

Vliv onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob

Autorka práce: Nikol Revayová

Kontakt: revani00@upol.cz

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Cílem této bakalářské práce je porozumění vlivu onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob. Zejména porozumění zkušenostem těchto osob se sdělováním diagnózy a pobytem na oddělení, vlivu léčby na sociální a rodinný život a subjektivně vnímaným změnám ve vlastním psychickém prožívání.

Podmínkou účasti ve výzkumu je podstoupení rozhovoru včetně souhlasu s pořízením zvukového záznamu a tvorby výzkumníkových poznámek. Při práci s daty dojde k jejich přepisu, analýze a následné interpretaci výsledků, jež budou zveřejněny v praktické části práce a případně využity při dalších výzkumných pracích. V rámci prezentace výsledků mohou být současně využity doslovné citace z rozhovoru.

Při transkripci dat dojde k úplné anonymizaci dat, aby nebylo možné identifikovat respondenta či jiné zmíněné osoby. Veškerá získaná data budou patřičně zabezpečena, aby bylo zamezeno jejich úniku či zneužití.

Prohlášení účastníka výzkumu:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Vliv onkologické léčby dospívajících na psychiku doprovázejících osob“ a cíli této práce. Současně potvrzuji dobrovolnost své účasti ve výzkumu.

Beru na vědomí, že mnou poskytnutá data budou následně v rámci výzkumu anonymizována a užita k interpretaci výsledků této práce a případně jako materiál pro navazující výzkumy.

Beru na vědomí možnost odstoupení z výzkumu bez udání důvodu.

Dne:

Podpis respondenta:.....

Jméno a příjmení:

Podpis výzkumníka:.....

Příloha č. 4: Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru

Otázky k výzkumu (IPA) _ Nikol Revayová **Vliv onkologické léčby dospívajících na psychiku rodinných** **příslušníků v roli doprovázejících osob**

SOCIODEMOGRAFICKÉ ÚDAJE

1. Jaký je Váš aktuální věk?
2. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Které z onkologických onemocnění Vaše dítě prodělalo?
4. Kdy byla dítěti nemoc zjištěna?
5. Kdy byla léčba ukončena?
6. Ve kterém zdravotnickém zařízení proběhla léčba?
7. Jaký typ léčby Vaše dítě podstoupilo?

DIAGNÓZA

1. Jak se u Vašeho dítěte přišlo na nádorové onemocnění?
2. Vzpomínáte si, jaké pocity ve vás vyvolalo sdělení diagnózy?
 - a. Jak vám byla diagnóza sdělena?
 - b. Kdo vám ji sdělil?
 - c. Z čeho jste měli největší obavy?
3. Jak a kdy jste diagnózu sdělili Vašemu dítěti?
 - a. Jaké pocity ve vás vyvolala skutečnost, že musíte dítěti říct pravdu?
 - b. Pomohl Vám někdo se sdělením diagnózy dítěti?
4. Jak jste diagnózu sdělil/a svému druhému dítěti/dalším dětem?

5. Vzpomínáte si, jak děti reagovaly na sdělení diagnózy?
6. Co byste označil/a za nejhorší zážitek z průběhu léčby?

POBYT NA ODDĚLENNÍ

1. Jaký pro Vás byl nástup na oddělení?
2. Jaký pro Vás byl pobyt na oddělení?
 - a. Jak dlouho trval Váš pobyt na oddělení?
3. Vnímala jste ostatní pacienty a jejich rodiče na oddělení?
 - a. Jaké pocity ve Vás vyvolávaly příběhy ostatních rodin?
4. Měl/a jste zájem stýkat se s ostatními rodiči z oddělení?
5. Jaké pocity ve Vás vyvolávalo stýkání se s ostatními rodinami na oddělení?
6. Bylo na oddělení místo, kde jste mohli s dítětem trávit čas o samotě?
 - a. Pokud ano, využívali jste této možnosti?
7. Dokázal/a byste popsat, jak jste se snažil/a podpořit dítě v průběhu léčby?
 - a. Jak jste dítě psychicky připravovali na bolestivé zákroky?
8. Zažil/a jste v průběhu léčby úmrtí jiného dítěte na oddělení?
 - a. Pokud ano, vzpomenete si, jaké pocity to ve Vás tehdy vyvolalo?
 - b. Jaké pocity, to ve Vás vyvolává nyní?
9. Byla Vám ze strany nemocnice nabídnuta odborná psychologická pomoc?
 - a. Pokud ano, využili jste této nabídky?
10. Jak jste vnímali zdravotnický personál, působící na oddělení?
 - a. Dokázali byste říct, že Vám byl někdo z personálu oporou?

11. Je něco, co Vám na oddělení scházelo?
12. Je naopak něco, co jste vnímal/a jako benefit na oddělení?

SOCIÁLNÍ ŽIVOT A PSYCHICKÁ PODPORA

1. Měl/a jste v průběhu léčby někoho, na koho jste se mohl/a obrátit s tím, co jste prožíval/a? (mimo psychologa na oddělení – zahrnout zjištěné)
2. Vzpomínáte si, koho jste vnímal/a jako největší oporu v průběhu léčby?
3. Dokázal/a byste popsat, jak se změnil Váš sociální život v průběhu léčby?
 - a. Měl/a jste zájem o to, se vídat s rodinou a přáteli?
 - b. Vzpomínáte si, jaké pocity ve vás vyvolávalo sdělení situace přátelům?
 - c. Ovlivnila léčba nějakým způsobem Vaši rodinnou finanční situaci?
4. Vnímal/a jste u sebe během léčby změny související s Vaší psychikou, náladou a emocionalitou? (ON/ONA)
5. Napadla by Vás vzpomínka, která je pro Vás v souvislosti s léčbou nejvýznamnější?
6. Dokázal/a byste říct, jak nemoc dítěte ovlivnila Váš partnerský vztah?
7. Změnily se v průběhu léčby nějakým způsobem vztahy v rodině?
8. Vzpomínáte si, jak se změnil rodinný režim, v průběhu léčby dítěte?
 - a. Museli jste nějakým způsobem změnit uspořádání domácnosti?
 - b. Myslíte si, že nějaká ze změn stále přetrvává?

PSYCHOSOCIÁLNÍ NÁSLEDKY

1. Přetrvávaly u Vás po léčbě nějaké psychické následky?

- a. Jsou některé stále aktuální?
2. Vnímáte vliv léčby Vašeho dítěte na Váš společenský život po skončení léčby?
3. Měl/a jste po ukončení léčby problém s nástupem do práce?
4. Změnila tato situace nějakým způsobem Váš pohled na svět?
 - a. Je něco, co Vám tato životní situace vzala?
 - b. Je naopak něco, co Vám dala?
5. Kdybyste mohl/a něco vzkázat sami sobě do minulosti, co by to bylo?
6. Poradili byste něco rodičům, kteří jsou na úplném začátku procesu léčby?