

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

POTŘEBY A ZDROJE PODPORY
U SOUROZENCŮ ONKOLOGICKY
NEMOCNÝCH DĚTÍ A ADOLESCENTŮ
SUPPORT NEEDS AND RESOURCES FOR SIBLINGS
OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Nikol Revayová**

Vedoucí práce: **PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.**

Olomouc

2024

Poděkování

Děkuji PhDr. Veronice Šmahajové, Ph.D. za vedení mé práce, její cenné rady a podněty. Dále děkuji Mgr. Michaelle Hradilové za pomoc v propojení s některými respondenty a jejich rodinami. Velké díky patří také mému snoubenci Mgr. Jakubu Žejdlíkovi, který mě po celou dobu tvorby práce podporoval. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat rodinám onkologicky nemocných pacientů a jejich sourozencům, kteří byli ochotni poskytnout rozhovor pro empirickou část mé práce.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 27. 3. 2024

Podpis

OBSAH

OBSAH	3
ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST.....	6
1 Onkologická léčba dětí a dospívajících	7
1.1 Problematika dětí a dospívajících v onkologii	8
1.2 Biologie nádorového onemocnění	9
1.3 Příčiny vzniku nádorového onemocnění	11
1.4 Epidemiologie nádorů dětí a mladistvých	11
1.5 Klasifikace nádorových onemocnění	14
1.5.1 Leukémie	14
1.5.2 Maligní lymfomy.....	15
1.5.3 Nádory CNS	17
1.6 Léčba nádorů u dětí a mladistvých.....	17
1.6.1 Hlavní metody onkologické léčby.....	19
1.7 Nežádoucí účinky onkologické léčby dětí a dospívajících.....	21
2 Dopad onkologického onemocnění na rodinný systém	25
2.1 Okolnosti sdělení diagnózy	25
2.2 Zatížení rodinného systému v důsledku onkologické diagnózy dítěte a faktory, podílející se na jeho zvládnání	26
2.3 Problematika rodičovských potřeb v kontextu onkologického onemocnění dítěte v rodině	31
3 Problematika zdravých sourozenců v kontextu onkologického onemocnění dětí a adolescentů	34
3.1 Potřeby a zdroje podpory sourozenců onkologicky nemocných.....	35
3.2 Proměna sourozeneckého vztahu v důsledku nemoci jednoho ze sourozenců.....	39
3.3 Možnosti péče o sourozence nemocných dětí	40
3.3.1 Možnosti péče o sourozence onkologicky nemocných dětí v zahraničí	42
3.3.2 Možnosti péče o sourozence onkologicky nemocných dětí v České republice	44
3.4 Posttraumatický růst u sourozenců a pečujících osob	45
VÝZKUMNÁ ČÁST.....	47
4 Výzkumný problém.....	48
4.1 Cíl výzkumu	48
4.2 Výzkumné otázky	49

5	Aplikovaná metodika	51
5.1	Metoda tvorby dat.....	52
5.2	Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru.....	53
5.3	Realizace výzkumného šetření	55
6	Etická stránka výzkumu.....	56
7	Metoda zpracování dat	57
7.1	Reflexe výzkumníka	58
8	Výsledky výzkumu	60
8.1	Výsledky analýz jednotlivých rozhovorů	60
8.1.1	Analýza rozhovoru – Eliška	60
8.1.2	Analýza rozhovoru – Jakub.....	62
8.1.3	Analýza rozhovoru – Daniela.....	64
8.1.4	Analýza rozhovoru – Anna.....	67
8.2	Společná analýza získaných témat a podtémat rozhovorů	69
8.2.1	Psychické prožívání sdělení diagnózy.....	69
8.2.2	Potřeba sdílení	70
8.2.3	Zdroje podpory	71
8.2.4	Dopad léčby na rodinný život	72
8.2.5	Od období udržovací léčby až po současnost.....	74
8.2.6	Konfliktní situace	75
8.3	Odpovědi na výzkumné otázky	77
9	Diskuse	80
10	Závěr.....	85
11	Souhrn	86
	LITERATURA	89
	PŘÍLOHY	99

ÚVOD

Problematika onkologických onemocnění je v současné době významným tématem 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 dlouhodobý dopad nejen na nemocného, ale také na rodinné příslušníky a další blízké osoby, jimiž jsou také sourozenci. Je potřeba si uvědomit, že právě sourozenecký vztah je jedním z nejdůležitějších a nejdéle trvajících vztahů v rodině. Z toho důvodu je potřeba se zdravým sourozencům a jejich potřebám plně věnovat, a péči o jejich potřeby v průběhu léčby nemocného sourozence patřičně podpořit.

V současné době není tato problematika z vědeckého hlediska stále dostatečně probádaná a práci na toto téma je minimum, nicméně postupně se zájem o tuto problematiku zvyšuje. Co však optimistické není je celkový počet výzkumů a výzkumníků, zabývajících se přímo sourozenci onkologicky nemocných dětí. Dopad onkologické léčby na sourozence léčených dětí a adolescentů nepatří mezi významně probádané oblasti. V České republice existuje v současnosti pouze jeden dlouhodobý výzkumný projekt, zabývající se psychoonkologií v souvislosti s onkologicky nemocnými dětmi – QOLOP (Quality of Life Longitudinal Study of Paediatric Oncology Patients). Nespočet tuzemských i zahraničních výzkumů se zabývá problematikou rodiny v souvislosti s nemocí dítěte, nicméně slovo „sourozenec“ zde mnohdy vůbec není. A celkově se tyto výzkumy ve většině případů věnují převážně rodičům.

První část práce zprostředkovává základní vhled do problematiky onkologických onemocnění u dětí a dospívajících potřebnou pro porozumění kontextu situace jejich sourozenců. Další část teoretického přehledu obsahuje informace o dopadu onkologického onemocnění na rodinný systém. Teoretickou část uzavírá kapitola o problematice zdravých sourozenců v kontextu onkologického onemocnění dítěte v rodině.

V druhé části práce jsou prezentovány výsledky provedeného výzkumu s respondenty, jejichž sourozenec absolvoval onkologickou léčbu. Jsou zde uvedeny základní výzkumné cíle, metodologický rámec výzkumu a výsledky práce. Celou práci pak uzavírá diskuse, souhrn a závěr.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ONKOLOGICKÁ LÉČBA DĚTÍ A 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.

Dalším výchozím bodem pro vznik diplomové práce na toto téma byla autorčina dřívější bakalářská práce, která se zabývala Vlivem onkologické léčby na psychiku doprovázejících osob u onkologicky nemocných dětí a dospívajících (Revayová, 2022). V rámci této práce byly u doprovázejících osob zkoumány následující oblasti: diagnóza nemocného dítěte a s ní spojené okolnosti, pobyt doprovázejících osob na oddělení, sociální život a psychická podpora, a nakonec psychosociální následky, vyplývající z dané zkušenosti. Téměř ve všech okruzích se v rozhovorech doprovázející osoby (rodiče) dotkly problematiky zdravého sourozence. Dopad léčby na rodinný život, zahrnující sourozenecký vztah, se tak v konečném důsledku stal jedním z hlavních témat celé bakalářské práce.

Pro vznik výzkumného cíle a z něj vyplývajících výzkumných otázek byla současně významná studie Kárové et al. (2013), která se zabývala sourozenci onkologicky nemocných dětí a kvalitou jejich života.

Následující kapitoly (konkrétně kapitoly 1.2 až 1.8) jsou **přejaty z autorčiny již zmíněné bakalářské práce s názvem Dopad onkologické léčby dětí a dospívajících na psychiku rodinných příslušníků v roli doprovázejících osob** (Revayová, 2022). V kapitole 1.4, zaměřené na epidemiologii nádorů dětí a mladistvých, byly aktualizovány údaje týkající se nejčastějších typů zhoubných nádorů u dětí a dospívajících tak, aby byly pro současnost relevantní.

1.1 Problematika dětí a 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 období adolescence 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, respektive léčby založené na pediatrických principech. 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).

Paliativní péče, jež je v dnešní době poměrně běžnou součástí léčby onkologických pacientů, rozděluje vážná dětská onemocnění do dvou skupin. První skupinou jsou **život limitující onemocnění**, která zpravidla zkracují život, nicméně smrt může nastat až v řádu několika měsíců či let. Druhou skupinou, do které spadají mimo jiné onkologická onemocnění, jsou **život ohrožující onemocnění**, u kterých je vysoký předpoklad předčasného úmrtí Bužgová & Sikorová (2019).

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

Tato kapitola se zaměřuje na biologii nádorového onemocnění jako základního pilíře pro pochopení jeho vzniku, vývoje a terapeutických možností. Je zásadní nejprve nastínit onkologickou problematiku v lékařském kontextu, neboť pouze tak lze efektivněji přistoupit k analýze dopadů, které má onkologické onemocnění na sourozence nemocného dítěte. Takový pohled umožňuje lépe identifikovat možnosti prevence a podpory, které mohou být poskytnuty sourozencům v procesu zvládání a přizpůsobování se situaci, kterou přináší onkologické onemocnění jejich bratra či sestry.

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 taktéž 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 (Štěrba 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 početím (Bajčiová et al., 2011).

1.3 Příčiny vzniku nádorového onemocnění

Porozumění příčinám nádorového onemocnění je klíčové pro prevenci, diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění, ale také pro identifikaci jedinců s vyšším rizikem onemocnění, včetně zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí. Cílem této kapitoly je poskytnout ucelený přehled o faktorech, které ovlivňují vznik nádorových onemocnění, a zdůraznit jejich význam při posuzování zdravotního stavu sourozenců a navrhování preventivních opatření k minimalizaci rizika vzniku tohoto onemocnění u zdravých sourozenců.

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 a Konopáska (2003, s. 10) je vznik nádorového bujení „*vícestepňový 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 dopad 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 také působit mnoho různých onemocnění, které mohou být i jiného než onkologického charakteru.

1.4 Epidemiologie nádorů dětí a mladistvých

V kontextu problematiky se jako vhodné dále jeví vymezení následující kapitoly, která poskytuje stručný přehled nejčastějších onkologických diagnóz dětského a adolescentního věku, současně obsahuje údaje o mortalitě. Zmíněné informace je v našem

kontextu vhodné vymezit zejména z toho důvodu, aby bylo zřejmé, s čím přicházejí nejčastěji zdraví sourozenci a jejich rodiny do střetu.

Dle Štěrbý (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 specifčnost 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.

Czech Childhood Cancer Information System Národního onkologického registru, spravovaný Krejčím et. al. (2018), udává absolutní počty incidencí zhoubných nádorů ve věku **od narození do 19 let**. V období mezi lety 2010 a 2020 byly bez ohledu na pohlaví nejčastěji diagnostikovány následující typy onkologických onemocnění:

- Leukémie (N=1044),
- Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory (N=782),
- Jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy (N=704),
- Lymfomy (N=594).

Jednotlivé diagnózy se pak poměrově rozlišují dle pohlaví. V tabulce č.1 jsou zaznačeny četnosti zmíněných nejčastějších diagnóz zvlášť u chlapců a dívek. Z tabulky je zřejmé, že v období mezi lety 2010 a 2020 byly u chlapců (ve věku 0 až 19) nejčastěji diagnostikovány leukémie, zatímco u dívek se jednalo nejčastěji o jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy. Ze součtu absolutních četností u obou pohlaví pak vyplývá převaha onkologických diagnóz u chlapců oproti dívkám, a to celkem o 148 osob Krejčí et. al. (2018).

Tabulka 1: Nejčastější typy zhoubných nádorů u dětí a dospívajících mezi lety 2010 a 2020

Typ zhoubného nádoru	(N) – chlapci	(N) – dívky
Leukémie	614	430
Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory	414	368
Jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy	250	454
Lymfomy	358	236

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

Cílem této kapitoly je poskytnout detailní přehled o klasifikaci tří nejčastějších typů nádorových onemocnění, což umožní hlubší porozumění kontextu sourozenců dětí s nádorovým onemocněním. Zvláště důležitá se jeví identifikace nežádoucích účinků onkologické léčby na pacienty, která může mít sekundární dopad na zdravé sourozence, jimž je věnována samostatná kapitola 1.7. 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 ICC), jež se zaměřuje na morfologii dětských nádorů ve věku od 0 do 19 let (Kiss et al., 2021).

Tabulka 2: Mezinárodní klasifikace nádorů dětského věku

Typ zhoubného nádoru
I. Leukémie
II. Lymfomy
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

(Krejčí et al., 2018).

V této podkapitole jsou postupně popsána **tři nejčastější onkologická onemocnění dětí adolescentů** (ve věku 0-19 let) v letech 2010-2020, 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 nejčetnějším 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 a 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%. Zbýlá procenta zahrnují **akutní myeloidní leukémii** a **chronickou myeloidní leukémii**.

Prvním krok 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.).

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 Léčba zářením, ozařování.

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 a 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

Léčba onkologických onemocnění u dětí a mladistvých je náročným procesem nejen pro samotného pacienta, ale také pro celý rodinný systém, který je nucen léčbě přizpůsobit každodenní život. Sourozenci v důsledku změn v rodinném fungování v důsledku léčby často strádají. Pro vytvoření konkrétní představy o zátěži rodiny v důsledku léčby slouží právě tato kapitola.

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 blokadu 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 Periferii implantovaný centrální žilní katétr.

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

Nežádoucí účinky jsou bohužel nedílnou součástí onkologické léčby. V současném modelu péče o onkologické pacienty, kdy je snaha o co největší podíl ambulantní léčby se do konfrontace s nežádoucími účinky běžně dostávají zdraví sourozenci. V této souvislosti zažívají mnohdy náročné situace, s nimiž se musejí vyrovnat a naučit se v nich fungovat.

Nemocný sourozenec se rodině prakticky ze dne na den mění před očima.

„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 potkáváme s řadou nežádoucích účinků, jež považuji 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.

Dalším 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

³ Bílé krvinky, spadající do skupiny granulocytů.

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 z nejobávanějších, jelikož mohou způsobit dehydrataci pacienta a pokles váhy což snižuje účinek léčby (Mechl & Brančíková, 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 a Brabcová, 2018). Nedostatečná výživa těla má dopad 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 zaměstnáni 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 nevládají stravování sami, je možnost zavedení výživové sondy (PEG) pomocí které může být pacient injekčně vyživován

Bezsporně bolestivým a nepříjemným nežádoucím účinkem je mukozitida, jež označuje postižení 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 DOPAD ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINNÝ SYSTÉM

Onkologické či hematoonkologické onemocnění dítěte v rodině výrazně ovlivňuje celý rodinný systém. Rodiny mnohdy pociťují velký stres již od prvních pozorovaných obtíží v domácím prostředí. Míra prožívaného stresu se následně stupňuje s návštěvou pediatra, který velmi často jako první potvrzuje obavy rodičů o jejich dítě. Dále následuje série specializovaných vyšetření v nejbližším vhodném zdravotnickém zařízení, což může být pro rodiče o to více stresující, pokud je potřeba rodinu vypravit do nemocnice urgentně prostřednictvím převozu sanitárním vozem. Z počátku je největší tlak kladen na rodiče a nemocné dítě. S postupem času je však nevyhnutelně nutné obeznámit se situací zbývající nejbližší členy rodiny. Od té chvíle začíná mít onkologické onemocnění výrazný dopad na celý rodinný systém.

Tato kapitola přináší důležitý komplexní pohled na dopad, který má onkologické či hematoonkologické onemocnění dítěte na celou rodinu. Zaměřuje se na analýzu stresu, změn a výzev, kterým rodina čelí od okamžiku, kdy se objeví první známky onemocnění, až po náročný proces léčby a adaptaci po konfrontaci s diagnózou dítěte. Jednotlivé podkapitoly se zabývají klíčovými momenty, jako je okamžik sdělení diagnózy, zvládání rodinné dynamiky a změn ve fungování rodiny, a také specifickými potřebami rodičů v kontextu onkologického onemocnění jejich dítěte. Cílem této kapitoly je poskytnout hlubší pochopení významu rodinné dynamiky, adaptace a podpory pro rodiny s onkologicky nemocnými dětmi, a také upozornit na klíčové aspekty, jež je třeba zvážit při poskytování péče a podpory této zranitelné skupině.

2.1 Okolnosti sdělení diagnózy

Okamžik sdělení diagnózy rodině je považován za **jeden z velmi podstatných momentů v procesu léčby**. V kontextu onemocnění dítěte je navíc situace a okolnosti sdělení diagnózy rodičům **pomyslným základním stavebním kamenem na cestě k dobré a fungující spolupráci**.

Při sdělování diagnózy pacientovi a rodině lékařem, by měl být v ideálním případě vždy **přítomen** také **psycholog**, pro případ nutnosti ošetření či krizové intervence

přítomných osob. Spolupráce s psychologem je vhodné využít také v případech konzultací závažných informací o zdravotním stavu dítěte. Obecně se při sdělování diagnózy doporučuje citlivá práce s nadějí. Je vhodné do rozhovoru zahrnout potenciální pozitivní očekávání, ale v žádném případě nesmí být rodina vystavena falešným nadějím, ze kterých by mohla vzejít falešná očekávání. **Velice důležité je již od počátku nastavení kvalitní a otevřené komunikace mezi ošetřujícím lékařem a rodinou** (Kukla et al., 2016).

I přes dodržení veškerých etických zásad sdělování diagnózy rodinným příslušníkům se **nelze vyhnout počátečním bouřlivým emocím a reakcím** jež celý proces přirozeně doprovázejí. Zpracování sdělených informací, respektive sdělení o diagnóze dítěte, zpravidla probíhá dle schématu specifických reakcí, jež popsala Elisabeth Kübler-Rossová (2015). Rodina s onkologickou diagnózou dítěte se ocitá ve velice náročné situaci a prožívá bouřlivé spektrum emocí, v závislosti na prognóze onemocnění.

Rossová (2015) popsala pět následujících stádií, vyrovnávání se s informací o nevléčitelné nemoci:

1. **Stádium popření** – kdy osoba doufá v záměnu výsledků či jiný omyl a odmítá přijmout sdělenou informaci,
2. **Stádium agrese** – ve kterém osoba mnohdy hledá viníka situace, pocítuje sebelítost či zlost vůči zdravotníkům,
3. **Stádium smlouvání** – spojené s optimistickými výhledy, mnohdy až hledáním zázračných východisek ze situace,
4. **Stádium deprese** – kdy se do převahy dostávají obavy a strach ze ztráty blízké osoby,
5. **Stádium míření** – ve kterém dochází k přijetí diagnózy a s ní spojenými okolnostmi.

K náročnosti rodičovské situace přispívá potřeba **předání informací o onemocnění samotnému dítěti, jeho sourozencům a ostatním členům rodiny** (Bazalová, 2014).

2.2 Zatížení rodinného systému v důsledku onkologické diagnózy dítěte a faktory, podílející se na jeho zvládnání

V rodinách, kde je diagnostikováno onkologické onemocnění u dítěte, **dochází po sdělení diagnózy k rychlým a často významným změnám, které postihují všechny její členy**. Tyto změny se projevují v různých oblastech lidského života. Míra, s jakou ovlivňují

rodinný systém, je **individuální** a závisí na odolnosti jednotlivých členů i celé rodiny (Langmeier et al., 2010).

Každodenní rodinný život a rodinné fungování se společně s onemocněním dítěte přirozeně více či méně mění. Všichni členové rodinného systému se situaci musí za daných podmínek přizpůsobit. Pečující osoby si navíc osvojují zásady provádění preventivní péče, což je samo o sobě náročné (Kabele, 1991).

Protektivním faktorem při vypořádávání se s tak náročnou situací jako je onkologická diagnóza u člena rodiny může být mimo jiné **rodinné fungování**. Plaňava (1993, s. 58) pojímá fungující rodinu jako „*strukturovaný systém, jehož smyslem, účelem i náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí.*“ Sobotková (2004) uvádí **tři základní principy** rodinného fungování, jimiž jsou: **koheze⁴, komunikace a adaptabilita**.

Výzkumu Hodačové et al. (2015) potvrdil význam kvalitní komunikace v rodině pro životní spokojenost dětí. Respondenti onoho výzkumu dokonce vnímali samotnou rodinnou komunikaci jako významnější než formální strukturu rodiny.

Míra kvality těchto tří, výše uvedených, principů ovlivňuje **zralost rodinného fungování**, jehož míra následně ovlivňuje schopnost rodinné resilience⁵ v náročných situacích jako je přítomnost onkologické diagnózy u člena rodiny. Je však nutné připomenout, že na zvládnutí náročných a krizových situací má dopad mnohem více aspektů. Rodinné fungování je zde uvedeno zejména s cílem poukázat na protektivní faktor vztažený k rodinnému systému, jakožto celku.

Plaňava (1993) posuzuje **funkčnost či dysfunkčnost rodiny** z hlediska šesti uvedených hodnotících charakteristik:

1. **Struktura** – zaměřuje se na rozdělení moci a zodpovědnosti, rodinné aliance, činnosti, hranice a role
2. **Dynamika** – ve smyslu schopnosti přizpůsobit se změnám a zvládat krize
3. **Hodnotové orientace a postoje** – zejména rodinné preference, postoje a očekávání
4. **Intimita** – z hlediska sounáležitosti a blízkosti vztahů
5. **Osobní autonomie**

⁴ Neboli soudržnost.

⁵ Odolnosti.

6. Komunikace

Rodinnou resilienci dle modelu FAAR⁶ lze chápat jako rovnováhu mezi nároky, kladenými na rodinu a schopnostmi rodiny tyto nároky zvládat (Šolcová, 2009).

Na obrázku č. 1 můžeme vidět model rodinné resilience v pojetí modelu FAAR (Patterson, 2002). Tento model zdůrazňuje **adjustační a adaptační fázi resilience**. Právě pro úspěch první, tedy **adjustační fáze**, je zapotřebí **dosažení rovnováhy mezi nároky, kladenými na rodinu a jejími schopnostmi**. Zde hraje důležitou roli již zmíněné rodinné fungování (Sobotková, 2004). Ke zvládnutí adaptační fáze přispívají takzvané **protektivní faktory**. Tyto faktory dělí Werner a Smith (1992; citováno v Sobotková, 2007) do tří následujících skupin:

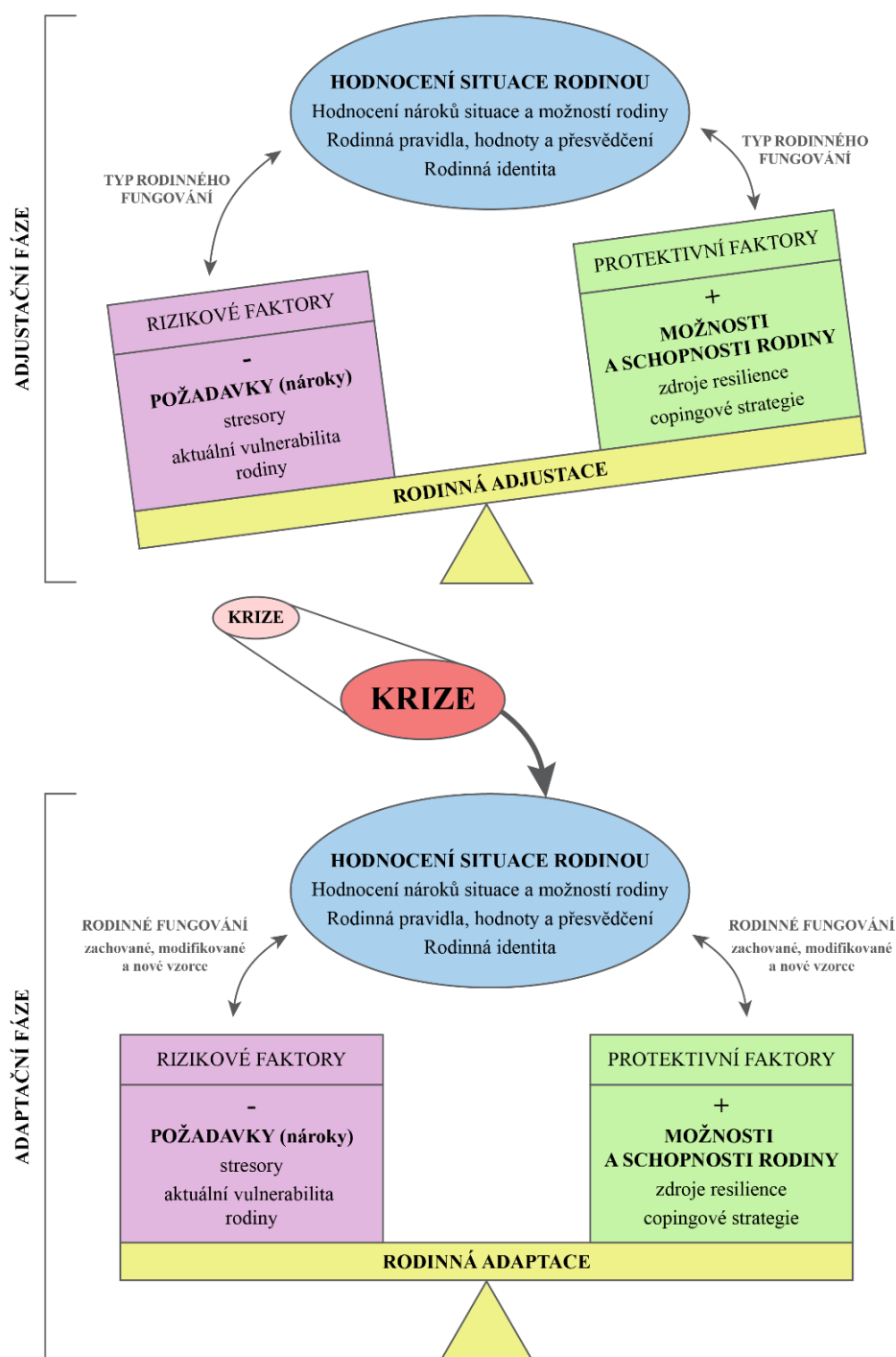
- **Protektivní faktory ve vývoji jedince** – temperament, samostatnost, komunikace a schopnost řešení problémů
- **Protektivní faktory v rodině** – úzký vztah alespoň k jedné osobě, umožňující prožítí pocitu důvěry a bezpečí, pečovatelské chování a duchovní dimenze
- **Protektivní faktory ve společnosti** – systémy sociální opory a pozitivní životní vzory

V případě, kdy nenastane adjustace, nastává **krize**, kterou Sobotková (2007) v kontextu rodinného vývoje vnímá jako přirozenou. Na stádium krize navazuje **adaptační fáze**, ve které **rodina opět situaci hodnotí a pokouší se o její zvládnutí**. V případech, kdy rodina v adaptační fázi selže, **může dojít k dysfunkci rodiny, která může ústít až do jejího rozpadu** (Navrátil et. al., 2014). K úspěšné adaptaci dochází v případě, kdy je situace pro rodinu únosná a nedochází k přetížení rodiny požadavky, v konečném důsledku pak u rodiny lze pozorovat růst či zlepšení fungování (Patterson, 2002).

„Na rodinnou resilienci nepohlížíme jako na schopnost či vlastnost. Spíše jde o proces, který chrání rodinné fungování, pomáhá udržet integritu rodiny ve stresu a krizi, obnovuje harmonii v rodině, umožňuje nastolení nových vzorců chování“ (Ševčík & Špatenková, 2011).

⁶ Family Adjustment and Adaptation Response.

Obr. 1: Model rodinné resilience v kontextu modelu FAAR (Patterson, 2002).⁷



Každá rodina by měla přirozeně plnit určité základní funkce. Jejich popis se u různých autorů odlišuje. Například Máchová (1974) vymezuje funkci biologickou, ekonomickou, výchovnou a emocionální. Sobotková (2001) popisuje **funkci reprodukční**,

⁷ Upraveno pro potřeby práce dle Sobotkové (2004) a Navrátila et al. (2014).

emoční, socializačně-výchovnou a ekonomickou. Plnění dílčích funkcí se v případě onkologické diagnózy dítěte v rodině ztěžuje. V rodině mnohdy dochází k výrazným změnám zejména na úrovni rodičovských rolí. V tomto kontextu hovoří Helus (2015) o takzvaných **přetížených rodinách**. Tento pojem autor používá pro označení rodin, ve kterých rodiče nejeví známky nedostatečných rodičovských kompetencí, a přesto v nich dítě strádá v naplnění některých potřeb. Příčinou bývá přetížení jednoho z rodičů, která se promítá do rodinného fungování. Jedním ze zdrojů onoho přetížení mohou být starosti spojené s výskytem onemocnění v rodině.

Nemoc dítěte často zasahuje zejména do sociální a ekonomické sféry rodiny. Jedním z důvodů těchto dopadů je dočasná pracovní neschopnost jednoho z rodičů v důsledku hospitalizace s nemocným dítětem. V mnoha případech zastává roli doprovázející osoby jeden z prarodičů, což rodině významně pomáhá s řešením ekonomických obtíží (Langmeier et al., 2010).

Dopadům onemocnění člena rodiny na celý rodinný systém se věnovala také Kuzníková (2013), která vnímá zejména možnost narušení socializace či výchovy dítěte, ale také celé struktury a dynamiky rodiny. **Onemocnění člena rodiny** pak popisuje **jako problém celého rodinného systému**.

Kabele (1991) ve svém článku upozorňuje na **restriktivní** (někdy dokonce nebezpečnou) **povahu onkologické diagnózy**. Pro udržení funkčnosti rodiny je **klíčové najít a udržet vyváženost v každodenním životě zdravých členů rodiny**. Přítomnost člena rodiny s onkologickou diagnózou může znamenat určitá omezení pro zbývající členy. Snadno se tak rodinný systém může na tato omezení až nepřiměřeně upnout a zapomenout na to, že je potřeba se dále věnovat i běžným činnostem a dopřát si i běžné radosti všedních dní. **Rodiny, jež jsou schopny nalézt rovnováhu mezi běžným každodenním životem a péčí o nemocného, zpravidla lépe zvládají boj s nemocí jako celistvý spolupracující systém**.

Tým belgických výzkumníků zkoumal **perspektivu rodičů onkologicky nemocných dětí na změny v rodinném fungování**. Výzkumu se účastnilo celkem deset manželských párů, jejichž dětem byla v minulosti diagnostikována jedna z forem leukémie či non-Hodgkinův lymfom. Ve všech rodinách vyjma dvou byly součástí rodiny další děti. Změny ve fungování rodiny, vnímané rodiči, byly seskupeny do tří nadřazených témat: **soudržnost rodiny, vzdělávací normy a hodnoty a normalita**. V rámci těchto témat pociťovali účastníci výzkumu **nárůst pocitu rodinné soudržnosti, potřebu nalezení rovnováhy ve výchově mezi rozmazlujícím a autoritativním přístupem a potřebu**

zachovat normálnost rodiny (Van Schoors et. al., 2017).

Rodiče, jež se zúčastnili belgického výzkumu současně ve spojitosti s onemocněním jednoho dítěte popisovali změny ve vztahu vůči zdravému sourozenci. Více respondentů reflektovalo změnu v rodičovské pozornosti vůči zdravému sourozenci, což zapříčinilo částečný rozpad rodinné soudržnosti a zdraví sourozenci se tak ocitli v pozadí. Onemocnění sourozence pak vedlo ve většině případů ke snížení společného času jako rodina (Van Schoors et. al., 2017).

Z výzkumu zaměřeného na **dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinné fungování a kvalitu rodinného života** provedeného v Saudské Arábii se 187 respondenty vyplynuly na základě kvantitativního šetření čtyři hlavní oblasti dopadů na rodinu, jež byly respondenty vnímány. Rodiče subjektivně pociťovali změny ve finanční situaci rodiny, narušení sociální interakce s blízkými a psychickou zátěž (Omer, 2024).

2.3 Problematika rodičovských potřeb v kontextu onkologického onemocnění dítěte v rodině

Dle Sobotkové (2007) je pro udržení funkčního rodinného systému důležité, aby rodina zvládala nejen plnění jednotlivých funkcí, ale také **naplňování potřeb jednotlivých členů**. Jednou ze změn, které jsou důsledkem onemocnění dítěte v rodině je **restrukturalizace rodičovských potřeb**. V průběhu léčby se nemocné dítě a jeho úzdrava stává pro rodiče prioritou. Aby byli rodiče schopni adekvátní rodičovské podpory je důležité primárně naplnění jejich potřeb.

Na **nedostatečné porozumění spektru rodičovských potřeb pro nastavení optimální péče a poskytnutí relevantních služeb** ve svém výzkumu upozornili Keer et al. (2004) ke svému závěru dospěli na základě analýzy publikovaných článků mezi lety 1992 až 2002. Výzkumníci se zaměřili na zkoumané kategorie potřeb v jednotlivých studiích. **Žádná ze studií nezkoumala celou škálu potřeb** (jimiž jsou: informační, emocionální, psychosociální, praktická, spirituální a fyzická). Většina studií se zaměřila na jednu až tři kategorie potřeb. **Mezi nejčastěji identifikované potřeby patřila potřeba informační a emocionální**. Výzkumníci tak upozornili na **nedostatek komplexních výzkumů, potřebných pro optimalizaci péče o rodiče onkologicky nemocných dětí**. Mezi lety 2008 až 2019 navázal na zhodnocení poskytované rodičovské péče tým australských výzkumníků. Tímto týmem byla provedena analýza čtrnácti kvantitativních, osmnácti kvalitativních a dvanácti smíšených studií, věnujících se tématu rodičovských potřeb a jejich intervencí.

Na základě rešerše všech článků vyvinuli výzkumníci **rámcový model potřeb podpory rodičů**.⁸ Celkem bylo **identifikováno osm hlavních kategorií potřeb**: potřeba komunikace, potřeba volby, potřeba informační, potřeba praktická, potřeba sociální, potřeba psychologická, potřeba emoční a potřeba fyzická. **Potřeba komunikace a volby jsou považovány za centrální aspekty podpory rodičů, pečujících o děti s život limitujícím onemocněním a jsou propojeny se všemi zbývajícími potřebami.** Ovlivňují tedy celkový psychický stav pečujících osob. Vyvinutý **rámcový model však dle slov autorů vyžaduje další výzkumy, cílené na systematické mapování rodičovských potřeb** pro vyvinutí vhodných nástrojů pro zlepšení péče o pečující rodiče (Gill et al., 2020).

Výzkumem rodičovských potřeb se v pozdějších letech zabývala Sikorová a Filová (2013). Na základě jejich výzkumu vyplynulo několik potřeb, které rodiče reflektují jako důležité. Jednalo se zejména o následující potřeby:

- **Potřebu jistoty nejlepší možné lékařské péče i v nepřítomnosti rodiče,**
- **potřebu ujištění, že rodič není příčinou onemocnění svého dítěte,**
- **potřebu možnosti nepřetržitého kontaktu s dítětem, zahrnující také možnost zůstat s dítětem přes noc v nemocnici,**
- **a o potřebu zajištění kvalitní výuky nemocného dítěte.**

Ačkoliv jsou výše uvedené potřeby vztahovány spíše k nemocnému dítěti, je zapotřebí uvažovat v kontextu celé situace a uvědomit si, že **naplnění rodičovských potřeb v této oblasti podporuje fungování v ostatních vztahových oblastech v rámci rodinného systému.** Z výzkumu vyvstala pro rodiče, majících více dětí, jako důležitá potřeba dostatku času také na své zdravé dítě či potřeba kontaktu s dalšími rodiči, nacházejícími se v podobné situaci. Pro rodiče mající pouze jedno dítě bylo důležité pracovat s pocitem beznaděje Sikorové & Filové (2013).

S naplněním rodičovských potřeb zřejmě souvisí také péče o zdravé sourozence nemocných dětí. Více než polovina rodičů onkologicky léčených dětí reflektovala ve výzkumu realizovaném ve pojeném království Mitchell et al. (2006), zaměřeném na zmapování péče a potřeb onkologicky nemocných dětí a jejich rodičů, spokojenost s mírou podpory pro zdravé sourozence jako obecně nízkou. **Nenaplnění rodičovských potřeb pramenilo z nedostatečné péče o zdravé sourozence.** Pro podporu sourozenců požadovali rodiče více písemných informací o rakovině, poskytnutých přiměřeně k věku, podporu

⁸ V původním znění – The Parent Supportive Care Needs Framework (PSCNF).

v komunikaci se sourozenci jak v domácím prostředí, tak v nemocnici či návštěvu školy s účelem edukovat a vysvětlit ve škole nemoc jejich sourozence a zodpovědět případné otázky.

Jako **vhodné intervenční programy** se na základě systematické revize literatury mezi lety 2009 až 2017 jeví zejména **kognitivně-behaviorální terapie a trénink dovedností pro řešení problémů**. Programy vycházející z těchto přístupů měly prokazatelný dopad na snížení úzkosti zejména u matek dětí s život limitujícím onemocněním a současně pomohly k rozvoji strategií zvládnání pečujících osob. Koumarianou et al. (2020) tak na základě své revize vyzdvihují užitečnost psychosociálních intervencí rodin s vážně nemocnými dětmi. Pro rozvoj těchto programů zdůrazňují potřebu vyvinutí protokolů, pro zajištění komplexní a strukturované péče.

3 PROBLEMATIKA ZDRAVÝCH SOUROZENCŮ V KONTEXTU ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ DĚTÍ A ADOLESCENTŮ

Problematika zdravých sourozenců dětí s onkologickou diagnózou je tématem, jež v posledních letech získává čím dál více prostoru ve výzkumné oblasti. Dopad nemoci na zdravé sourozence bývá mnohdy nejen rodinou, ale také odborníky podceňován. Ačkoliv dochází k nárustu studií, věnovaných různým oblastem sourozenecké problematiky, stále neexistuje jednotná a obsáhlá publikace, jež by tuto problematiku dostatečně shrnovala. Stejně tak neexistuje specializovaná péče pro sourozence či alespoň strukturovaný přehled dostupný pro rodiče a ošetřující lékaře.

Stále panuje nedostatečný rozsah vědeckého výzkumu zaměřeného na sourozence dětí s onkologickým onemocněním. Historicky byli sourozenci těchto dětí opomíjeni v kontextu péče o nemocného, a pozornost byla často zaměřena především na samotné nemocné děti, jejich pečující osoby nebo na rodiče jako celek. Z dosavadních výzkumů stále vyplývá potřeba dalšího zkoumání této oblasti. Chybí komplexní teorie, která by reflektovala potřeby sourozenců nemocných dětí a poskytovala celkový pohled na jejich prožívání. Dále není dostatečně známo, jak nemoc sourozence ovlivňuje jejich vztah se sourozencem. I když se výzkum v této oblasti zvyšuje, je nutné soustředit se na hlubší porozumění této problematiky a vytvoření intervencí či koncepcí, které budou moci být aplikovány v praxi. V České republice se s problematikou výzkumu sourozenců onkologicky nemocných dětí pojí například jména Šárka Kárová, Marek Blatný a Marcela Bendová, jež společně tvoří tým zabývající se psychosociálními potřebami sourozenců onkologicky nemocných dětí. Velký význam v péči nejen o sourozence onkologicky nemocných dětí mají v České republice nadační fondy a sdružení jako je Nadační fond Pink Bubble, Šance Olomouc o.p.s, NFDO Krtek a spousta dalších.

3.1 Potřeby a zdroje podpory sourozenců onkologicky nemocných

Tato podkapitola je částečně přejata z autorčiny dřívější práce věnované vlivu onkologického onemocnění dětí a adolescentů na psychiku doprovázejících osob (Revayová, 2022).

Dopad 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 a 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 a Stonebridge (2016) provedli v Kanadě výzkum, zaměřený na **potřeby dospívajících sourozenců**, jejichž sourozenci se léčili s onkologickým onemocněním. Na základě jejich výzkumu **bylo zjištěno 8 kategorií potřeb**:

- **Potřeba pozornosti a uznání** – sourozenci se cítili méněcenní a chyběl jim zájem o ně samotné, jelikož se veškeré otázky od okolí týkaly 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 normalnosti prožívaných stavů jako jsou nepříjemné pocity a myšlenky** – téměř všichni participanté 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

Změnami chování sourozenců onkologicky nemocných dětí se ve svém výzkumu zabývali Heffernan & Zanelli (1997). Jejich respondenty byly matky a zdraví sourozenci. Obě skupiny se vyjadřovaly k pozorovaným změnám chování u zdravého sourozence a strategiemi zvládnutí. Více než polovina zúčastněných matek zaznamenala, že u jejich zdravých dětí došlo v pozitivním slova smyslu k citlivějšímu vnímání potřeb ostatních. Třetina matek vnímala u zdravých sourozenců častější bolesti hlavy a větší náladovost. **Samotní sourozenci pociťovali změny v nárůstu četnosti bezdůvodného pláče, přítomnosti ve rvačkách či nárůstu bolestivosti hlavy.** Například změnu v chuti k jídlu většina sourozenců negovala.

Zkušenostem sourozenců onkologicky nemocných dětí se věnoval norský tým výzkumníků. Tento tým realizoval kvalitativní výzkum se sedmi respondentkami ženského pohlaví ve věku od 13 do 17 let. S respondenty byly vedeny rozhovory, které byly následně analyzovány. Hlavním tématem všech respondentů byly **změny v každodenním životě a nové výzvy, které vznikly v důsledku onemocnění sourozence.** Významně často se také u respondentů objevovaly **obavy a pocity strachu a osamělosti.** Strategie zvládnutí výzkumníci rozdělili do čtyř skupin: **podpora od ostatních, porozumění, víra a naděje a běžné aktivity** (Løkkeberg et al., 2020)..

Madan-Swain et. al. (1993) se ve výzkumu věnovali rodinné adaptaci a zvládnutí

situace u sourozenců onkologických pacientů. Zaměřili se na dopad individuálních rozdílů, jako je pohlaví a věk. Současně zkoumali dopad rodinných konstelací, jako je počet a pořadí sourozenců v rodině, na strategie zvládnutí. **Pořadí narození sourozenců zřejmě na zvládnutí prokazatelný dopad nemá.** Pozitivní dopad však byl zjištěn v nárůstu počtu sourozenců. **V rodinách, kde se vyskytovalo více sourozenců docházelo mezi sourozenci k vzájemné podpoře a výskytu pozitivních atribucí, což snižovalo celkový negativní dopad léčby nemocného sourozence na jejich psychický stav.** V kontextu pořadí narození jednotlivých sourozenců byla pozorována negativní korelace v oblasti zaměřené na osobní růst, z čehož výzkumný tým vyvodil, že **s rostoucím věkem u dětí klesá vnímání o účasti na rodinném zapojení.**

Vágnerová (2014) zdůrazňuje význam pozorování změn v rodině, zejména vnímání změn v rodičovském přístupu ke zdravému dítěti a reakce samotného dítěte na tyto změny.

Společná studie Sargenta et al. (1995) reflektuje **zkušenosti 254 sourozenců s onkologickou diagnózou jejich sourozence.** Níže následuje přehled nejzajímavějších oblastí, v nichž byli sourozenci dotazováni, společně s nejčastějšími odpověďmi:

- 1. Největší vnímaná změna v rodině od doby, co byla sourozenci diagnostikována rakovina** – zde sourozenci nejčastěji uváděli nárůst soucitu a starostlivosti mezi členy rodiny, často se ale také objevovaly odpovědi, signalizující narušení či rozpad rodiny
- 2. Pozitivní dopad nemoci sourozence** – sblížení rodiny jako celku,
- 3. Co bylo pro zdravé sourozence nejsnazší zvládnout** – péči o nemocného sourozence či pomoc rodičům,
- 4. Co bylo pro zdravé sourozence nejhorší na zvládnutí** – léčba a její nežádoucí účinky.

Wawrzynski et. al. (2021) identifikovali na základě analýzy 57 studií zaměřených na potřeby sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů nedostatky v současném výzkumu. Dle jejich zjištění **chybí v dosavadních studiích jasný teoretický rámec a užití validních metod pro zkoumání sourozeneckých potřeb.** Na základě této přehledové studie nebyl výzkumný tým schopen identifikovat nejvhodnější typy podpory a specifikovat je pro jednotlivá vývojová stadia.

Tým Brosnan et.al. (2021) realizoval kvalitativní výzkum s 27 poskytovateli psychosociální péče působících v onkologických centrech nemocnic napříč Spojenými státy

americkými. Rozhovorů se zúčastnili psychologové, sociální pracovníci a psychiatři. **Bylo identifikováno několik bariér, na cestě k poskytování komplexní péče sourozencům onkologicky nemocných dětí.** Z hlediska rodiny odborníci identifikovali nedostatek času věnovaného sourozencům a obecně nízkou účast sourozenců v léčebném procesu. Na úrovni zdravotnického systému vnímali odborníci nedostatečné nastavení spolupráce mezi poskytovateli zdravotnické a psychologické péče. Bariéry byly identifikovány také na straně samotných onkologických center, která postrádají nastavení finanční infrastruktury péče o sourozence. Bez této infrastruktury tak onkologická centra v USA nemohou sourozencům péči poskytnout. Zajištění potřebné péče pro sourozence je tak velice komplikovaným problémem, jehož řešení vyžaduje systematické nastavení nejen mezioborové spolupráce. V systému českého zdravotnictví a péče o sourozence onkologicky nemocných dětí se však některé bariéry identifikované v zahraničí objevují také. Poněkud inovativní přístup k práci se sourozenci onkologicky nemocných dětí zvolili v rámci svého projektu Arora et.al. (2021). Kanadský tým pracovníků vytvořil uzavřenou skupinu čtyř sourozenců dětí s onkologickou diagnózou ve věku 12-18 let. Skupina se scházela na jeden a půl hodinová setkání. V rámci prvního setkání byl skupině představen koncept photovoice⁹ a každý člen dostal vlastní fotoaparát. V průběhu setkání navrhovali členové skupiny témata k diskusi, která vycházela z jejich zkušeností jakožto sourozenců onkologicky nemocných dětí. Celkově bylo zvoleno pět následujících témat: pocity, změny, nejlepší a nejhorší, omezení a naděje. Účastníci měli za úkol mezi jednotlivými setkáními pořizovat fotografie, z nichž vždy na jedno sezení zvolily tři, které následně popsaly a propojily se svým prožíváním v souvislosti s rolí sourozence vážně nemocného dítěte. Na základě společných diskusí nad tématy posléze výzkumníci zpětně identifikovali čtyři hlavní témata sourozeneckých diskusí: podpora, změny, pocity a photovoice a zážitky ve skupině. V rámci podpory diskutovali sourozenci o podpoře, kterou oni sami poskytují sourozencům, ale také o té, která byla poskytnuta jim samotným. Změny vnímali sourozenci jak v rodinném fungování, tak v jejich myšlení a ve vztazích. Pocity se vztahovaly jak k nemoci sourozence, tak ke změnám v rodině. Zážitek z photovoice a účast ve skupině hodnotili sourozenci jako užitečnou, ale také obtížnou. Velkým benefitem byla pro sourozence možnost sdílení příběhů s osobami v obdobné životní situaci. Účastnická skupina s využitím metody photovoice se jeví jako účelná. Photovoice do skupiny vnáší možnost projekce emocí

⁹ Participativní metoda, která využívá vizuálních médií k dokumentování života a událostí ve skupině. Tato metoda umožňuje zachytit a diskutovat témata, která by při výzkumu nemusela být odhalena.

a prožívání do fotografie a přítomnost dalších osob se stejnou životní situací pak může přinášet úlevu prostřednictvím diskuse a vzájemného porozumění.

3.2 Proměna sourozeneckého vztahu v důsledku nemoci jednoho ze sourozenců

Z již uvedeného víme, jak vážně zasáhne celou rodinu onkologické či jiné onemocnění člena rodiny. Mnohdy významnou proměnou v období nemoci dítěte projde sourozenecký vztah. Dopad a dopad onemocnění na takový vztah je u každé rodiny zcela jedinečný. Existuje mnoho faktorů, které ovlivňují, jak rodina danou situaci zvládne. Protektivním či polehčujícím faktorem může být například dřívější zkušenost rodiny s nějakým závažným onemocněním, aktuální vztahová situace v rodině a další.

Proměnou sourozeneckého vztahu se ve svém článku zabývá Krtičková (2023). Na základě své praxe popisuje **tři modely sourozeneckých vztahů**¹⁰, se kterými se při své práci setkala:

1. Model „nemocný“ - „zdravý“

První model vychází z **jasného vymezení a pochopení rolí a potřeb všech členů rodiny**. V tomto modelu zdravý sourozenec vnímá změnu své role a akceptuje ji. Celá rodina pak onemocnění a s ním spojené změny vnímá jako dočasné a společně je přijímá. Zdravého sourozence pak oceňuje za jeho přístup, kterým pozitivně přispívá k celkovému zvládnutí těžkého období.

2. Model „nemocný jako chudák v nevýhodě“ - „zdravý jako automaticky ve výhodě“

Druhý model poukazuje na situaci, kdy **rodina začne nemocného člena rodiny vnímat jako znevýhodněného chudáka a veškerou svou činnost zaměří na jeho uzdravení**. Zdravý sourozenec a jeho potřeby se tak stávají opomíjenými. V důsledku rodinného nastavení pak veškerá jeho snaha pomoci, zůstává nedoceněna.

3. Model „nemocný jako oběť“ - „zdravý = očekávání obětování se“

Poslední model popisuje až **nezdravý přístup rodiny k onemocnění sourozence, kdy dochází k popírání potřeb a projevů zdravého sourozence za účelem ochrany nemocného**. Celé rodinné nastavení pak nastavuje nejméně vhodnou atmosféru pro

¹⁰ Zmíněné modely jsou popisovány v kontextu běžné čtyřčlenné rodiny.

uzdravení.

Ačkoliv se zájem o porozumění dopadům onkologického onemocnění dítěte na sourozenecký vztah neustále zvyšuje, Cheung et. al. (2020) po rešerši výzkumů realizovaných mezi lety 1987 až 2018 objevili pouze devět studií, výhradně na problematiku sourozeneckého vztahu. Výsledky z těchto studií však postrádaly sociodemografickou rozmanitost a nedostatečný teoretický podklad problematiky. Na základě rešerše tak **výzkumníci upozornili na potřebu realizace dalších výzkumů.**

Z uvedených informací vyvstává potřeba následujících kapitol, věnovaných aktuálním možnostem péče o sourozence onkologicky nemocných dětí v České republice, ale současně také za jejími hranicemi.

3.3 Možnosti péče o sourozence nemocných dětí

Při zjištění a potvrzení onkologické diagnózy u pacienta, nehledě na věk, vždy co nejdříve dochází k zahájení léčby a komplexní péče. V případě dětských pacientů je také velice podstatné zahrnout či rozšířit tuto péči na rodiče, jakožto doprovázející osoby, trávící spoustu času s dítětem v nemocnici v průběhu hospitalizací. Neměli bychom však v žádném případě zapomínat na sourozence těchto dětí. Madan-Swain et. al. (1993) zdůrazňují **potřebu zapojení celého rodinného systému do procesu léčby.**

Od počátku léčby se přirozeně veškerá pozornost upíná na nemocné dítě a jeho rodiče. Je nutno zdůraznit roli sourozenců v tomto nelehkém rodinném období a zaměřit alespoň část pozornosti právě na sourozence nemocných dětí. **S počátkem léčby mnohdy sourozenci značně pocítují svou pozici „na okraji“ rodinného systému.** Celá událost je pro ně emocionálně velmi náročná, jsou zahlceni svými pocity a mnohdy s nimi mají spojeny také pocit viny. **Se všemi těmito změnami si jen těžko sami poradí.** Z toho důvodu je potřeba cílit psychologickou péči také na tuto skupinu a zdůraznit potřebu péče o sourozence rodičům a dalším pečujícím osobám (Spinetta et. al., 1999).

Franklin et. al. (2018) zdůrazňují **nutnost brát v úvahu zdravé sourozence jako jednotlivce, kteří potřebují péči, nikoli je vnímat pouze jako další faktor v péči o nemocné sourozence.** Ve svém výzkumu, zaměřeném na mapování pohledu zdravotníků na péči o sourozence onkologicky nemocných vymezili **čtyři problematické oblasti, týkající se poskytování péče zdravým sourozencům:**

- **Modely péče a poskytování služeb** – jedním z problémů poskytování komplexní péče napříč jednotlivými zařízeními byla rozdílnost v léčebných přístupech, které významně ovlivňují prostor pro práci se zdravými sourozenci,
- **Neviditelnost sourozenců** – zdraví sourozenci mnohdy nejsou po dobu léčby „vidět“ a jejich psychický stav bývá ve velké části případů hodnocen pouze na základě informací od léčeného pacienta či rodičů,
- **Potřeba záměrného zapojení sourozenců** – z výzkumu vyvstala potřeba aktivního zapojení sourozenců do léčebného procesu, ať už prostou formou návštěv nemocničního oddělení nebo jinou, kreativnější formou v rámci možností jednotlivých oddělení a nemocnic,
- **Zlepšení podpory poskytované sourozencům** – někteří respondenti ve výzkumu uvedli, že jejich pracoviště poskytovala zdravým sourozencům alespoň podporu ve formě dopisu určeného pro školu, který cílil na uzpůsobení podmínek vzdělávání v aktuálně obtížném životním období, pokročilejší podpůrnou péči pro sourozence však nebyli schopni poskytnout převážně z časových a personálních možností.

Na důležitost péče o sourozence dětí léčených v důsledku onkologické diagnózy upozornili také Houtzager et. al. (2005). Vyzdvihují potřebu **hodnocení stavu sourozence více než jedním hodnotitelem**, protože **rodiče často podceňují zátěž zdravých sourozenců** vyplývající z onkologického onemocnění jejich blízké osoby.

Prchal & Landolt (2009) provedli systematický výzkum aplikovaných psychologických intervencí, zaměřených na sourozence onkologicky nemocných dětí. Ze čtrnácti relevantních studií zjistili **tři nejčastější formy poskytovaných intervenčních programů**. Mezi ně patřily **individuální sezení, skupinová sezení a rekondiční pobyty**. Všechny intervenční programy měly **pozitivní ohlasy** jak ze strany klientů z řad sourozenců, tak jejich rodičů. Hlavním cílem těchto programů bylo zlepšení celkového zvládnutí změn v životě a poskytnutí dostatečných informací o onkologické léčbě. **Byl zjištěn pozitivní dopad intervenčních programů na depresivní symptomatiku a kvalitu života sourozenců**. Kvalitu života sourozenců onkologicky nemocných dětí zkoumal Houtzager et al. (2004). Ve své studii se výzkumný tým zaměřil na posouzení kvality života sourozenců dětí s onkologickou diagnózou dva roky po zjištění diagnózy. Bylo zjištěno, že **děti ve věku od 7 do 11 let významně vnímají narušení celkové kvality života**. Oproti tomu **adolescenti ve věku od 11 do 18 let vnímají spíše obtíže v emočním prožívání a dopad na celkovou kvalitu života nereflektují**. Toto zjištění si autoři vysvětlují tím, že většina

dětí adolescentního věku již není oproti mladším dětem tolik vystavována psychosociálnímu stresu, jelikož se z velké míry pravděpodobně ocitají mimo léčbu.

Jako podstatnou formu či možnost péče o sourozence vnímá Madan-swain et. al. (1993) **rodinnou terapii**, při které by se psycholog měl zaměřit na opakované mapování a hodnocení rodinných rolí, aliancí a hranic, jež se po dobu léčby mohou průběžně měnit. Při rodinné terapii pak psycholog může snáze vnímat, jakým způsobem v rodině probíhá psychosociální podpora či edukace zdravého sourozence o aktuální rodinné situaci.

3.3.1 Možnosti péče o sourozence onkologicky nemocných dětí v zahraničí

Popisem, přehledem a funkčností služeb, nabízejících podporu sourozencům v dětských nemocnicích v USA se zabýval tým v čele s Kim Mooney-Doyle. Skupina odborníků si kladla za cíl zmapovat služby podpory, určené sourozencům vážně nemocných dětí. Cílem výzkumu byla také diskuse nad možnostmi rozšíření těchto služeb. Účastníky výzkumu byli pracovníci nemocnic, kteří se orientovali v tamních službách, indikovaných sourozencům. Nejčastěji účastníci uváděli, že jejich pracoviště poskytuje podporu ve formě předávání informací o nemoci dítěte. **Samotné aktivity, cílené na sourozence a jejich adaptaci byly nabízeny málokdy.** Někteří účastníci současně uvedli, že jejich pracoviště sice podporu sourozencům nabízí jakožto součást standardní péče, nicméně **jen méně než polovina zařízení se věnuje cílenému vyšetření sourozenců a jejich psychosociální zátěži** (Mooney-Doyle et. al., 2022).

Smysluplnost a účinnost práce se sourozenci nemocných dětí vyzdvihuje také pilotní studie, kterou provedli (Rubin et al., 2018). Této studii se zúčastnilo celkem 145 sourozenců dětí s psychickým onemocněním. Sourozencům byla poskytnuta možnost participace podpůrné skupině, kde jim bylo zajištěna možnost sdílení svých příběhů s vrstevníky ve stejné životní situaci. Na konci každého sezení vyplňovali účastníci dotazníky, ve kterých uváděli, že se jim díky podpůrné skupině ulevilo, cítili větší porozumění a naučili se novým strategiím zvládnutí svých problémů. Tato studie, ačkoliv nepracovala přímo se sourozenci onkologicky nemocných dětí, výrazně přispívá k podpoře vzniku a poskytování sourozeneckých podpůrných skupin, vedených odbornými pracovníky. Pomocí těchto služeb by bylo prokazatelně možné pracovat na zvýšení odolnosti sourozenců a snížení jejich traumatizaci v průběhu léčby sourozence.

Největší organizací, věnující se podpoře dětí s rakovinou a jejich rodinám je

Childhood Cancer International (dále jen ICC). Tato organizace vznikla již v roce 1994. Jedním z cílů ICC je sdružovat organizace, věnující se podpoře onkologicky nemocným dětem a jejich rodinám na celém světě. Tvoří tak funkční síť organizací, díky níž je možné pracovat na zlepšení dosažitelnosti péče o dětské onkologické pacienty, ale také podporovat výzkum a vzdělávání odborníků na celém světě. **Bohužel žádná z tuzemských organizací není členem této sítě.** Slovenská republika je zde zastoupena hned dvěma organizacemi a sice organizací Detom s rakovinou n.o. a organizací Pomáháme s úsmevom (Childhood Cancer International, 2024).

Velice zajímavým a funkčním projektem v oblasti péče o sourozence je **Sibling Support Project**. Tento projekt vznikl v roce 1990 jako národní program, zabývající se sourozenci osob se zvláštními potřebami. V rámci projektu vznikají různé **publikace, zaměřené na podporu sourozenců.** Současně projekt spravuje **online komunity pro sourozence** a jednou z hlavních a nejzásadnějších zásluh tohoto projektu jsou takzvané „**Sibshops**“. Tyto Sibshops jsou zařízení, která se věnují komunitní péči o sourozence a pořádají také mnoho různých akcí, kam mohou sourozenci docházet. Sibling Support Project navíc poskytuje vzdělávání pro osoby, jež by chtěly svůj vlastní Sibshop založit, jelikož **Sibshop je možné založit kdekoliv na světě.** Nejrozšířenější jsou však nadále v USA a Kanadě. **České republice je nejbližší Sibshop ve Vídni.** Vzdělání, získané na kurzech je navíc využitelné i pro běžnou praxi. Založení Sibshopu po absolvování kurzu není povinností (Nguyen, 2023). **V české republice je doposud nejspíše jedinou držitelkou licence Sibshop MUDr. Šárka Kárová, Ph.D., která je navíc zakladatelkou projektu Skrytí hrdinové** (Kárová, 2023).

Patterson et. al. (2014) vyvinuli **nástroj pro zmapování potřeb sourozenců onkologicky nemocných dětí** (dále jen SCNI)¹¹. SCNI byl vyvíjen s cílem **usnadnit identifikaci neuspokojených potřeb sourozenců a stanovení priorit pro cílenou podpůrnou péči.** Nicméně jej lze rovněž využít k posouzení účinků implementovaných intervencí. Tento nástroj prošel revizí a podstoupil důkladnou psychometrickou analýzu, při níž byly zaznamenány velmi výrazné psychometrické charakteristiky. Celkem měří 7 oblastí pomocí 45 položek. **Nástroj je plně vhodný pro již zmíněné účely u osob starších 11 let.** Je otázkou, zda by nebylo vhodné zvážit jeho přeložení do dalších jazyků pro rozšíření využití.

¹¹ Zkratka z originálního anglického názvu „Sibling Cancer Needs Instrument“.

3.3.2 Možnosti péče o sourozence onkologicky nemocných dětí v České republice

Ačkoliv je mezi odbornou veřejností téma sourozenců nemocných dětí čím dál častěji tématem diskuse, stále v naší zemi na tuto skupinu osob nemáme dostupnou a cílenou péči. V dostupné literatuře, věnující se problematice dětských onkologických onemocnění, obecně převažují rady a tipy pro práci s rodiči nebo nemocnými dětmi. Slovo sourozenec mnohdy ani není zmíněno, a pokud ano, tak v menším počtu, než by bylo potřeba. Bohužel je třeba zdůraznit, že péče o sourozence onkologicky nemocných dětí, ale také o sourozence jinak nemocných či postižených dětí, zůstává nedostatečně rozvinutá a vyžaduje zvýšenou pozornost a péči. Kárová et al. (2009) ve svém článku výstižně k popisu sourozenců onkologicky nemocných dětí zvolili označení „zapomenuté děti“.

Nezanedbatelnou úlohu v podpoře sourozenců onkologicky nemocných dětí sehrávají **běžně prospěšné organizace (obecně prospěšné společnosti), sdružení a charitativní nadace**. I když jsou tyto typy nevládních neziskových organizací často původně založeny za účelem pomoci dítěti s onkologickým onemocněním, mnohdy aktivně podporují celou rodinu, včetně sourozenců¹².

Zásadní úlohu v péči o sourozence v prostředí nadací sehrávají **rekondiční pobyty**. Primárním záměrem těchto pobytů je začlenění dětí po absolvování onkologické léčby do kolektivu, předávání informací rodičům a sourozencům a zprostředkování komunikace mezi členy rodiny. Přidanou hodnotou je pro děti možnost seznámení se s dalšími dětmi, které absolvovaly onkologickou léčbu, získání nových dovedností a absolvování činností, které po dobu léčby nebylo možné vykonávat (např. lyžování, jízda na kole apod.). Navíc také **sourozenci mají možnost účastnit se těchto pobytů**, což jim dává šanci setkat se s dalšími sourozenci dětí s onkologickým onemocněním. Tato zkušenost je pro ně bezpochybně nepostradatelná a její přínos nelze vyčíslit (Mihál, 2005).

K tématu účinnosti rekondičních pobytů byl proveden kvalitativní výzkum Rodové et. al. (2021). Do výzkumu byli zařazeni pacienti trpící získaným poškozením mozku, kteří absolvovali rekondiční pobyt. Každý z těchto účastníků následně absolvoval rozhovor s výzkumným týmem, a z těchto jednotlivých rozhovorů vyplynulo celkem **šest témat, která ilustrovala přínosy rekondičního pobytu** pro účastníky. Tato témata se dotýkala například

¹² Mezi tyto organizace v ČR patří například: Šance Olomouc o.p.s, Nadační fond dětské onkologie Krtek, Nadační fond Pink Bubble a Donor, z.s.

možnosti uniknout stereotypům, budování nových vztahů a odhalování skrytého potenciálu.

3.4 Posttraumatický růst u sourozenců a pečujících osob

Onkologické onemocnění člena rodiny představuje významný zdroj stresu pro pečující osoby a sourozence nemocného. Nejinak je to v případě onemocnění u dítěte. Vysoký stupeň stresu spojený s touto situací je potvrzen i na základě známé škály životních událostí od Holmesa & Raheho (Holmes & Rahe, 1967). Na této škále zaujímá onemocnění blízké osoby jedenácté místo z celkem 43 položek.

Výskyt stresující události v životě však vždy na jedince nemusí mít negativní dopad. Ačkoliv je více pozornosti věnováno negativním důsledkům onkologické léčby blízké osoby, je potřeba zdůraznit existenci pozitivních dopadů na rodinné příslušníky onkologicky nemocných osob (Turner-Sack et. al., 2016). Jedním z pozitivních aspektů může být **posttraumatický růst**.

Posttraumatický růst je označením pro zkušenost pozitivní změny, která vzniká jako reakce na náročné životní krizové situace (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Calhoun & Tedeschi (1999) ve své lékařské příručce zmiňují pět oblastí, ve kterých se pozitivní změna může projevit:

- **Vztahová složka** – pozitivní změna v komunikaci s druhými, porozumění cizím emocím a potřebám
- **Oblast životních možností** – možnost odhalení nových možností, provedení dlouho plánovaných změn
- **Oblast osobního růstu** – rozvoj sebedůvěry a sebevědomí
- **Spirituální složka** – prohloubení zájmu o tuto oblast
- **Oblast ocenění života**

Dlouhodobým pozitivním dopadem onkologické léčby v dětství zkoumali u vyléčených osob a sourozenců Zebrack et. al. (2012). Výzkumu se zúčastnilo celkem 360 sourozenců a 6425 bývalých pacientů. Obě skupiny vyplňovaly inventář posttraumatického růstu¹³. Výsledky ukázaly, že **pozitivní dopad byl častěji zaznamenán u žen, osob jiné než bílé pleti a přeživších pacientů, kteří byli léčeni v pozdějším věku**. Individuální

¹³ V originále The Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) od autorů Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (1996).

charakteristiky, především věk, sehrály významnou roli v tom, jak byl tento pozitivní dopad vnímán. Při porovnání výsledků obou skupin, **bývalí pacienti signifikantně častěji pozorovali pozitivní dopad léčby na svůj život.** V obou skupinách účastníci uváděli, že tato zkušenost měla **nejvýraznější dopad na jejich vztahový život.**

Japonská studie zkoumala a srovnávala duševní zdraví adolescentů po absolvování léčby rakoviny a jejich sourozenců. Na základě analýzy 72 dotazníků získaných od sourozenců onkologicky léčených dětských pacientů nebyly v porovnání s kontrolní skupinou zjištěny vyšší četnosti depresí či úzkostí. Po patnácti letech od onkologické léčby sourozence tak nebyly pozorovány významné negativní emoční dopady způsobené prožitou zkušeností (Kamibeppu et al., 2010).

I když se posttraumatický růst stává stále více zkoumaným tématem, v oblasti výzkumu dopadu na sourozence onkologicky nemocných dětí stále existuje značný prostor pro další hlubší zkoumání. Halldorsdottir et. al. (2022) v závěru svého systematického přehledu studií, zabývajících se posttraumatickým růstem u rodinných příslušníků dětí, které přežily rakovinu, zdůrazňují **potřebu dalších výzkumů v této oblasti.** Ke stejnému závěru dospěl Duran (2013). V České republice se tématu posttraumatického růstu v kontextu onkologického onemocnění u dětí věnovala v rámci disertační práce Slezáčková (2009). V rámci výzkumu se však zaměřila na problematiku posttraumatického rozvoje u rodičů onkologicky nemocných dětí.

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

Problematice onkologicky nemocných dětí a adolescentů je v současné době věnována čím dál více pozornosti. K tomuto tématu se však bezesporu váže také dopad léčby na rodinu a blízké osoby. Zejména sourozenci onkologicky nemocných dětí a adolescentů bývají celou situací významně ovlivněni. Existuje mnoho diplomových prací, které se zabývají dílčími oblastmi této velice rozsáhlé a komplikované problematiky. Valná většina existujících studentských prací, ale také odborných článků či studií se však zabývá buďto samotnými pacienty nebo rodinou jako celkem. Velice malé procento výzkumů dává prostor pouze a jen sourozencům. Z těchto důvodů směřuje tato diplomová práce primárně ke zmapování problematiky sourozenců onkologicky nemocných pacientů.

4.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu byla zvolena problematika **potřeb a zdrojů podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů.**

Pro zmapování vytyčeného cíle byl vybrán kvalitativní přístup. Motivem k volbě kvalitativní cesty při zkoumání dané problematiky namísto volby kvantitativní analýzy byla jednak dřívější zkušenost výzkumnice s podobným výzkumem, zadruhé osvědčení daného přístupu pro zvolenou problematiku, a nakonec snaha o co největší porozumění respondentům. Významným důvodem pro využití kvalitativní metodologie byla současně snaha o přiblížení se respondentům, možnost navození úzkého kontaktu a zprostředkování určité důvěry, empatie a porozumění respondentům, jež byli ochotni sdílet mnohdy stále citlivou část svého života.

Dílčí cíle práce

Na základě zvolených oblastí zkoumání byly následně vytyčeny následující dílčí cíle práce:

1. Porozumění prožívání sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících.
2. Reflexe vnímání změn v rodině v průběhu léčby onkologicky nemocného sourozence.
3. Reflexe vnímání změn v osobním sociálním životě.
4. Zjištění potřeb sourozenců onkologicky nemocných dětí a sourozenců.
5. Zjištění zdrojů podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů.
6. Popis procesu vyrovnání se s náročností onkologického onemocnění sourozence.

Po provedení pečlivé rešerši literatury byly stanoveny **základní zkoumané oblasti** pro rozhovory s respondenty:

- Sdělení diagnózy – seznámení sourozence s diagnózou
- Potřeba sdílení
- Zdroje podpory
- Dopad na rodinu
- Volný čas
- Vztah a kontakt s nemocným sourozencem
- Vztah s rodiči
- Období udržovací léčby
- Současnost

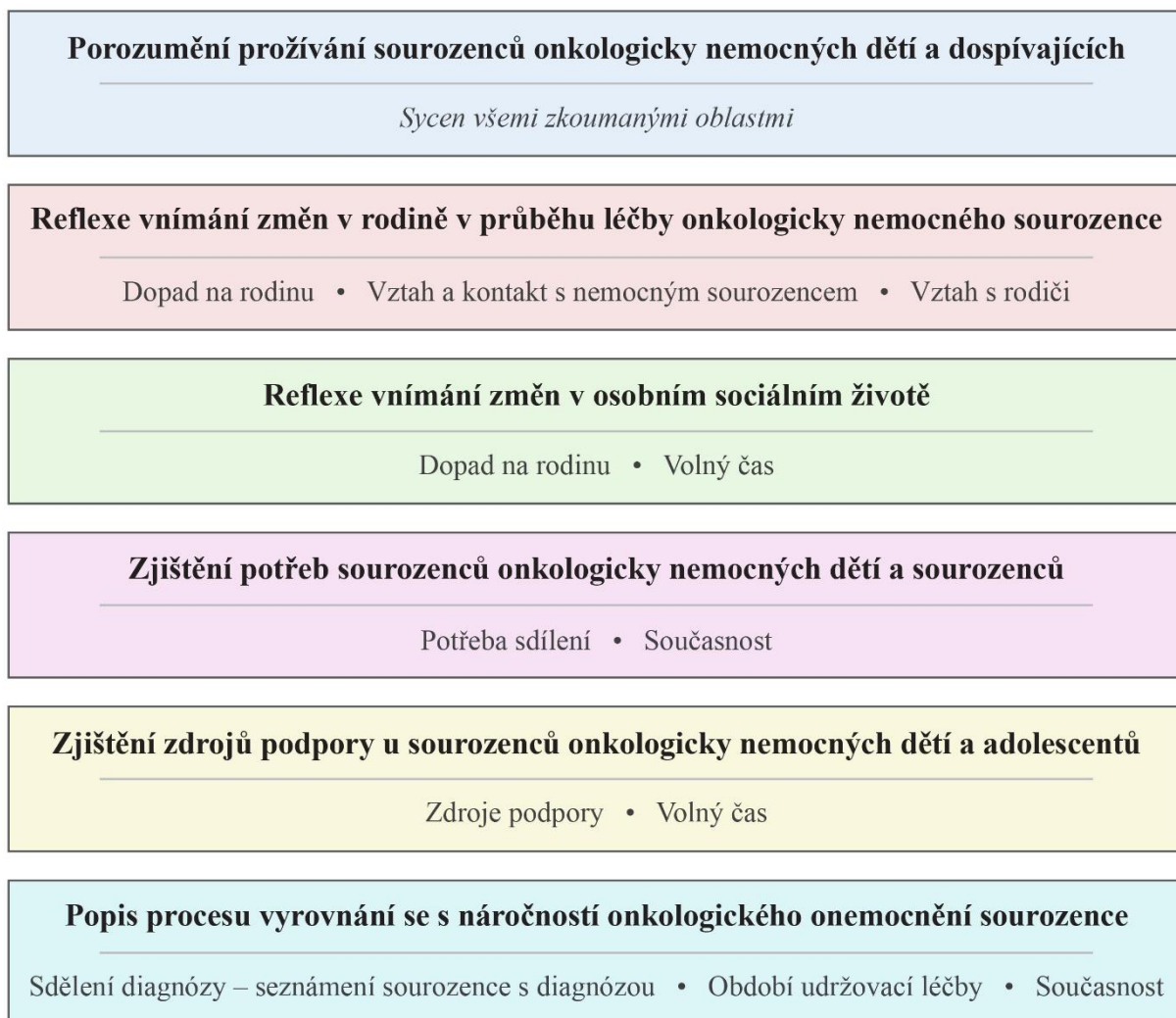
Sekundárním cílem realizovaných rozhovorů byla taktéž snaha o zprostředkování prostoru pro sourozence ke sdílení jejich pocitů, myšlenek a vzpomínek.

4.2 Výzkumné otázky

V souladu s cíli výzkumu a dílčími cíli práce byly stanoveny tyto **výzkumné otázky**:

1. Jak vnímají účastníci výzkumu dopad onkologické diagnózy svého sourozence na vlastní **prožívání**?
2. Jak vnímají účastníci výzkumu **dopad léčby sourozence na rodinný život**?
3. Jak vnímají účastníci výzkumu **dopad léčby sourozence na svůj osobní denní život**?
4. Jaké jsou **potřeby** sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících?
5. Jaké jsou **zdroje podpory** sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících?
6. **Jakým způsobem se účastníci výzkumu vyrovnávají** s onkologickým onemocněním svého sourozence?

Obr. 2: Přehled návaznosti zkoumaných oblastí s dílčími cíli práce.



5 APLIKOVANÁ METODIKA

Pro dosažení stanovených cílů práce a zodpovězení výzkumných otázek byl zvolen již zmíněný **kvalitativní přístup**. Motivy pro volbu kvalitativního formátu výzkumu již byly podrobně popsány. Pro připomenutí uvádíme hlavní důvody stručně v následujících bodech:

- Osvědčení daného přístupu v dřívějším realizovaném výzkumu
- Snaha o porozumění dané problematice
- Navození kontaktu s respondenty a tvorba bezpečného prostředí ke sdílení prožitků

Velkou výhodou kvalitativního formátu výzkumu je jeho **vysoká flexibilita**. Právě kvalitativní přístup poskytuje dostatečný prostor pro porozumění subjektivní zkušenosti každého účastníka výzkumu a následně umožňuje mnoho různých postupů při práci se získanými daty bez nutnosti užití statistických metod (Wilson & Sharples, 2015).

Typem výzkumu se v návaznosti na výzkumné otázky stala **vícepřípadová studie**, konkrétně **deskriptivní případová studie**, jelikož nejvíce vyhovuje potenciálnímu naplnění výzkumných cílů. Formát vícepřípadové deskriptivní studie **umožňuje zaměřením se na menší počet jednotlivých případů**, čímž vytváří větší prostor a více času na jednotlivé respondenty. Zvolený přístup vychází z přesvědčení, že zkoumání více individuálních případ přispívá k lepšímu porozumění celkové problematice (Mareš, 2015).

Proces analýzy získaných dat proběhl s využitím **Interpretativní fenomenologické analýzy** (dále jen IPA), jež je vnímána jako **ryze zkušenostní forma přístupu k výzkumu** v oblasti psychologie a jiných nejen humanitních oborů. IPA je metoda, jejíž smyslem je porozumění prožitým zkušenostem a významům, které účastníci výzkumu zkušenostem přikládají. Hlavním jádrem jsou pro IPU významy, které respondenti reflektují u svých zkušeností (Interpretative Phenomenological Analysis, 2024).

Reid et al. (2005) ve svém článku zdůrazňují **zásadní prvky Interpretativní fenomenologické analýzy**:

- **Induktivní přístup** – IPA netestuje hypotézy a vyhýbá se tvorbě předběžných předpokladů
- **Účastník výzkumu = expert na své zkušenosti** – nabízí pochopení jeho prožitku prostřednictvím vyprávěním vlastního příběhu a zkušenosti

- **Úspěšná analýza je interpretativní povahy** – výsledky nelze chápat jako podložená vědecká fakta, ale jako transparentní a věrohodná data, získaná z popisu prožité zkušenosti
- **Tlak na výzkumníka** – potřeba reflexe interpretační role výzkumníka při tvorbě a realizaci rozhovoru, analýze dat a jejich následné publikace.

5.1 Metoda tvorby dat

Pro získání dat k výzkumu byla využita metoda **polostrukturovaného rozhovoru**. Struktura realizovaného rozhovoru je k nahlédnutí jako příloha č. 4. Otázky a celá finální podoba rozhovoru byly vytvořeny cíleně pro náš současný výzkum. Před konečnou volbou témat a struktury rozhovoru byla oslovena zkušená psycholožka, která má dlouholeté zkušenosti s prací s onkologickými pacienty a jejich rodinami, včetně sourozenců. Její konzultace byla velkou inspirací pro realizované rozhovory.

Hlavním pozitivem u rozhovoru, vzniklého pouze pro současný výzkum je snazší možnost cílení otázek na námi stanovené oblasti výzkumu tak, aby byla sesbíraná data vhodným základem pro tvorbu výzkumných závěrů.

Nevýhodou zvolené metody tvorby dat jsou její těžce ověřitelné psychometrické vlastnosti. Rozhovor vlastní tvorby je nestandardizovanou metodou pro získání dat. Jeho další využití v jiném či navazujícím výzkumu není příliš pravděpodobné a vyžadovalo by další korekce na základě zvoleného kontextu, v němž by měl být využit.

Finální struktura rozhovoru sloužila k získání dat vhodných pro zodpovězení výzkumných otázek a zmapování základních výzkumných oblastí.

Výhodou využití výzkumného designu je poměrně výraznější či zásadnější participace účastníků při výzkumu. S využitím rozhovoru namísto některé z kvantitativních metod k získání dat je výzkumník schopen navázání hlubšího a důvěrnějšího vztahu s účastníkem výzkumu a také hlubšího porozumění prožité zkušenosti. Účastník se tak může cítit pohodlněji sdílet své názory, pocity a prožitky, což může vést k hlubšímu a komplexnějšímu porozumění jeho zkušenostem. Při polostrukturovaném rozhovoru se navíc výzkumník může opakovaně ujišťovat, zda sdílené informace plně porozuměl.

Formát polostrukturovaného rozhovoru byl zvolen na základě ověření jeho vhodnosti pro dané téma v dřívějším výzkumu s podobnou tematikou. Polostrukturovaný rozhovor dává výzkumníkovi dostatečnou volnost pro přizpůsobení otázek v rozhovoru s respondentem. Zároveň však výzkumníkovi poskytuje jistou strukturu, které by se měl při

sběru dat držet. Pro námi zvolené výzkumné téma by při užití nestrukturovaného formátu rozhovoru došlo s velkou pravděpodobností k zisku nadbytečného množství dat, která by se u jednotlivých účastníků výzkumu mohla obsahem velice lišit. Ačkoliv by strukturovaný rozhovor poskytl konkrétní data, která by se snáze analyzovala, omezil by současně tvůrčí prostor výzkumníka pro přizpůsobení se individualitě každé sdílené zkušenosti respondenta. Účastník výzkumu by pak byl omezen co do obsahu sdílených informací. Nevýhody obou formátů zohledňuje zvolená metoda polostrukturovaného rozhovoru.

Podstatnou a neoddělitelnou součástí sběru dat pomocí rozhovoru je paralelně využívaná metoda pozorování. Tato metoda je pro výzkumníka cenným nástrojem pro získání dalších, doplňujících a podrobnějších dat, která lze zohlednit při analýze jednotlivých odpovědí. Díky pozorování, může výzkumník mapovat nejen slovní výpověď o sdílené zkušenosti účastníka výzkumu, ale také jeho emoční prožívání, mimické projevy a mnoho dalšího. Získání kvalitních dat je do značné míry ovlivněno zkušenostmi a schopnostmi výzkumníka.

5.2 Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru

Stanovenou výzkumnou populací realizovaného výzkumu jsou sourozenci dětí a dospívajících, kteří absolvovali onkologickou léčbu či aktuálně podstupují léčbu z důvodu recidivy.

Základním kritériem pro zařazení účastníků do byla zkušenost sourozenců s onkologickým onemocněním a léčbou jejich dalšího sourozence. Současný věk pro výběr respondentů byl při prvotní úvaze o podmínkách k zařazení osob do výzkumu ohraničen pouze spodní hranicí, a to na 11 let. Motivem této úvahy bylo pomyslné zajištění schopnosti porozumět a reflektovat svou zkušenost s dostatečnou úrovní emocionální a kognitivní vyspělosti. Při následných úvahách však z této podmínky bylo upuštěno, a to ze dvou důvodů. Prvním důvodem byla myšlenka, že by všichni sourozenci měli mít při splnění základních podmínek stejné právo na sdílení svých zkušeností s onkologickým onemocněním jejich sourozence. Druhým důvodem byla snaha o co nejmenší omezení potenciálních zájemců o účast ve výzkumu přebytečnými podmínkami. **Rozhodujícím kritériem pro zařazení respondentů do výzkumu byla zkušenost s onkologickým onemocněním sourozence, které bylo diagnostikováno nejpozději do patnáctého roku věku respondenta.** Toto kritérium bylo zvoleno za předpokladu, že většina dětí minimálně

do věku patnácti let potřebuje zažívat/zažívá běžné každodenní interakce v rodině a nebydlí například na internátě. Za námi zvolených kritérií pro výběr účastníků výzkumu **bylo povoleno zařadit respondenty, jejichž popis zkušenosti je retrospektivní povahy.** V úvahu byla také brána skutečnost náročnosti zvoleného téma pro potenciální zájemce a jejich zákonné zástupce a ochota pro zařazení do výzkumu. Jelikož potenciálními respondenty byly zejména děti a dospívající, bylo zapotřebí nejprve oslovit jejich zákonné zástupce a doufat v jejich zájem o informace ohledně výzkumu a následné předání informace sourozencům.

Pro alespoň částečné omezení retrospektivního popisu zkušenosti bylo stanoveno časové období od ukončení léčby sourozence na maximálně deset let od ukončení udržovací léčby. Minimální časová hranice nebyla stanovena, avšak se zákonnými zástupci byla vždy před oslovením sourozence diskutována. Pokud se rodina a později hlavně samotný sourozenec rozhodl pro účast ve výzkumu a vnímal svou zkušenost jako dostatečně zpracovanou tak, aby účast ve výzkumu neohrožovala či nevedla k narušení psychické pohody, byl daný zájemce do výzkumu zařazen.

Z původního počtu devíti zájemců o účast ve výzkumu byly rozhovory v konečném důsledku realizovány se čtyřmi respondenty. Zbylých pět respondentů využilo možnosti okamžitého odstoupení od účasti ve výzkumu bez udání důvodu. Ve všech případech se jednalo o ukončení spolupráce ze strany rodiče a ke spojení s potenciálními respondenty tak nakonec vůbec nedošlo. Nejčastěji udávaným důvodem pro ukončení spolupráce však byla ztráta zájmu ze strany zdravých sourozenců.

Výzkumnou populaci tvoří tři dívky a jeden chlapec. V rámci zachování absolutní anonymity účastníků výzkumu byly pro prezentaci charakteristik jednotlivých respondentů změněna jejich jména.

Zařazení respondentů do výzkumného souboru proběhlo v kombinaci **samovýběru** a **příležitostného výběru.** Pro rozšíření povědomí o probíhajícím náboru zájemců do výzkumu byl využit vlastnoručně navržený propagační materiál, který je k nahlédnutí v přílohách pod číslem 5. Tento materiál byl následně sdílen prostřednictvím sociálních sítí. Osloveny byly taktéž vybrané dobročinné organizace, které následně materiál sdílely svým svěřencům. Vzhledem k náročnosti dostupnosti účastníků ve výzkumu došlo k upřednostnění nepravděpodobnostních metod výběru.

V následující tabulce č. 2 je představen výzkumný soubor a jeho základní charakteristiky.

Tabulka 2: Základní charakteristiky výzkumného souboru

	Pohlaví	Věk respondenta	Věk sourozence	Diagnóza	Doba od ukončení léčby
Anna	Žena	6	4	Wilmsův tumor	Probíhá recidiva
Eliška	Žena	12	14	Osteosarkom	Léčba stále probíhá
Jakub	Muž	16	12	Burkittův lymfom	Dva roky
Anna	Žena	20	20	Neuroblastom pátého stupně	Dva roky

5.3 Realizace výzkumného šetření

Před započítím výzkumného šetření byli zákonní zástupci účastník výzkumu informováni o výzkumných cílech, časové náročnosti rozhovoru a částečně také o jeho obsahu. Následně byli se souhlasem osloveni samotní respondenti. Po finálním potvrzení zájmu o účasti ve výzkumu byla s respondenty konzultována jejich dobrovolná účast ve výzkumu. Současně byla předána informace o možnosti okamžitého odstoupení z výzkumu bez nutnosti udání důvodu. Před každým rozhovorem byl účastníkům poskytnut prostor pro případné dotazy. Všem účastníkům byla navíc v rámci navázání důvěrného spolupracujícího vztahu poskytnuta možnost dotázání se výzkumnice na její zkušenost s tématem. Úvodní část rozhovoru zakončovalo podepsání **informovaného souhlasu** (viz příloha č. 3). Následně započalo nahrávání rozhovoru. V případě rozhovorů realizovaných online došlo k potvrzení souhlasu s účastí ve výzkumu slovně od zákonného zástupce i respondenta.

Rozhovory s participanty byly realizovány v prostředí a podmínkách dle jejich volby. Výzkumnice dbala na pohodlí respondentů. Požadováno však bylo tišší prostředí, aby bylo možné pořídit kvalitní zvukový záznam z rozhovoru. Realizované rozhovory nakonec proběhly dvakrát v online formě s využitím webkamery a mikrofonu v domácím prostředí a dvakrát v prostředí klidné kavárny.

6 ETICKÁ STRÁNKA VÝZKUMU

Před zahájením jednotlivých rozhovorů byli účastníci výzkumu seznámeni s probíhajícím výzkumem a záměry výzkumnice. Následně proběhlo krátké a stručné seznámení s výzkumníci. Na konci úvodní části byl všem účastníkům umožněn prostor pro kladení dotazů. V konečné části úvodu rozhovoru byla respondentům vždy připomenuta informace o jejich dobrovolné účasti ve výzkumu a možnost okamžitého odstoupení z účasti ve výzkumu bez nutnosti podání důvodu.

V případě udělení souhlasu s účastí ve výzkumu ze strany zákonného zástupce byli respondenti požádáni (dle formy rozhovoru) o podpis předloženého informovaného souhlasu (příloha č.3) či o jeho ústní sdělení, po započetí nahrávání.

Nahrávání rozhovorů probíhalo prostřednictvím diktafonu v mobilním telefonu. Při online rozhovorech současně docházelo k zápisu nejpodstatnějších informací do záznamového archu, pro minimalizaci rizika ztráty získaných dat. Vzniklý hlasový záznam byl následně výzkumníci zpracován do písemné formy. V rámci přepisu dat došlo k anonymizaci všech citlivých a identifikačních informací. Všechna jména zmíněná v následujících analýzách byla pozměněna pro zachování anonymity všech respondentů a jejich blízkých. Stejně tak byly pozměněny všechny zmíněné geografické údaje, pro snížení rizika odhalení identity všech respondentů. Věk respondentů a jejich sourozenců, zmiňovaná léčebná střediska a sdílené zkušenosti zůstaly bez nutnosti změny.

Získané hlasové nahrávky byly pro zajištění zálohy a snížení rizika úniku dat staženy na externí disk a umístěny na bezpečné místo.

Vzhledem k citlivé povaze diskutovaných témat byla při rozhovorech primární myšlenkou snaha o citlivý přístup ke všem účastníkům s cílem udržení jejich psychické pohody a celkového zdraví. Pro potenciální případy, ve kterých by nastalo narušení duševní pohody či psychického zdraví účastníků měla výzkumnice připraveny krizové kontakty pro poskytnutí potřebné intervence. Využití těchto kontaktů v průběhu výzkumu nebylo potřebné. Pokud by se zpětně u některého z respondentů vyskytla potřeba vyhledání psychické či jiné podpory, zůstávají krizové kontakty nadále dostupné a výzkumnice je ochotna pomoci s vyhledáním vhodné péče.

7 METODA ZPRACOVÁNÍ DAT

Ke zpracování získaných dat byl využit postup typický pro formát Interpretativní fenomenologické analýzy původních autorů Smith a Osborn (2003). Realizovaný postup zpracování dat byl proběhl ve čtyřech na sebe navazujících fázích dle Pietkiewiczze a Smitha (2012):

Opakované pročitání a vytváření poznámek

Hlavním cílem opakovaného čtení a poslouchání nahrávek rozhovorů bylo prohloubení porozumění prožívaným zkušenostem respondentů. Zejména díky získaným hlasovým záznamům bylo možné na sdílené zkušenosti nahlížet z více perspektiv, jako je kontext celé zkušenosti, emoční projevy v jednotlivých fázích rozhovoru, zvolená slovní zásoba a další.

Přeměna poznámek do formy jednotlivých témat

V této fázi se hlavním materiálem staly již vzniklé poznámky. Na základě jejich pečlivé analýzy postupně vznikala jednotlivá témata napříč rozhovory.

Hledání vztahů a shlukování témat

Po identifikaci všech individuálních témat v dílčích rozhovorech došlo na hlubší práci, zahrnující odhalení společných témat a vztahů mezi zkušenostmi účastníků výzkumu.

Finální sepsání studie

Všechny výše uvedené kroky vedly k následnému vzniku podrobné analýzy zkoumané problematiky. Byla identifikována jednotlivá finální témata jak pro jednotlivé respondenty, tak pro celý výzkumný soubor. Podrobná analýza všech rozhovorů je obsahem následující kapitoly.

Obr. 3: Ukázka počáteční práce s daty po jejich přepisu do písemné formy

Chtěl/a jsi si o tom, co ti bylo sděleno, povídat? *Jo, já jsem v tom období začal chodit nejvíc ven s kámošema, takže ti mě určitě pomohli nejvíc.* **Takže s kamarády ses o tom otevřeně bavil?** *Jo. A co třeba prarodiče, tety nebo někdo jiný z rodiny?* *Ti z toho byli taky špatní. Mě bylo blbý... já jsem chtěl být ten silnej prostě, nechtěl jsem jim brečet na ramenu nebo ptát se zbytečně. Nechtěl jsem to otvírat ani třeba když jsme byli s rodinou nebo tak. Spíš s těma kámošema mi to přišlo takový, že..* **A v nemocnici ti byla nabídnuta pomoc promluvit si s nějakou psycholožkou nebo někým?** *Jo, byl jsem. A řekl sis o tom sám?* *Jo, sám jsem si řekl, že chci, protože myslím, že okolo poloviny to na mě začalo celý dolíhat a začalo se mi všechno celý bořit.*

- POTŘEBA SDÍLENÍ S KAMARÁDY
- POTŘEBA SDÍLENÍ S RODINOU – OCHRANA
- VYHLEDÁNÍ ODBORNÉ POMOCI

7.1 Reflexe výzkumníka

Téma potřeb a zdrojů podpory onkologicky nemocných sourozenců jsem si jako téma diplomové práce zvolila v návaznosti na mou dřívější bakalářskou práci, která byla zaměřena na vliv onkologické léčby dětí a dospívajících na psychiku doprovázejících osob. Původní záminkou pro zkoumání v oblasti psychoonkologie byla vlastní zkušenost s dětským onkologickým onemocněním ve formě akutní lymfoblastické leukemie.

Právě z vlastní zkušenosti s dopadem onkologické léčby na vlastní sourozenecký vztah v kombinaci s výpověďmi respondentů při výzkumu s doprovázejícími osobami a konfrontací s názory některých sourozenců bývalých dětských onkologických pacientů v rámci rekondičních pobytů, vyvstala potřeba zaměření se na zmapování problematiky zdravých sourozenců v kontextu psychoonkologie.

Před započítím výzkumu pro mě bylo zásadní zamyšlení se nad potenciálními překážkami, jež by mohly snížit objektivitu celé práce. V rámci počáteční sebereflexe jsem si v písemné formě vypracovala vlastní myšlenkovou mapu pro zmapování vlastních myšlenek, vztahujících se k tématu. Pro objektivizaci výzkumného šetření jsem následně kontaktovala Mgr. Michaelu Hradilovou, jež má v oblasti klinické psychologie dlouhodobé zkušenosti s prací s onkologicky nemocnými dětmi, včetně jejich sourozenců. Společně jsme diskutovaly možné okruhy vhodné k zařazení do polostrukturovaných rozhovorů.

V průběhu tvorby teoretické části práce bylo náročné zmapovat dosavadní zjištění.

Poměrně rychle jsem došla k závěru, že jsem si téma práce vybrala dobře, jelikož je stále nedostatečně probádáno. Snažila jsem se dohledat převratná zjištění, jež by zásadně mohla změnit péči o sourozence onkologicky nemocných sourozenců, avšak marně. Nakonec jsem došla k závěru, že pro detailní zmapování nejen potřeb a zdrojů potřeb zdravých sourozenců je zapotřebí mnohem více, než „jen“ diplomová práce. Proto se motivací a současně cílem praktické části práce stala touha přispět alespoň trochu k současnému poznání problematiky sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících s cílem opětovně upozornit na nedostatečnost dosavadních výzkumů.

Jako velkou výhodu při realizaci výzkumného šetření vnímám dřívější zkušenost s aplikovanou metodikou a současně již zmíněnou, vlastní zkušenost s onkologickým onemocněním, díky němuž jsem k samotnému tématu a potenciálním respondentům byla v počátku o krok napřed. Velkou překážkou se stala nutnost primárního oslovení zákonných zástupců pro možnost účasti nezletilých osob ve výzkumu, což částečně zapříčinilo vysokou četnost odstoupení od výzkumu napříč výzkumným vzorkem.

Realizace výzkumu pro mě byla velice náročná. Vzhledem k současnému nárustu popularizace onkologické problematiky napříč mediálním světem jsem u sebe pozorovala nárůst obav z možné recidivy vlastního onemocnění. Práce s citlivými tématy, všemi respondenty a opakovaná a zdlouhavá analýza získaných dat pro mne nakonec byla větší výzvou, než jsem si na začátku byla schopna přiznat.

8 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Následující část práce představuje výsledky realizovaného výzkumu. Pro přehlednější prezentaci jsou nejprve uvedeny výsledky analýzy jednotlivých rozhovorů prováděných s jednotlivými respondenty. V navazující části je popsána analýza společných témat dílčích rozhovorů. Prezentaci výzkumných výsledků uzavírá část věnovaná odpovědím na výzkumné otázky.

8.1 Výsledky analýz jednotlivých rozhovorů

V úvodní fázi každé individuální analýzy jsou uvedeny základní anamnestické údaje, potřebné pro základní orientaci v popisované zkušenosti účastníka výzkumu a pro náhled na prožívání každého respondenta. Úvodními informacemi jsou: diagnóza, se kterou byl sourozenec léčen, věk sourozence v době léčby, věk respondenta v době léčby sourozence a aktuální věk respondenta. Pro snazší orientaci je vždy stručně popsáno také rodinné zázemí. Druhou část jednotlivých analýz tvoří přehled klíčových témat, která se objevila v průběhu rozhovoru. Ve snaze přiblížit čtenáři autentičnost témat prožívaných účastníky výzkumu, jsou prezentované analýzy doplněny o přímé citace některých sdělení.

8.1.1 Analýza rozhovoru – Eliška

Eliška (12) je sestrou Kateřiny (14). V době zjištění sestřiny diagnózy jí bylo 10 let. Se svou matkou a sestrou žije v bytě v Praze, se svým otcem dívky nejsou v kontaktu. Aktuálně je Eliška **žačkou** druhého stupně **základní školy** se sportovním zaměřením. Kateřině byl ve věku dvanácti let diagnostikován **osteosarkom¹⁴ v oblasti stehenní kosti**. Léčba proběhla formou **chemoterapie v kombinaci s několika chirurgickými zákroky** k odstranění nádoru.

Sdělení diagnózy

Vzpomínky na moment, kdy bylo Elišce sděleno, že je její sestra nemocná má dívka zastřené. Pamatuje si, že se to zjistilo na Den dětí. **Konkrétní okamžik sdělení diagnózy si nepamatuje.** „*Zaskočilo mě to docela dost, nevím, jak bych to popsala, bylo to zvláštní.*“

¹⁴ Vzácný typ kostního nádoru, který se vyvíjí z kostní tkáně.

Vůbec nevím, kde jsem byla. Už ani nevím, jak jsem reagovala. Neplakala jsem určitě, to vím.“ Vzpomíná si, že ji **zpočátku nejvíce překvapila informace o tom, že musí sestra podstoupit chemoterapii.** Dále popisuje zážitek ze školy, kdy se svěřila několika kamarádům, kteří jí nevěřili, že má její sestra rakovinu. *„řekla jsem to pár kámošům, už ani nevím, jakou měli reakci, dost lidí mi to nevěřilo, že má ségra rakovinu... bylo divný, že hodně lidí neví, že se něco takového prostě děje. Že někdo může onemocnět.“*

Dočasný pobyt mimo domov

V důsledku sestřina onemocnění došlo u Elišky k **podstatné změně v jejím životě.** Její **matka trávila většinu času v nemocnici se sestrou,** a na péči o obě dcery najednou neměla dostatek času. **Rodině byla nabídnuta pomoc ze strany matčiných přátel,** a tak se Eliška ocitla v rodině, která pro ni na nějakou vytvořila „náhradní domov“. *„Mamka tu dobu hodně trávila v nemocnici a nebyla moc doma, tak jsem jela asi na půl roku k mamky kamarádčiným rodičům do Ústí a odtamtud jsem jednou párkrát za měsíc jela do Prahy za ségrou.“* Vzhledem ke vzdálenosti musela Eliška také změnit základní školu. **Na období strávené u rodiny v Ústí však vzpomíná v dobrém,** rodinu již dříve znala. *„Byli jsme v domečku se zahradou a dvěma pejskama. Občas jsem šla s pejskama ven. Ony to byly tři patra. V jednom patře jsem byla já s kamarádky rodinou a na dalším patře babička s dědou od té rodiny a za něma jsem taky občas chodila. Třeba hrát deskovky a tak. Bylo to tam dobrý.“* **V průběhu sestřiny léčby však Eliška strávila čas také u další rodiny.** *„Ještě v létě předtím jsem byla u jedné tety v Litoměřicích a tam to bylo dost dobrý, taky měli pejsky, já mám pejsky ráda – chodili jsme do aquaparku, oni si stavili domeček, tak mě občas brali s sebou a taky jsem jezdila na paddleboardu a teta měla takový kamarády v centru, kde byl paddleboard atd ...“.* Přes mnoho dobrých zážitků však pro Elišku bylo náročné myslet na nemoc sestry, jelikož s ní nebyla v přímém kontaktu. Ve vzpomínkách dále **popisuje odloučení.** *„Bylo to jako dobrý, ale zmatečný. Že jsem pořád nepobírala že má ségra tu nemoc, když jsem s ní nebyla. Bylo to takový... nevím, jak bych to řekla, asi to bylo takový odloučení, že jsme spolu nemluvily.“*

Návštěvy v nemocnici

Velkým tématem pro Elišku byly návštěvy v nemocnici. Vždy se **těšila na společný čas strávený se sestrou a matkou.** V důsledku léčby však byla **Kateřina často velmi unavená nebo neměla dobrou náladu a čas strávený s Eliškou tak nedokázala plně využít,** což Elišku dodnes mrzí. *„Já třeba když jsem chodila za ségrou do nemocnice, tak*

ona buď spala nebo koukala na IPad a moc s náma nechtěla hrát hry, tak jsem spíš s mamkou bokem třeba hrála hry nebo skládala puzzle. Byla jsem ráda, že jsem ji mohla vidat, ale občas to bylo protivný, jak dost spala. Občas jsem tam byla spíš s mamkou než se ségrou. Přijela jsem za ní, tak mi to přišlo takový neslušný možná.“

Úbytek pozornosti ze strany matky

Dalším s významných témat, která Eliška v rozhovoru otevřela, je úbytek pozornosti ze strany matky. **Dodnes vnímá, rozdíl ve množství pozornosti, kterou sestry dostávají.** „Řekla bych, že se teď zajímá spíš o Kačku, tak pro mě je míň pozornosti, jinak je to v pohodě.“ **Situaci vnímá se smíšenými pocity.** „Občas mi mamka nestíhá kontrolovat známky, to je fajn, ale někdy je to blbější.“

Zhoršení dosavadních obtíží

V době Kateřininy léčby již Eliška měla nějaký čas diagnostikovanou poruchu pozornosti s hyperaktivitou. **V průběhu léčby u sebe vnímala nárůst obtíží.** „Mě se navýšilo ADHD a zjistilo se, že mám dyslexii, dysgrafii.“

8.1.2 Analýza rozhovoru – Jakub

Jakub (16) je bratrem Davida (12). Léčba Davidové nemoci probíhala od Jakubových 14 let. Společně se svou rodinou žije v rodinném domě na vesnici. Aktuálně však ze studijních důvodů tráví většinu času na internátu ve větším městě. Jakub je **v současnosti studentem střední školy**, studuje obor instalatér-elektrikář. Jeho bratr David je aktuálně v udržovací léčbě. Davidovi byl ve věku desíti let diagnostikován **Burkittův lymfom**¹⁵. **Léčba bratra** proběhla s využitím **chemoterapie**. Oba chlapci žili v období zjištění diagnózy se svou matkou – jejich rodiče jsou rozvedení. Otce chlapci vídali o víkendech.

V době zjištění diagnózy žili oba chlapci se svou matkou a navštěvovali základní školu v místě jejich bydliště. Jejich rodiče již byli rozvedení a otec pracoval v zahraničí. Jakub byl studentem posledního ročníku základní školy a čekaly jej přijímací zkoušky na střední školu. Se svým otcem se téměř nebavil, vyčítal mu rozvod rodičů. S matkou i bratrem měl dobrý vztah.

¹⁵ Vysoce maligní nádor, řazený mezi non-Hodgkinské lymfomy.

Od prvotních obtíží ke sdělení diagnózy

Vzpomínku na raný začátek léčby a bratrovy prvotní zdravotní obtíže popisuje Jakub klidným hlasem. Sděluje, že informaci o bratrově diagnóze dle jeho slov moc neprožíval, jelikož si dopředu **na základě bratrových obtíží a sledu událostí vyhledával, co by bratrovi mohlo být**. Nejvíce jej zpočátku trápil pohled na jeho rodiče. *„Já jsem si už vyhledával, co to může být a byla tam ta možnost, takže jako překvapilo mě to docela dost, byl jsem z toho takovej zklamanej, ale jako nejvíc mě bolelo asi vidět rodiče...bylo mi líto bráchy, ale když jsem viděl ty rodiče, tak mě to zasáhlo nejvíc... nejvíc si pamatuju to, jak rodiče brečeli.“* Následně chlapec **vypráví o rychlém průběhu událostí**, které vedly postupně od zhoršení bratrova dechu při návštěvě babičky k vyhledání pomoci v nemocnici v Bruntále, následném převozu do nemocnice ve Šternberku až ke konečnému transportu do Fakultní nemocnice v Olomouci na jednotku intenzivní péče. Sdělení doplňuje o popis svého prožívání: *„Tak hrozně mě to překvapilo, ale zároveň už jsme tam mohli být dřív, protože babička ona je taková, že léčí doma, takže ona furt chtěla doma, doma..., ale já jsem byl taky u babičky, když tam byl brácha a on nedokázal vyjít schody bez toho, aniž by se zadýchal, takže jsem jim říkal, ať ho vezmou do nemocnice a nevzali... Takže já jsem věděl, že to bude asi něco horšího, ale...“* **Konkrétní bratrovu diagnózu se Jakub od svých rodičů dozvěděl v den, kdy byla lékaři zjištěna.** *„Já jsem za něma hned běžel, protože jsem jim volal a zněli tak sklesle, tak mi bylo jasný, že to asi není dobrý.“* Svou reakci popisuje následujícími slovy: *„Zastavil jsem se prostě tak nějak. Byl to pro mě takový šok, ale ne úplně. Věděl jsem o tom, že to může být ta možnost, ale zároveň jsem to nečekal, že to může zrovna někdo z rodiny dostat. Takže jako by se zastavil čas. Přemýšlel jsem furt. Ono to bylo takový všechno dohromady. Hodně smutku tam bylo a nevím, možná jsem byl i naštvanej, přesně si to nepamatuju, ale ten šok si pamatuju. Já jsem zmrzl, ani jsem nebrečel, nic. Byl jsem úplně zaseklej. To spíš až večer, když jsem šel spát, tak to na mě všechno dolehlo. Ne že bych úplně brečel, ale jako bylo to takový, taková bezmocnost prostě.“* V počátku léčby bylo pro Jakuba **nejnáročnější zpracování celé situace.**

Změna rodinného fungování a pozitivní dopad na rodinné vztahy

V době, kdy se zjistilo Davidovo onemocnění byl Jakub zvyklý na život se svou matkou a bratrem. K otci cítil zlost a již nějakou dobu s ním odmítal komunikovat. Vzhledem k bratrově onemocnění však byla matka s bratrem hospitalizována v nemocnici a o Jakuba se musel starat otec. Díky bratrově nemoci se vztah Jakuba s otcem opět obnovil. *„Tak moji rodiče, oni jsou rozvedení. A ono to bylo takový že se rozvedli, já jsem na taťku*

byl naštvanej a pak jak přijel, tak jsme si to všechno vyříkali a byli jsme v klidu a teďka jsme furt jakože takoví dobří kámoši.“ **Pozitivní dopad** vnímá Jakub také **pro vztah svých rodičů a celkové rodinné fungování**. „*Ono to podpořilo i ten vztah rodičů...mamka, taťka, brácha a já jsme byli víc spojení.*“ Přítomnost obou rodičů byla pro Jakuba později významnou a pozitivní změnou. „*Tak měl jsem doma oba rodiče...viděl jsem je dost šťastný spolu, takže to mě potěšilo, že jsou spolu za dobře.*“ **Pozitivní dopad** bratrovy nemoci **na rodinné vztahy vnímá Jakub dodnes**. „*Vnímám to hrozně pozitivně. Jsem za to rád, že od té doby, co se naše rodina rozdělila, tak to jde zase do takového normálu.*“ Za největší přínos léčby Jakub považuje vlastní **přehodnocení priorit** a stanovení rodiny na první místo. „*Nějak mě to přinutilo víc myslet na rodinu než na kámoše. Kdysi to bylo tak, že jsem si ten čas chtěl za každou cenu udělat. Teďka už ne.*“

Vyhledání odborné pomoci

Zhruba v polovině bratrovy léčby se **Petr rozhodl vyhledat odbornou pomoc**. V jeho životě se sešlo více událostí, které měly dopad na jeho psychickou pohodu: trápil jej blízký vztah s dívkou, prožíval stres v souvislosti s přijímacím řízením na střední školu a dopadla na něj tíha v důsledku bratrova onemocnění. „*...sám jsem si řekl, že chci, protože myslím, že okolo poloviny to na mě začalo celý doléhat a začalo se mi všechno celý bořit. Ve škole se mi nedařilo, a ještě v tom období jsem se snažil o jednu holku a nedopadlo to.*“ **Svého rozhodnutí nelituje**, a naopak **vyzdvihuje pozitivní dopad své volby**. „*Jako ze začátku jsem byl zamklkej a styděl jsem se, ale pak to bylo hodně dobrý. Popovídal jsem si snad jako s žádným kámošem ... ten rozdíl byl v tom, že jsem věděl, že je to někdo specializovanej, kdo mi může nejvíc pomoci, takže jsem si to od něj bral víc k srdci.*“

8.1.3 Analýza rozhovoru – Daniela

Daniela (20) je sestrou Karolíny (20), která je zároveň jejím dvojčetem. Anamnéza Karolíny je složitá. Onkologickým pacientem je od dvou let věku a její zdravotní stav je doposud proměnlivý. Již ve dvou letech jí byl diagnostikován **neuroblastom pátého stupně¹⁶**, který byl následně léčen. V důsledku nemoci podstoupila Karolína **transplantaci kostní dřeně**. Zhruba ve věku pěti let došlo u Karolíny k **výraznému zhoršení sluchu a musela začít nosit naslouchátka**, také jí byl objeven **uzlík na štítné žláze** a musela

¹⁶ Druh rakoviny, který se vyvíjí z nerovnováhy vývoje embryonálních buněk nervového systému. Pátý stupeň označuje, že se rakovina již šíří do vzdálených částí těla a vznikají tak metastázy, které zhoršují prognózu.

podstupovat pravidelné lékařské kontroly. V osmnácti letech pak byl u sestry Daniely diagnostikován **nitrokožní chondrom v oblasti paže**¹⁷. V současnosti je po **konizaci děložního čípku**¹⁸. Karolína je tedy v současnosti stále onkologickou pacientkou aktuálně jsou veškerá její onemocnění v remisi.

Daniela vystudovala obor hotelnictví a cestovní ruch, má maturitu a aktuálně žije se svým přítelem.

Popis složité rodinné situace v důsledku onkologické diagnózy sourozence

Obě dívky žily od mala se svou matkou a babičkou a starší sestrou. Otec rodinu opustil, když byly Karolíně a Daniele dva roky. Jedním z důvodů otcova odchodu od rodiny byla Karolínina zjištěná nemoc – neuroblastom. *„Na začátku se změnilo to zásadní, když ségra onemocněla, tak odešel otec. Co si jako pamatuju, že říkala mamka, tak když přišla domů s tím, že je ségra nemocná, tak otec s náma chvilku byl a pak řekl mámě, že to jako prostě nezvládne a šel pryč. Takže vlastně od toho se to pak celý odvíjelo.“* Daniela prožila rané dětství převážně se svou starší sestrou a sama říká, že ji vychovávala babička, jelikož matka musela být v nemocnici s Karolínou. *„My jsme byly u babičky samy, mamka se ségrou v nemocnici, furt jsme se stěhovaly...bylo to takový prostě špatný, špatný, špatný. Místo toho, aby se mamka starala o nás všechny, tak byla prostě v nemocnici se ségrou a nás vychovávala babička. Nevím, jak dlouho to bylo, ale vím že to bylo asi dost dlouho.“*

Období, kdy žila Daniela převážně se svou sestrou a babičkou reflektuje jako smutné.

„Bylo to smutný. Nemáš tam ani ségru, nemáš tam ani mamku, seš prostě někde zavřená na vesnici...“

Konfrontace s nežádoucími účinky léčby

Vzhledem k dlouhotrvajícím zdravotním obtížím Karolíny si Daniela na okamžik sdělení diagnózy jednotlivých sestřiných onemocnění nevzpomíná. Vzpomínky má více spojené s nežádoucími či vedlejšími účinky léčby. Při rozhovoru popsala zážitek spojený s obdobím, kdy musela Kateřina brát léky na podporu funkce štítné žlázy. *„Měla problémy se štítnou žlázou a na to brala léky – po těch byla úplně, nechápu, co se s ní dělo, měla výbuchy vzteku, to byla úplná hrůza. Bylo to strašný, já ji chtěla strašně pomoci, ale vůbec jsem nemohla, ona fakt měla takový výlevy kdy člověk absolutně nevěděl, co od ní čekat.“* Nejen k pochopení sestřiných stavů nálad jí pomáhaly rozhovory s matkou, která jí

¹⁷ Nezhoubný nádor, který se vyvíjí z chrupavkových buněk.

¹⁸ Zákrok, který bývá prováděn v důsledku zjištěných abnormalit děložního čípku.

vysvětlovala důvody sestřina chování. Jako důležité Daniela retrospektivně vnímá dopad účasti na rekondičních pobytech pro pacienty a jejich sourozence. „*Je fakt, že ze začátku jsem ji nechápala a útočila jsem na ni, řvala ať se vzpamatuje, že na ni není nikdo zvědavý a tak. Samozřejmě až člověk stárne a dostane se do kontaktu s dalšími lidmi třeba na rekondičních pobytech apod., tak je to mnohem lepší, člověk to dokáže pochopit.*“

Potřeba ochrany sourozence v souvislosti s nedostatečnou empatií ze strany vrstevníků

Jelikož jsou dívky dvojčata, **chodily spolu na základní škole do stejné třídy.** Dominika dodnes vzpomíná na **mnoho pro ni bolestivých zážitků**, kdy se ocitla v situaci, **kdy její sestru ostatní děti nepochopily.** „*Ona je malinká, drobounká, všude má jizvy, takže třeba ve škole společný plavání bylo šílený. A to celkově se školou bylo náročné, protože děcka ji fakt vůbec nepochopily.*“ V současnosti minulé zkušenosti a chování některých dětí reflektuje částečně jako šikanu. „*Nechci říct, že ji úplně šikanovaly, ale vlastně jo, občas se tam něco takového vyskytlo. Jako fakt ji nepochopily. Ona má málo vlasů, zkažené zuby léčbou a takový věci prostě.*“ **Pozorovat, jak se ostatní děti ke Kateřině chovají bylo pro Danielu náročné a bolestivé.** Od dob základní školy u sebe vnímá **potřebu sestru neustále ochraňovat.** „*Začalo to na ZŠ, když si jí začaly dobírat děcka. Tam se to ve mně jakože – protože prostě nikdo ji nechápal, všichni si z ní dělali hroznou srandu a já měla potřebu ji bránit a v tom to začalo.*“ **Potřeba chránit své dvojče byla pro Danielu důležitá při rozhodování se o volbě střední školy.** Kateřina však nechtěla, aby dívky dále chodily na stejnou školu, což bylo pro Danielu náročné, protože chtěla být sestře nablízku, aby ji mohla ochránit. „*Oni nás vždycky hrozně srovnávali se ségrou. Všichni věděli, že jsme dvojčata a absolutně nechápali, proč jsem já o 20 cm vyšší, proč mám plno vlasů a tak. Vůbec si neuvědomovali, jak takový kecý můžou strašně ublížit. Ona pak vlastně ani nechtěla, abychom spolu šly na střední školu, aby se nedělo přesně tohle, aby tam neviděli i tu druhou a nemohli nás porovnávat. To mě třeba hrozně ublížilo tenkrát – že semnou nechce jít na střední. Protože já jsem chtěla – přesně proto, aby kdyby se zase stalo něco takovýho, abych tam byla a ochránila ji. Ale ona to nechtěla.*“

Návštěva sourozence v nemocnici

Ačkoliv Daniele sestra vždy chyběla, bylo pro ni **náročné sestru navštívit v nemocnici**, jelikož **má z nemocnic od mala strach.** „*Nechodila jsem za ní, mě to nahání úplně panickou hrůzu. Injekce a tady ty věci, já to nemůžu vidět ani cítit. Já jsem si vždycky počkala, až měla po všech vyšetřeních a tak. Tím, že z toho mám fakt hrůzu, tak bych tam dobrovolně nešla.*“ **Dále Daniela popsala situaci, kdy sestru musela vzít do nemocnice,**

jelikož matka nebyla doma a Kateřinin stav se zhoršil. „*Jednou jsem s ní byla v nemocnici, když byla mamka pryč s partnerem a ségra byla strašně špatná, měla horečky a já nevěděla co s ní dělat, tak jsem jí hodila do sprchy, ale vůbec nic nepomáhalo, tak jsem ji vzala do nemocnice a pro mě to bylo, já brečela jak malá holka – ségra byla fakt mimo, jako by tam nebyla.*“ Na tuto zkušenost vzpomíná Daniela nerada. Dodává, že **od doby popsaného zážitku již se sestrou do nemocnice nešla.** „*To bylo poprvé a naposledy co jsem s ní u něčeho takového byla. Měla jsem hrozný strach a vůbec jsem nevěděla co dělat a bála jsem se, že tím že něco nezačnu dělat, tak že jí přitížím a musela jsem se hrozně kousnout. Už jen to jet s ní do nemocnice a být tam, protože já to obecně nezvládám.*“

8.1.4 Analýza rozhovoru – Anna

Anna (6) je sestrou Adélky (4). Adélce byl před třemi lety diagnostikován **bilaterální neuroblastom neboli Wilmsův tumor**¹⁹, v současnosti je dívka léčena pro recidivu. Nynější léčba probíhá formou **chemoterapie v kombinaci s radioterapií**. Adélka také **podstoupila operaci**, kdy ji **byla odstraněna pravá ledvina**. Aktuálně má dívka pouze malou část levé ledviny, která ji zbyla po první léčbě.

V období, kdy byl sestře Aničky poprvé diagnostikován tumor chodila dívka teprve do školy. V současnosti, je již žačkou první třídy základní školy.

Chápání diagnózy

Nemoc své sestry již Anička vnímá. **S rodiči si o nemoci povídá jako o houbě, která sestřičce roste v bříšku. Při léčbě však chemoterapie někdy houbu nerozpozná, a tak Adélce například vypadávají vlásky.** S rodiči také nyní **prohlíží různé knížky o sestřině nemoci. O možnosti recidivy Anička věděla**, jelikož jí rodiče říkali, že houba, kterou má sestřička v bříšku může znovu začít růst.

Anička si všímá také změn v sestřině fyzickém vzhledu. Sestra jí nyní připadá roztomilá. „*Má teď míň vlásků, má jich málo, ale už jí zase rostou. Je teď mnohem roztomilejší, než když má plno vlasů.*“ Při vyprávění o injekcích, které Adélka dostává od maminky je z Aniččina hlasu slyšet smutek. „*Teď je pořád má, vadí mi na to koukat, jdu ke dveřím a snažím se na to nekoukat, ale už je to lepší.*“

Na otázku, **co by udělala, kdyby měla kouzelnou důlku a mohla mít tři přání odpověděla:** „*Aby Adélka nebyla nemocná.*“

¹⁹ Vzácný druh dětského nádoru ledvin.

Změny v rodinném systému

V období, kdy byla Adélka zcela zdravá žily obě dívky v bytě se svými rodiči. Stejně je tomu dodnes. **Velkou změnou však je pro Aničku absence maminky, která musí většinu času trávit v nemocnici se sestrou.** Již nějakou dobu je tak **Anička doma s tatínkem, který v důsledku Adélčina onemocnění trpí psychickými obtížemi.** V očích Anny je pro ni její největší oporou. Volný čas tráví Anička také se svými tetami a jejich dětmi.

Návštěvy v nemocnici

Adélka tráví spoustu času v nemocnici s maminkou. Anna se svým tatínkem za nimi vždy ráda chodí na návštěvy. Sestra i maminka však Aničce i přesto velice chybí, „*Je to trochu těžké, chtěla bych tam chodit častěji.*“ V nemocnici si se sestrou ráda hraje na vaření a s maminkou ráda chodí na procházky k rybníku pozorovat kachny. Raději si však se sestrou hraje doma. Pokud do nemocnice s tatínkem nemůže, ráda si se sestrou volá přes internet.

Návrat sestry do nemocnice

Když se Adélka musí vracet zpět do nemocnice, bývá Anička **smutná**. Nejraději je, když jsou všichni společně doma. Náladu při návratech sestřičky s maminkou do nemocnice ji **zlepšují pohádky**. Náročné je pro ni potom usínání, kdy se jí stýská po mámě. „*Stýská se mi, ale jednou se mi už povedlo si nestýskat.*“ Někdy jí při usínání bez maminky **pomáhá objetí od tatínka** nebo **nastříkání maminčiny voňavky na polštář**.

Doplňující informace

Vzhledem k dívčině nízkému věku v rámci výzkumného souboru si dovolím uvést pár informací z úvodního rozhovoru s Aniččinou maminkou.

Aktuální léčba je pro rodinu náročná. Od zjištění recidivy byla Adélka s maminkou v nemocnici hospitalizována přes dva měsíce. Vzhledem k okamžité hospitalizaci po zjištění návratu nádoru bylo pro rodiče náročné Aničce vysvětlit, že její sestřička je opět nemocná. Aničce se tak ze dne na den opět změnil život. Z pohledu rodičů začala být dívka více plačtivá, odmítala trávit čas s kýmkoliv jiným, než s maminkou a objevil se u ní negativismus, který ústil ve změnu jejich zájmů.

8.2 Společná analýza získaných témat a podtémat rozhovorů

Následující kapitola obsahuje přehled analýzy hlavních témat a podtémat zaznamenaných napříč rozhovory s účastníky výzkumu. Kapitola je strukturována dle jednotlivých výzkumných témat, ke kterým jsou následně přiřazena podtémata, jež shrnují sdílené zkušenosti účastníků výzkumu. Vzhledem k rozsahu práce a četnosti získaných dat jsou v kapitole uvedena pouze nejrelevantnější témata. Posloupnost jednotlivých témat vychází z pořadí zkoumaných oblastí ve struktuře rozhovoru. Struktura kapitoly je znázorněna v následujícím obrázku.

Obr. 4: Struktura kapitoly

PSYCHICKÉ PROŽÍVÁNÍ SDĚLENÍ DIAGNÓZY <ul style="list-style-type: none">• Emoční prožívání• Živé vzpomínky	POTŘEBA SDÍLENÍ <ul style="list-style-type: none">• Sdílení s kamarády• Sdílení s rodiči	ZDROJE PODPORY <ul style="list-style-type: none">• Rodina a kamarádi• Další osoby
DOPAD LÉČBY NA RODINNÝ ŽIVOT <ul style="list-style-type: none">• Změny v rodinném fungování• Společně trávený čas s rodinou• Společně trávený čas se sourozencem	OD OBDOBÍ UDRŽOVACÍ LÉČBY AŽ PO SOUČASNOST <ul style="list-style-type: none">• Vnímání vedlejších a nežádoucích účinků léčby• Žárlivost vůči sourozenci	KONFLIKTNÍ SITUACE

8.2.1 Psychické prožívání sdělení diagnózy

Analyzováním otázek týkajících se okamžiku sdělení diagnózy z rozhovorů vyplynula následující témata.

Emoční prožívání

Eliška, Jakub a Daniela popsali při vzpomínce na okamžik, kdy jim byla sdělena diagnóza sourozence silné emoční prožitky jako je šok, překvapení, zklamání, ale také strach. Všem třem zmíněným účastníkům výzkumu sdělila diagnózu jejich matka. U Jakuba se situace mírně lišila. Vzhledem k průběhu dne, o kterém byl informován, měl předem možnost přemýšlet nad bratrovými problémy a samotná diagnóza jej sice překvapila, nicméně náročnější a bolestivější pro něj byl pohled na jeho rodiče. V Daniele dodnes vzpomínky vyvolávají silné emoce. V průběhu vzpomínání na okamžiky, kdy se dozvěděla o onemocnění své sestry se jí do očí vplavily slzy.

- **Eliška:** „Zaskočilo mě to docela dost, nevím, jak bych to popsala, bylo to zvláštní.“

- **Jakub:** „*Tak to bylo, když už byl v nemocnici, to jsem moc neprožíval. Já jsem si už vyhledával, co to může být a byla tam to možnost, takže jako překvapilo mě to docela dost, byl jsem z toho takovej zklamanej, ale jako nejvíc mě bolelo asi vidět rodiče...*“
- **Daniela:** „*Vždycky to pro mě bylo hrozné, a i teď je to hrozné, když se něco stane, vždycky brečím jako malá holka, vždycky no, už to na mě jde...*“

Živé vzpomínky

Jakub a Daniela mají dodnes v živé paměti okolnosti, jež vedly k zjištění nemoci sourozence či okolnosti, za kterých jim byla diagnóza sourozence sdělena.

- **Jakub:** „*My máme dvoupatrovej barák, takže to bylo dole, jak si vyzouváš boty. Já jsem za něma hned běžel, protože jsem jim volal a zněli tak zksesle, tak mi bylo jasný, že to asi není dobrý.*“
- **Daniela:** „*...moment, kdy ségra spadla na ty kamna a díky tomu se zjistilo, že je nemocná a já to mám jako bych to viděla včera.*“

8.2.2 Potřeba sdílení

Potřeba sdílení byla reflektována všemi respondenty. Nejčastěji respondenti své zkušenosti, pocity a myšlenky sdíleli se svou rodinou či kamarády.

Sdílení s kamarády

Se svými kamarády sdíleli svou zkušenost všichni respondenti. Pro Jakuba byla zejména na začátku bratrovy léčby možnost sdílení s kamarády velmi důležitá. Daniela o zdravotních problémech své sestry v dětství příliš nemluvila. Poprvé o nemoci sama řekla svému příteli, když jí bylo šestnáct let. Pro Elišku pak byly zpočátku náročné první dotazy jejich kamarádů a spolužáků.

- **Jakub:** „*Řekl jsem jim to hned, myslím že hned ten den nějakým kamarádům a nějakým až později. Nechtěl jsem to držet v sobě. Vím, že by to nepomohlo a nevím, jak by mi tím ublížili.*“
- **Daniela:** „*Poprvé to bylo asi mému prvnímu přítelovi – to bylo asi v šestnácti. Předtím to buď řekla vždycky ségra nebo to věděli ve škole. Potřebovala jsem se s tím asi nějak jakoby někomu svěřit. Tím že jsem nikdy neměla nějak moc kamarádek, tak vlastně jediná kámoška byla vždycky ségra. Tak jsem to potřebovala někomu prostě jako s někým se o to podělit, asi o tu tíhu nebo tak něco.*“

- **Eliška:** „*Občas se mě ptali kamarádi. Poprvé, podruhé, potřetí to bylo ...nevím, jak bych ten pocit popsala, prostě divný, a pak už jsem si zvykla a moc mi to už nevadilo.*

Sdílení s rodiči

Anna, Eliška a Daniela sdílely své pocity a myšlenky spojené s onemocněním sourozence se svými rodiči již od počátku onemocnění. Danielina potřeba sdílení v rámci rodiny byla v porovnání se zbylými dívkami nižší, jelikož jí konverzace o zmíněném tématu nebyly příjemné. Jakub zpočátku se svými rodiči své prožívání nesdílel, chtěl rodiče chránit od další zátěže. Zhruba od poloviny bratrovy léčby pak Jakub upřednostnil sdílení svých pocitů v rámci rodiny.

- **Daniela:** „*Jo, tak vždycky když jsem přišla za mamkou zeptat se co se děje, tak ona samozřejmě není doktor, aby mi to řekla odborně, ale vesměs mi řekla, co se děje. Nebylo úplně jednoduché pro mě o tom mluvit, protože to téma je extrémně negativní a já jsem to asi nikdy neměla nějak ráda, takže zbytečně to jako rozmatlovat pro mě nebylo úplně příjemný. My jsme se prostě když něco tak jsme si sedli a popovídali jsme si, ale že bych to potřebovala pořád nějak dokola vstřebávat do sebe, to úplně ne.*“
- **Jakub:** „*... já jsem se na moc věcí jako takhle neptal. Já jsem to s rodičema nechtěl moc otevírat, už jen skrz to, abych z toho já nebyl víc špatnej a rodiče taky. ... já jsem chtěl být ten silnej prostě, nechtěl jsem jim brečet na ramenou nebo ptát se zbytečně. Nechtěl jsem to otvírat ani třeba když jsme byli s širší rodinou nebo tak. ...Pak to bylo lepší, jít za rodičema než jít za kamarádama. Bylo to takový bližší, jít za tou rodinou.*“

8.2.3 Zdroje podpory

Nejdůležitějšími zdroji podpory byly pro účastníky výzkumu kamarádi a rodina. Jakub, Eliška a Daniela našli podporu také u dalších osob.

Rodina a kamarádi

Anna sestřinu léčbu prožívala zejména v rodinném kruhu. Pro Elišku byla největší oporou její matka, pomáhalo jí také když se o ni zajímali její kamarádi. Velikou podporou pro ni byly také dvě rodiny, u nichž trávila velkou část sestřiny léčby. Jakub měl zpočátku největší podporu v dívce, se kterou se sbližoval. Důležití pro něj byli také jeho kamarádi, v průběhu

léčby se pro něj stala největší oporou jeho rodina. Daniele byla poprvé největší oporou její starší sestra a babička, při dalších sestřiných onemocněních pro ni byla nejpodstatnější podpora od nemocného dvojčete.

- **Eliška:** „Největší oporou byla asi mamka. Bylo mi i o něco líp, když se zeptaly kamarádky.“
- **Jakub:** „...asi ta holka, a pak jsem byl rád, že jsem mohl přijít třeba za rodičema a říct čeho se bojím a tak, ale aji za téma kámošema. V ten moment jsem tak nějak poznal, kdo jako je pravej kamarád.“
- **Daniela:** „U té první léčby určitě starší sestra s babičkou, a potom vlastně už ségra neměla tu léčbu, no, a to mi největší oporou byla stejně ona, protože jsem věděla že se u ní můžu vybrečet za to, že je mi jí líto a ona to vezme úplně v pohodě.“

Další osoby

Jakub se v průběhu léčby bratra rozhodl pro vyhledání odborné pomoci u psychologa. Pro Elišku se stala důležitou osobou paní učitelka flétny, která zrovna procházela stejnou zkušeností, neboť její bratr také trpěl onkologickým onemocněním.

- **Jakub:** „Sám jsem si řekl, že chci... pro mě to nebylo těžký, já jsem to nebral ani jako slabost, věděl jsem, že mi to pomůže a že na tom pak budu líp. Popovídal jsem si snad jako s žádným kámošem. Rozdíl byl v tom, že jsem věděl, že je to někdo specializovanej, kdo mi může nejmíc pomoci, takže jsem si to od něj bral víc k srdci.“
- **Eliška:** „Paní učitelka byla extrémně milá a měla mladšího bratra, který zrovna taky prožíval rakovinu, tak jsem se s ní o tom bavila. Bylo to lepší než si povídat s kámošema, který tomu nerozuměj.“

8.2.4 Dopad léčby na rodinný život

V souvislosti s onkologickým onemocněním sourozence se každodenní rodinný život změnil všem respondentům. Největší dopad měla léčba na rodinné fungování.

Změny v rodinném fungování

V důsledku onemocnění sourozence zažily rodiny respondentů změny v rodinném fungování. Tyto změny byly **pro Danielu a Elišku spíše negativního charakteru**. Eliška změnila dočasně místo bydliště, školu, a nastěhovala se k rodinným známým. Danielu a její rodinu opustil otec a vyrůstala nějaký čas u babičky se svou starší sestrou. **Pro Jakuba byly**

změny naopak pozitivního charakteru. Jakubova rodina se znovu semkla, obnovil se jeho vztah s otcem a rodiče mu začali více důvěřovat.

- **Daniela:** „*Na začátku se změnilo to zásadní, když ségra onemocněla, tak odešel otec. Taťka pro mě v té době skončil – nikdy mu to neodpustím, a on to ví že mu to nikdy neodpustím.*“
- **Jakub:** „*... to že jsem byl jen s taťkou a prostě měl jsem větší volnost. Ani tam nebyly žádný rozpory, já jsem prostě se snažil být co nejhodnější. Asi jsem trochu dospěl, jestli se to dá tak říct. A od té doby, co se naše rodina rozdělila, tak to jde zase do takového normálu.*“

Společně trávený čas s rodinou

Pro všechny účastníky výzkumu byl důležitý čas, který mohli trávit společně se svou rodinou. Anna si ráda chodila hrát do nemocnice se sestrou a také ráda chodila se svou matkou na procházky po nemocničním areálu. Eliška trávila hodně času bez své matky a sestry, společné chvíle v nemocnici nebo doma pro ni byly o to důležitější. V nemocnici nejčastěji hrávala hry se svou matkou. Náročné pro ni bylo zažívat odmítnutí ze strany sestry. Jakub dodnes rád vzpomíná na společné rodinné večery, kdy byl doma s otcem, ale s matkou a bratrem si volali přes web a hráli společně online hry.

- **Anna:** „*S maminkou jsme chodily k rybníku na kačenky.*“
- **Jakub:** „*... no tak přes ty hry a že jsme si volali, videochaty a tak. Aji s taťkou jsme hráli. To byla taková rodinná aktivita, mamka v pozadí a tak.*“

Společně trávený čas se sourozencem

Do kontaktu se sourozencem se všichni respondenti dostávali zejména online či při návštěvách v nemocnici. Všichni respondenti uvedli, že se svými sourozenci chtěli být v kontaktu a možnosti online videohovorů rádi využívali. Pro Jakuba byla tato možnost vzhledem k zákazům návštěv v nemocnici jedinou možností, jak být s bratrem při jeho hospitalizaci v kontaktu. Osobní kontakt mu velice scházel. Obdobnou zkušenost popsala Daniela, která nemocniční návštěvy neměla ráda a za sestrou tak téměř na návštěvy nechodila. Eliška se do nemocnice na sestru vždy těšila, ačkoliv pro ni cesta do nemocnice byla zdlouhavá. V nemocnici pak se sestrou chtěla nejčastěji hrát hry nebo si povídat.

- **Daniela:** „*... když ležela na té interně, tak jsem za ní byla a pak už jsme se vídaly třeba online, ale já jsem si vždycky počkala, až měla po všech vyšetřeních a tak.*“

- **Jakub:** „*Jako bylo to dobrý, že jsem měla alespoň nějakou možnost, ale zároveň to bylo blbý, že jsem ho prostě nemohl vidět osobně.*“

8.2.5 Od období udržovací léčby až po současnost

Vnímání vedlejších a nežádoucích účinků léčby

Během rozhovorů všichni účastníci výzkumu hovořili o vedlejších či nežádoucích účincích, kterých si u svých sourozenců všímali a museli se naučit je přijmout. Častá byla také konfrontace s drobnými zákroky v domácím prostředí, jako je podávání injekcí, či sterilizace ran.

- **Eliška:** „*Asi tu dobu, kdy do ségry dávali injekce, tak u toho jsem nechtěla být, protože nemám ráda doktory a tyhle věci. Ze začátku to docela byla změna, ale ne tak velká, aby se nedalo zvyknout. Jediný, co mi přišlo divný nebo nechutný, když se jí noha otevřela po zánětu. Viděla jsem kus její protézy.*“
- **Daniela:** „*Já jsem nevěděla, co s ní je a že to způsobuje ta medikace. ...Ted' mi 'plně skočila vzpomínka, kdy pila nějaké nutridrinky a potom strašně zvracela, mě jí bylo hrozně líto, bylo to strašný.*“
- **Jakub:** „*Tak když měl jít na chemoterapii, tak to jsem byl připravenej, ale když to byly nějaké horečky, tak on už ani nechtěl do té nemocnice, že říkal, že to bude dobrý a tak, tak to jsem jako bál jsem se o něj. On se tam bál vrátit, nemá rád brání krve a tak. Viděl jsem, pak už že tam nechce.*“
- **Anna:** „*Ted' je pořád má, vadí mi na to koukat, jdu ke dveřím a snažím se na to nekoukat, ale už je to lepší.*“

Žárlivost vůči sourozenci

Eliška, Anna a Daniela na své sourozence žárlily z důvodu sekundárních zisků z nemoci. Jejich sourozenci dostávali od rodiny více pozornosti a jistá privilegia, což pro všechny účastnice výzkumu bylo náročné.

- **Eliška:** „*Řekla bych, že se ted' zajímá spíš o Kačku, tak pro mě je míň pozornosti, jinak je to v pohodě.*“
- **Anna:** „*...že ji máma krmí a že ji víc nosí jen proto, že chce.*“

- **Daniela:** „*Tím že jsme dvojčata, tak by člověk čekal, že se k nám budu chovat stejně. Jenže jak byla nemocná, tak se na ni dával hrozný pozor. Cokoliv – někde spadla, tak hned „Kájo, Kájo...“ a já jsem byla taková jako „dobrý, nic ti není, běž.“*“

8.2.6 Konfliktní situace

V období léčby sourozence zažili Eliška, Jakub a Daniela konflikty, jež vyplývaly na základě onemocnění jejich sourozenců. Eliška se dostala do konfliktu s paní učitelkou ve škole a se spolužákem na nové základní škole. Jakub se do sporu dostal se svou babičkou a Daniela se spolužačkou.

- **Eliška:** „*Jedna paní učitelka ze školy mi řekla „upřímnou soustrast“, což bylo takový trochu zlý ... Byla jsem naštvaná, že něco takového řekla. A od jednoho kluka mi vadilo, že on na každou otázku, odpovídal „rakovina“ a to mi dost vadilo. Občas jsem mu něco řekla, ale on byl prostě takovej.“*“
- **Jakub:** „*No já jsem se pohádal s babičkou, protože furt říkala, co je třeba udělat a takový a jsem prostě řekl, že jdu ven a ona že proč furt chodím ven, že bych měl spíš pracovat doma. No a já jsem řekl, že se potřebuju nějak odreagovat a ona mi řekla, že: „odreagovat od čeho?“. Tak to mě zranilo. Já jsem chytil jakoby panickéj... prostě jsem se rozbřečel a nebavil jsem se s ní. Ale teď už je to dobrý, tak nějak se na to zapomnělo.“*“
- **Daniela:** „*Ze začátku dobrý, ale pak po chvílce jsem si říkala: „Jak se to k ní chováte?“ Jedna holka prostě furt říkala něco jako: „Fuj, podívej se prostě jaký máš zuby“ a děcka ovce tam na ni prostě útočily. Nevím, jestli jsem tu holčinu úplně asi nenapadla fyzicky, ale slovně určitě.“*“

Rady pro sourozence ve stejné situaci

V průběhu rozhovoru byl účastníkům výzkumu umožněn prostor pro formulaci krátkého doporučení či rady sourozencům v obdobné situaci, které by jim mohly pomoci k adaptaci či zvládnutí náročné životní situace. Eliška, Jakub a Daniela sourozencům doporučili následující:

- **Eliška:** „*Někomu se s tím svěřit. A když ti někdo řekne něco špatnýho, tak si to tak nebrat.“*“
- **Jakub:** „*Asi prostě najít si něco co tě zabaví. Ať už ti kámoši, neuzavírat se.“*“

- **Daniela:** „*Netrápit se tím nějak moc, je samozřejmě potřeba nějak si postesknout, ale neutápět se v tom, být prostě furt nad věcí, nemyslet negativně. Já si myslím, že je to vždycky jen o tom.*“

8.3 Odpovědi na výzkumné otázky

Tato kapitola je věnována zhodnocení odpovědí na výzkumné otázky, které jsou představeny v úvodu praktické části této práce. Formulace odpovědí pramení z dat získaných z rozhovorů a jejich následné analýzy.

1. Jak vnímají účastníci výzkumu dopad onkologické diagnózy svého sourozence na vlastní prožívání?

Dopad onkologického onemocnění sourozence na prožívání vnímala většina respondentů nejvýznamněji na počátku léčby, kdy byli s diagnózou poprvé seznámeni. V počátcích se u respondentů mísily pocity šoku, překvapení, zklamání, smutku a také zlosti. Fyziologický doprovod emocí ve formě pláče pak emoce doprovázel spíše s odstupem. Strach ze smrti nebyl u žádného z respondentů verbalizován. Pocit překvapení se u více respondentů pojil s informacemi o formě léčby sourozence a poté s pozorováním vedlejších či nežádoucích účinků léčby.

Na proměnu emočního prožívání měla dopad doba uplynulá od počátku léčby. Ke konci léčby se u více sourozenců objevovala tendence k žárlivosti, která byla reakcí na sekundární zisky z nemoci léčeného sourozence.

2. Jak vnímají účastníci výzkumu dopad léčby sourozence na rodinný život?

Dopad léčby sourozence na rodinný život zaznamenali všichni respondenti. Onkologická léčba sourozence dětského či adolescentního věku měla na rodinný život zásadní dopad. Zpočátku byla pro účastníky výzkumu zásadní a náročnou změnou hospitalizace rodiče s nemocným sourozencem. V jediném případě byl sourozenec z úplné rodiny a péče o něj tak přirozeně zastal druhý rodič. Ze zbylých respondentů pouze jeden zpětně vnímá dopad léčby na rodinu pozitivně, jelikož se v jejím důsledku k rodině navrátil otec a došlo ke zlepšení rodinných vztahů. V opačné situaci se ocitla jedna respondentka, která dodnes vnímá z důvodu odchodu otce dopad léčby na rodinný život jako negativní.

3. Jak vnímají účastníci výzkumu dopad léčby sourozence na svůj osobní denní život?

Vnímaný dopad léčby sourozence na osobní denní život byl u jednotlivých účastníků výzkumu velice individuální. Velký dopad měla na tuto oblast zřejmě míra změny rodinného fungování a její přijetí zdravým sourozencem. Dva respondenti reflektovali minimální změnu v jejich každodenních životech. Novou rodinnou situaci rychle přijali a jejich denní režim se významně nezměnil. Ve vztahu rodič-dítě však jeden respondent pocítil zásadní změnu v míře projevené důvěry ze strany rodičů a svůj volný čas a denní režim si tak mohl více sám organizovat. Zásadní změnu v osobním denním životě zaznamenala respondentka, která v důsledku onemocnění sourozence trávila velkou část léčby pobytem u dvou blízkých rodin. V důsledku stěhování změnila základní školu, získala nové kamarády a volnočasové kroužky. Svou dočasnou situaci přijala z velké části pozitivně. Postrádala však dostatečný kontakt s matkou a nemocnou sestrou a bylo pro ni náročné zpracovat sestřinu nemoc, jelikož jí nebyla nablízku. Nejmladší respondentka zaznamenala zejména pokles času stráveného se svou matkou a nemocnou sestrou. Volné chvíle trávila s otcem či známými, což pro ni bylo pozitivní.

4. Jaké jsou potřeby sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících?

Mezi potřeby zdravých sourozenců, účastnících se výzkumu patřily zejména potřeba pozornosti, otevřené komunikace, informovanosti, sounáležitost a emocionální podpory. Míra jednotlivých potřeb se u jednotlivců lišila na základě jejich individuálního prožívání. Potřeba pozornosti byla zřejmě vyšší u dívek a pojila se s prožitkem žárlivosti. Zájem o otevřenou komunikaci byl důležitý pro dva respondenty. Zbylí respondenti otevřenou komunikaci přijímali, ale nevyhledávali ji. Potřeba informovanosti vycházela z potřeby otevřené komunikace a pojila se s pocitem sounáležitosti. Účastníci, jež jevíli zájem o informace k nemoci a průběhu léčby sourozence se současně více chtěli podílet na celém léčebném procesu, chtěli sourozence co možná nejčastěji navštěvovat v nemocnici a s rodiči otevřeně komunikovali. Emocionální podporu vyhledávala většina respondentů u svých přátel či blízké rodiny. Dvěma respondentům pomohlo svou zkušenost sdílet s odborníkem nebo osobou, která se v životě ocitla ve stejné pozici.

5. Jaké jsou zdroje podpory sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících?

Zdroje podpory účastníků výzkumu úzce souvisely s jejich potřebami. Nejčastěji vyhledávali sourozenci onkologicky nemocných emocionální podporu, a to u svých

kamarádů a blízkých. Jak již bylo zmíněno, pouze jeden respondent vyhledal podporu u odborného pracovníka, respektive psychologa.

6. Jakým způsobem se účastníci výzkumu vyrovnávají s onkologickým onemocněním svého sourozence?

Způsoby vyrovnávání se s onkologickým onemocněním sourozence se u jednotlivých respondentů lišily v závislosti na širších okolnostech. Jeden respondent se pokoušel rozklíčovat sourozencovo onemocnění na základě informací z internetu. Později po oficiálním oznámení diagnózy upřednostnil sdílení svých emocí s kamarády, ve snaze chránit svou rodinu. Pro vyrovnání se s diagnózou pro něj bylo dále důležité trávit s bratrem čas a mít informace ohledně jeho zdravotního stavu. Pro další respondentku bylo také důležité být se sestrou v kontaktu. Oporou při vyrovnání se s diagnózou nemocného sourozence jí však byla také starší sestra a babička.

Obecně lze konstatovat, že pro účastníky výzkumu byla při vyrovnávání se s onemocněním sourozence důležitá emocionální podpora a nepřerušování kontaktu s nemocným sourozencem. V rámci vyrovnávání se s novou životní situací však nadále náročnou změnou byla minimálně částečná nepřítomnost primární pečující osoby. Žádným respondentem nebyla referována tendence k uzavření se do sebe či změna zájmů.

9 DISKUSE

Následující kapitola je zaměřena na detailní interpretaci dosavadních výzkumných zjištění. V úvodní části jsou rozebrány dílčí cíle práce, na níž navazuje srovnání aktuálních poznatků s jednotlivými výzkumnými zjištěními a jejich rozbor. Diskuse obsahuje kritické zhodnocení silných a slabých stránek výzkumu. Závěr tvoří úvaha nad možnostmi využití zjištěných poznatků pro budoucí využití.

Hlavním cílem práce bylo zmapování potřeb a zdrojů opory sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů. Teoretická část práce je tvořena třemi hlavními kapitolami, které přibližují problematiku zdravých sourozenců v rámci zvoleného tématu. První kapitola obsahuje základní popis onkologické léčby dětí a dospívajících. Navazující kapitola přibližuje aktuální zjištění dopadu onkologického onemocnění na rodinný systém. Poslední kapitola je věnována již samotné problematice zdravých sourozenců.

Diskuse výsledků výzkumu

Subjektivní porozumění dopadům onkologického onemocnění sourozence na vlastní prožívání vnímali účastníci výzkumu zcela odlišně v návaznosti na jejich individuální zkušenost a další okolnosti. V souvislosti s okamžikem sdělení diagnózy popisovali respondenti různorodé emoce zahrnující šok, zklamání, překvapení, a také strach. Reakce sourozenců tak do jisté míry koresponduje s fázemi popsanými Kübler-Rossovou (2015). Někteří sourozenci navíc popsali přítomnost konkrétních vzpomínek, spojených s okamžikem, kdy jim buďto byla diagnóza sourozence sdělena nebo s okamžikem, který následně vedl ke zjištění nemoci jejich sourozence. V průběhu léčby pak někteří starší sourozenci pociťovali potřebu chránit svého mladšího sourozence. Jiné respondentky naproti tomu vůči sourozenci pociťovali závist. Obdobné spektrum emočního prožívání či postojů k nemoci sourozence zmapovala Fendrychová et al. (2018).

Silné emoce dále účastníci výzkumu spojovali s okamžiky, kdy byli konfrontováni projevy nežádoucích či vedlejších účinků léčby na jejich sourozence. Ke stejnému závěru dospěli na základě výzkumu Sargenta et al., (1995).

Bezesporu nejvýznamnějším tématem byly pro sourozence změny v rodinném fungování. Všichni účastníci výzkumu zažili v důsledku onkologické léčby výraznou restrukturalizaci rodinného života počínaje hospitalizací sourozence a rodiče, přes změnu

v denním režimu až po omezení společně tráveného času jak s rodiči, tak s nemocným sourozencem. Míra změn se opět lišila dle možností rodiny a její struktury. Adaptace na nový rodinný režim a s ním spojené změny byla pro účastníky výzkumu zpočátku náročná, avšak všichni respondenti se nakonec adaptovali. Nejvíce senzitivní byli zdraví sourozenci na mnohdy dlouhodobé odloučení od hospitalizovaného sourozence a rodiče. Tento závěr podporuje zjištění Wilkinsové & Woodgatové (2005), jež mezi tři hlavní oblasti v životě sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů mimo změny v životě řadí také přítomnost intenzivních emocí a nenaplnění potřeb. V rámci rodinných vztahů hodnotili zdraví sourozenci dopad onkologické nemoci jejich sourozence různorodě. Někteří respondenti v důsledku léčby sourozence reflektovali sblížení rodiny a celkový nárůst soucitu mezi jednotlivými členy. Jiní v důsledku onemocnění sourozence nevnímali žádné změny a jedna respondentka zažila rozpad rodiny. Různorodost subjektivního vnímání dopadů onkologického onemocnění na rodinný život potvrdili svým výzkumem Sargenta et al. (1995).

V oblasti každodenního osobního života se vnímané dopady u jednotlivých účastníků výzkumu lišily. Míra změn a následných dopadů na osobní denní život souvisela s mírou změn v rodinném životě. V rámci volného času chtěli být účastníci výzkumu v kontaktu se svým léčeným sourozencem a rodičem. Někteří sourozenci upřednostňovali osobní kontakt v nemocnici, jelikož jim online zprostředkovaná komunikace nepřinášela dostatečné uspokojení potřeb. S potenciální návštěvou sourozence v nemocnici však někteří respondenti popisovali také silné negativní emoce jako je strach či odpor. Žádný respondent nereflektoval v souvislosti s léčbou sourozence nutnost omezení volnočasových aktivit. Na nárůst domácích povinností si většina respondentů zvykla téměř ihned. Zpětně však vícero sourozenců uznává, že jim některé změny nebyly příjemné a museli se na ně déle adaptovat. Své zkušenosti se změnami v každodenním osobním životě prezentovala většina účastníků jako méně významné. V průběhu léčby sourozence pro ně téma každodenních změn bylo zřejmě citlivější, s odstupem času však většina respondentů nepociťuje přetrvávající obtíže či výrazné emoce. Význam změn v každodenním životě a s ním spojené emoční prožívání zdůrazňují a potvrzují na základě výzkumu také Løkkeberg et al. (2020).

Mezi nejvýznamnější potřeby účastníků výzkumu patřila potřeba otevřené komunikace a informovanosti. Povědomí o nemoci sourozence, procesu léčby a současné situaci bylo pro většinu sourozenců zásadní. Většina sourozenců vyjádřila potřebu být součástí léčby sourozence. V momentě, kdy byl kontakt s rodinou omezen pocítovali odloučení a nenaplnění této potřeby. Dalším důležitou potřebou byla potřeba pozornosti ze

strany rodiny. Sourozenci citlivě reagovali na míru pozornosti, kterou jim rodiče věnovali na úkor nemocného sourozence. Potřeba emocionální podpory společně s potřebou sdílení byla saturována většinou jak ze strany rodiny, tak ze strany kamarádů a jiných blízkých osob. S potřebou emocionální podpory a potřeby sdílení se dále pojí potřeba trávení volného času. Všechny zmapované potřeby korespondují se zjištěním Taskera & Stonebridge (2016). Uspokojování potřeb úzce souvisí s funkčností strategií zvládání tak, jak je současně zmapovali Løkkeberg et al. (2020).

Jako nejvýznamnější zdroje podpory se na základě výzkumu jeví rodina a přátelé. Významná se zdá být také podpora ze strany osob, jež prožily stejnou zkušenost či ze strany odborníků.

Strategie zvládání či vyrovnávání se s onkologickým onemocněním sourozence je úzce spjata s výše uvedenými informacemi. Účastníci výzkumu nereflektovali specifické strategie zvládání. Jejich úspěšná adaptace na složitou a zatěžující životní zkušenost úzce souvisela s naplněním potřeb, s dostatečnými zdroji podpory, s možností trávení volného času a s rodinným fungováním. Pro účastníky bylo zřejmě důležité, aby mezi jednotlivými sférami existovala jistá rovnováha, která zajišťovala jejich psychickou pohodu.

Diskuse metodologických aspektů a limitů výzkumu

Mezi nedostatky provedeného výzkumu patří především omezený rozsah vzorku respondentů, což je způsobeno jak obecně obtížným získáním vhodných účastníků z hlediska zvolené problematiky a potřebě navázání spolupráce se zákonným zástupcem (v případě nezletilých účastníků výzkumu), také častým odstoupením od účasti bez uvedení důvodu.

Výzkumu se zúčastnili v konečném počtu pouze čtyři respondenti. Tento počet byl stanoven jako dolní hranice pro realizaci výzkumu. Nízký počet respondentů zřejmě odráží nejen náročnost prožité zkušenosti jak pro sourozence, tak pro rodiče, ale také náročnost oslovení potenciálních respondentů pomocí náborového letáku a příspěvcích na sociálních sítích. Většina respondentů se do výzkumu zapojila ve spolupráci a zprostředkováním kontaktu přes odborníka, pracujícího v oboru psychoonkologie. Úspěšnost online formy náborů byla nízká až mizivá. I přes nízký počet respondentů však v konečné fázi výzkumu jako pozitivní vnímám věkovou rozmanitost výzkumného souboru, který pokrývá věkové rozpětí od mladšího školního věku, až po adolescenci. Díky této rozmanitosti nabízí výzkum vhled do prožívání respondentů napříč zmíněnými vývojovými obdobími.

Věkovou rozmanitost výzkumného souboru lze z části chápat také jako nevýhodu, pokud bychom chtěli dosáhnout popisu konkrétního prožívání napříč výzkumným vzorkem.

Na odlišnost ve vnímaných dopadech mezi jednotlivými věkovými skupinami upozornil Houtzager et al., (2004). Posledním vnímanou slabou stránkou výzkumu je zkoumání zkušeností osob retrospektivně. Retrospektivní popis zkušenosti měl zřejmě dopad na význam, jež jednotliví respondenti přikládali některým událostem. Nepřímý dopad má také přetrvávající absence ucelených koncepcí, teorií, programů a služeb v rámci zkoumané problematiky, na základě kterých by bylo možné výzkum lépe koncipovat. Potřebu navazujících výzkumů podpořili Wawrynzski (2021), Brosnan et al., (2021) a Mooney-Doyle et al., (2022).

Zjištění nedostatečného probádání problematiky sourozenců onkologicky nemocných dětí a sourozenců lze současně vnímat jako pozitivní stránku výzkumu. Bez opakovaného upozorňování na potřebu navazujících výzkumů se péče pro sourozence jen těžko posune pozitivním směrem.

Další významnou stránkou výzkumu je komplexní souhrn možností péče o zdravé sourozence onkologicky nemocných jak ve světě, tak u nás. Za zmínku stojí obrovský význam Childhood Cancer International, která celosvětově sdružuje organizace, věnující se podpoře onkologicky nemocných dětí a jejich rodinám včetně sourozenců. Je otázkou, z jakého důvodu není aktuálně žádná tuzemská nadace jeho součástí (Childhood Cancer International, 2024). Dalším potenciálním pozitivem pro problematiku zdravých sourozenců dětských onkologických pacientů by do budoucna mohlo být přeložení jež revidovaného nástroje SCNI (Sibling Cancer Needs Instrument), který je již v zahraničí využíván k identifikaci neuspokojených potřeb sourozenců a stanovení priorit pro podpůrnou péči u dětí od 11 let věku (Patterson et al., 2014). Velký potenciál mají do budoucna také podpůrné skupiny pro sourozence onkologicky nemocných dětí, jejichž pozitivní dopad zdůraznili Rubin et al., (2018) a Arora et al., (2021). Potenciál pro vzdělávání odborníků při práci se sourozenci dětí s onkologickou diagnózou má program Sibling Support Project, který po absolvování patřičného vzdělání jedinci umožňuje založení podpůrných skupin pro sourozence.

Velice vhodné bylo zvolení metodologie výzkumu. Díky využití Interpretativní fenomenologické analýzy bylo možné mapovat individuální zkušenosti respondentů bez nutnosti dokonalého předběžného porozumění problematice či její předběžné interpretaci, což zásadně ovlivnilo předpojatost výzkumníka.

Diskuse dalšího směřování výzkumů

V České republice prozatím valnou většinu péče o sourozence zastávají spíše běžně prospěšné organizace či výjimečně kliničtí psychologové a psychoterapeuti za předpokladu, že je rodina sama vyhledá. V prozatímních možnostech (bez ucelené koncepce či programu pro práci s touto ohroženou skupinou) se jako osvědčená forma prevence jeví alespoň zapojení sourozence do léčebného procesu, kde by sourozenec mohl být hodnocen více pozorovateli (Houtzager et al., 2005). Účinná se také zdá být forma rodinné terapie, která je však po dobu léčby dítěte těžko praktikovatelná (Madan-Swain et al., 1993).

V rámci budoucího výzkumu za účelem zmapování konkrétních potřeb a zdrojů podpory onkologicky nemocných dětí se jako vhodnější jeví buďto longitudinální výzkumy kombinované jak kvalitativní, tak kvantitativní metodologií nebo dlouhodobá realizace podpůrných skupin pro zmapování prožívání. Pro výzkum je zapotřebí lépe vymezit věkovou hranici účastníků výzkumu a vyvarovat se možnosti retrospektivního popisu zkušenosti.

Existuje mnoho nedotčených oblastí, které by mohly přispět k hlubšímu porozumění zkušeností sourozenců dětí léčených s onkologickými onemocněními. Nabízí se podrobné zmapování dané problematiky z pohledu rodičů či pečujících osob vůči zdravým sourozencům a nikoli nemocným dětem. Dále je možné mapování dopadů onemocnění na sourozenecký vztah se zapojením nemocného i zdravého sourozence nebo podrobnější zmapování problematiky posttraumatického růstu u zdravých sourozenců. Hlavní cíl budoucího výzkumného poznání by však měl komplexně směřovat ke vzniku systému péče o sourozence onkologicky nemocných dětí včetně identifikace ohrožených jedinců a následné péče.

10 ZÁVĚR

Na základě sesbíraných dat a provedené analýzy lze vyvodit následující závěry:

- Pro sourozence onkologicky nemocných dětí a dospívajících z výzkumného souboru byla zkušenost s onkologickým onemocněním a léčbou sourozence psychicky náročným zážitkem, a to zejména z důvodu změn v rodinném fungování, ale také změn v každodenním osobním životě.
- Sdělení diagnózy sourozence v účastnících výzkumu vyvolávalo rozmanité emoce, zejména pak pocit šoku, překvapení, zklamání, ale také strachu.
- Potřebu sdílení naplňovali účastníci výzkumu nejčastěji formou rozhovorů se svou rodinou či kamarády. Objevili se však také respondenti, kteří o sdílení svých emocí v souvislosti s nemocí sourozence nejevili zájem a sdílení pro ně bylo nepříjemné.
- Nejčastěji uváděnými zdroji podpory byly pro účastníky výzkumu kamarádi či rodina. Velkou roli však sehrála taky možnost setkání se s odborníkem či konverzace s osobami, prožívající obdobnou situaci.
- Dopad léčby na rodinný život zpětně účastníci výzkumu vnímali zejména v oblasti rodinného fungování, ale také v množství tráveného času s rodinou či samotným sourozencem.
- V období udržovací léčby se jako nejnáročnější na základě získaných informací jevila konfrontace zdravých sourozenců s vedlejšími či nežádoucími účinky léčby a následnou reakcí okolí.
- V souvislosti s obdobím udržovací léčby pak zdraví sourozenci reflektovali pocit žárlivosti vůči nemocnému sourozenci. Žárlivost nejčastěji pramenila z míry pozornosti a péče, kterou rodiče věnovali právě nemocnému sourozenci.

11 SOUHRN

Tématem diplomové práce jsou potřeby a zdroje podpory sourozenců onkologicky nemocných dětí a dospívajících. Jejím cílem je zmapování a porozumění subjektivní zkušenosti jednotlivých účastníků výzkumu jakožto sourozenců onkologicky nemocných dětských pacientů.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je členěna do tří hlavních kapitol, věnujících se: základnímu přehledu v problematice dětské onkologie, dopadům onkologického onemocnění dítěte na rodinný systém a problematice zdravých sourozenců v kontextu onkologického onemocnění dětí a adolescentů.

První kapitola teoretické části práce 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 obsahuje informace o okolnostech sdělování diagnózy zdravým sourozencům, zatížení rodinného systému v důsledku onkologické diagnózy dítěte a přehled faktorů, podílejících se na jeho zvládnání. Dále obsahuje podkapitulu věnovanou problematice rodičovských potřeb v kontextu onkologického onemocnění dítěte v rodině (Kukla et al., 2016; Helus, 2015; Sikorová & Filová, 2013).

Poslední kapitola teoretické práce je již cílena na problematiku zdravých sourozenců v kontextu onkologického onemocnění dětí a adolescentů. Konkrétně potřebám a zdrojům podpory, proměně sourozeneckého vztahu, možnostem péče o sourozence nemocných dětí nejen v České republice, ale také za jejími hranicemi. Celou kapitolu pak uzavírá téma posttraumatického růstu u sourozenců a pečujících osob (Fendrychová et al., 2018; Tasker & Stonebridge, 2016; Arora et al., 2021; Rubin et al., 2018).

Praktická část práce obsahuje prezentaci výsledků realizovaného kvalitativního výzkumu formou vícepřípadové studie s využitím polostrukturovaných rozhovorů vlastní tvorby. Výzkumný soubor tvořili čtyři respondenti, jež mají zkušenost s rolí sourozence onkologicky nemocného dítěte či adolescenta. Zařazení respondentů do výzkumu proběhlo na základě samovýběru či příležitostného výběru.

Analýza dat byla provedena formou Interpretativní fenomenologické analýzy, která vedla k identifikaci hlavních témat jednotlivých respondentů a následných společných témat napříč účastníky výzkumu.

Během rozhovorů byla diskutována následující témata: Sdělení diagnózy – seznámení sourozence s diagnózou, potřeba sdílení, zdroje podpory, dopad na rodinu, volný čas, vztah a kontakt s nemocným sourozencem, vztah s rodiči, období udržovací léčby a současnost.

Výsledky výzkumu jsou prezentovány v samostatné kapitole. Nejprve jsou prezentována individuální zjištěná témata a následně společná témata účastníků výzkumu.

Subjektivní porozumění dopadům onkologického onemocnění sourozence na vlastní prožívání vnímali účastníci výzkumu zcela odlišně v návaznosti na jejich individuální zkušenost a další okolnosti. V souvislosti s okamžikem sdělení diagnózy popisovali respondenti různorodé emoce zahrnující šok, zklamání, překvapení, a také strach. Reakce sourozenců tak do jisté míry koresponduje s fázemi popsanými Kübler-Rossovou (2015).

Bezesporu nejvýznamnějším tématem byly pro sourozence změny v rodinném fungování. Všichni účastníci výzkumu zažili v důsledku onkologické léčby výraznou restrukturalizaci rodinného života počínaje hospitalizací sourozence a rodiče, přes změnu v denním režimu až po omezení společně tráveného času jak s rodiči, tak s nemocným sourozencem. Míra změn se opět lišila dle možností rodiny a její struktury. Tento závěr podporuje zjištění Wilkinsové & Woodgatové (2005), jež mezi tři hlavní oblasti v životě sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů mimo změny v životě řadí také přítomnost intenzivních emocí a nenaplnění potřeb.

Mezi nejvýznamnější potřeby účastníků výzkumu patřila potřeba otevřené komunikace a informovanosti. Povědomí o nemoci sourozence, procesu léčby a současné situaci bylo pro většinu sourozenců zásadní. Většina sourozenců vyjádřila potřebu být součástí léčby sourozence. V momentě, kdy byl kontakt s rodinou omezen pocítovali odloučení a nenaplnění této potřeby. Dalším důležitou potřebou byla potřeba pozornosti ze strany rodiny. Sourozenci citlivě reagovali na míru pozornosti, kterou jim rodiče věnovali na úkor nemocného sourozence. Dále byla zmapována potřeba emocionální podpory, potřeba sdílení a potřeba trávení volného času. Všechny zmapované potřeby korespondují se zjištěním Taskera & Stonebridge (2016).

Jako nejvýznamnější zdroje podpory se na základě výzkumu jeví rodina a přátelé. Významná se zdá být také podpora ze strany osob, jež prožily stejnou zkušenost či ze strany odborníků.

Dopady onkologické léčby dítěte či adolescenta na zdravé sourozence jsou zřejmě zcela individuální a závislé na několika faktorech jako je rodinné fungování, osobnostní charakteristiky, četnost a míra změn v každodenním životě, ale také saturace sourozeneckých potřeb a četnost zdrojů podpory.

Pro dostatečné zmapování problematiky zdravých sourozenců v kontextu dětské psychoonkologie je však zapotřebí setrvat v realizaci výzkumného bádání problematiky. Ačkoliv se v posledních letech míra zájmu o danou problematiku zvýšila, stále neexistuje funkční systém identifikující ohrožené sourozence a ucelený systém případné následné péče. Inspiraci lze hledat v zahraničních výzkumech (Patterson et al., 2014; Rubin et al., 2018; Arora et al., 2021).

Mezi nedostatky provedeného výzkumu patří především omezený rozsah vzorku respondentů, věková rozmanitost výzkumného souboru a zkoumání zkušeností osob retrospektivně. Nepřímý dopad má také přetrvávající absence ucelených koncepcí, teorií, programů a služeb v rámci zkoumané problematiky, na základě kterých by bylo možné výzkum lépe koncipovat.

Přínosnou stránkou výzkumu je komplexní souhrn možností péče o zdravé sourozence onkologicky nemocných jak ve světě, tak v na území České republiky.

LITERATURA

- Adam, Z., Krejčí, M., & Voriček, J. a kol. (nedat). *Obecná onkologie*. Praha: Galén.
- Arora, S., Shama, W., Lucchetta, S., Markowitz, S., & Yohan, A. (2021). *The cancer journey through the lens of a sibling: A photovoice intervention for teen siblings of children with cancer*. *Social Work in Health Care*, 60(5), 430–447.
<https://doi.org/10.1080/00981389.2021.1926397>
- Bajčiová, V. (nedat.). *Nádorová onemocnění u dospívajících*. Získáno 17. března 2024, z <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/nadorova-onemocneni-u-dospivajicich/>
- Bajčiová, V., Onderčová, Z., & Kodytková, D. (2015). *Nádory u adolescentů*. *Klinická onkologie*, 28(2), 2S81-2S90. <http://dx.doi.org/10.14735/amko20152S81>
- Bajčiová, V., Štěrba, J., Mužík, J., & Kocák, I. (2006). *Co dlužíme dospívajícím a mladým dospělým s nádorovým onemocněním Rezervy v komplexní onkologické péči o dospívající a mladé dospělé*. Dostupné 17. března 2024 z <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/co-dluzime-dospivajicim-a-mladym-dospelym-s-nadorovym-onemocnenim-rezervy-v-komp/>
- Bajčiová, V., Štěrba, J., & Tomášek, J. (2011). *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
- Barr, R., Rogers, P., & Schacter, B. (2011). *Adolescents and young adults with cancer: Towards better outcomes in Canada. Preamble*. *Cancer*, 117(10), 2239–2240.
<https://doi.org/10.1002/cncr.26054>
- Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál.
- Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Jelínek, M., Tóthová, K., Pilát, M., Slezáčková, A., Sobotková, V., Bartošová, K., Hrstková, H., & Štěrba, J. (2011). *Kvalita života dětí po léčbě onkologického onemocnění: Handicap i benefit*. *Československá psychologie*, 55(2), 112–125.
- Brosnan, P., Davis, K. A., Mazzenga, M., Oberoi, A. R., Sharkey, C. M., Buchbinder, D., Alderfer, M. A., & Long, K. A. (2021). *Psychosocial care providers' perspectives: Barriers to implementing services for siblings of children with cancer*. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(2), 1-8. <https://doi.org/10.1002/pbc.29418>

- Büchler, T., Bajčiová, V., Boubílková, L., Brychtová, Y., Černovská, M., Doubek, M., Fiala, O., Folber, O., Hájek, R., Hrabovský, Š., Jelínek, T., Kazda, T., Krejčí, M., Kubala, E., Lakomý, R., Lohynská, R., Matějů, M., Panovská, A., Petráková, K., Poprach, ... (2020). *Speciální onkologie*. Maxdorf.
- Bužgová, R., & Sikorová, L. a kol. (2019). *Dětská paliativní péče* (1. vydání). Grada.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (Ed.). (1999). *Facilitating Posttraumatic Growth: A Clinician's Guide*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781410602268>
- Cimbálníková, E., & Brabcová, I. (2018). *Úloha sestry v ošetrovatelské péči o dítě během chemoterapie*. *Onkologie*, 12(1), 42–46. <https://doi.org/10.36290/xon.2018.010>
- Dienstbier, Z., & Stáhalová, V. (2012). *Onkologie pro laiky*. Liga proti rakovině.
- Duran, B. (2013). *Posttraumatic Growth as Experienced by Childhood Cancer Survivors and Their Families: A Narrative Synthesis of Qualitative and Quantitative Research*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(4), 179–197. <https://doi.org/10.1177/1043454213487433>
- Fendrychová, J., & Klimovič, M. a kol. (2018). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.
- Franklin, M., Patterson, P., Allison, K. R., Rosso-Buckton, A., & Walczak, A. (2018). *An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer*. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1-8. <https://doi.org/10.1111/ecc.12970>
- Gill, F., Hashem, Z., Aoun, S., & Stegman, R. (2021). *The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review*. *Palliative Medicine*, 35(1), 76–96. <https://doi.org/doi:10.1177/0269216320967593>
- Halldorsdottir, B., Michel, G., & Baenziger, J. (2022). *Post-traumatic growth in family members of childhood cancer survivors—An updated systematic review*. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 4(4), 1–12. <https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000087>
- 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. https://doi.org/10.1300/J010v31n01_05

- Heffernan, S. M., & Zanelli, A. S. (1997). *Behavior Changes Exhibited by Siblings of Pediatric Oncology Patients: A Comparison Between Maternal and Sibling Descriptions*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 3–14.
<https://doi.org/10.1177/104345429701400102>
- Helus, Z. (2015). *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada.
- Hercová, K. (2009). *Mukozitida dutiny ústní při radioterapii v oblasti hlavy a krku*. *Onkologie*, 3(2), 127–128.
- Hewitt, M., Weiner, S., & Simone, J. (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10767>
- Hodačová, L., Čermáková, E., Šmejkalová, J., Hlaváčková, E., & Kalman, M. (2015). *Vztah rodiny a životní spokojenosti dětí*. *Československá psychologie*, 59(4), 315–326.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). *The social readjustment rating scale*. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213–218. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)
- Houtzager, B., Grootenhuis, M., Caron, H., & Last, B. (2004). *Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. *Psycho-Oncology*, 13(8), 499–511. <https://doi.org/10.1002/pon.759>
- Houtzager, B., Grootenhuis, M., Caron, H., & Last, B. (2005). *Sibling Self-Report, Parental Proxies, And Quality Of Life: The Importance of Multiple Informants for Siblings of a Critically Ill Child*. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25–40.
<https://doi.org/10.1080/08880010590896233>
- Hynková, L., Šlampa, P., Červená, R., Novotný, T., & Spytáková, B. (2012). *Mukozitida dutiny ústní u onkologických pacientů*. *Remedia*, 22(1), 26–30.
- Cheung, C. K., Acquati, C., Smith, E., Katerere-Virima, T., Helbling, L., & Betz, G. (2020). *The impact of a cancer diagnosis on sibling relationships from childhood through young adulthood: A systematic review*. *Journal of Family Social Work*, 23(4), 357–377. <https://doi.org/10.1080/10522158.2020.1799897>
- Childhood Cancer International. <https://www.childhoodcancerinternational.org>
- Churáčeková, M. (2008). *Nádory Centrálního Nervového Systému U Děti A Mladistvých*. *Onkologie*, 2(4), 234–238.
- Interpretative Phenomenological Analysis. (nedat). Získáno 17. březen 2024, z <https://www.ipa.bbk.ac.uk/>

- Jedličková, H., Vokurka, S., Vojtíšek, R., & Malečková, A. (2019). *Alopecie a poškození vlasů indukované onkologickou terapií*. *Klinická Psychologie*, 32(5), 353–359.
<https://doi.org/10.14735/amko2019353>
- Kabele, J. (1991). *Chronická nemoc jako součást rodinného dění*. *Sociologický Časopis*, 27(5), 653–665.
- Kárová, Š. (nedat.) *Skrytí hrdinové – Skrytí hrdinové, Supersourozenci, sourozenci nemocných dětí*. Získáno 13. října 2023, z <https://www.skrytihrdinove.cz/>
- Kárová, Š., Blatný, M., & Bendová, M. (2009). *Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“*. *Československá psychologie*, 53(2), 149–157.
- Kárová, Š., Blatný, M., Jelinek, 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*. *Ceskoslovenska Psychologie/Czechoslovak Psychology*, 3, 218–229.
- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). *Supportive Care Needs of Parents of Children With Cancer: Transition From Diagnosis to Treatment*. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116–126.
<https://doi.org/10.1188/04.ONF.E116-E126>
- Kiss, I., Němeček, R., Doubek, M., & Vyzula, R. a kol. (2021). *Klinická onkologie pro mediky: Solidní nádory, nádory dětského věku a hematologické malignity*. Masarykova univerzita. <https://portal.med.muni.cz/clanek-661-klinicka-onkologie-pro-mediky-solidni-nadory-nadory-detskeho-veku-a-hematologicke-malignity-treti-prepracovane-a-doplnene-vydani.htm>
- Kissová, J. (2018). *Anémie u onkologických pacientů – diagnostika a léčba*. *Onkologie*, 12(6), 278–282. <https://doi.org/10.36290/xon.2018.050>
- Klener, P. (2002). *Klinická onkologie*. Galén.
- Klener, P. (2011). *Základy klinické onkologie*. Galén.
- Klíma, J., Kašák, F., Mrázek, J., Němečková, J., Pajerek, J., Smrčka, V., & Škvor, J. (2016). *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Grada.
- Koumariou, A., Symeonidi, A. E., Kattamis, A., Linardatou, K., Chrousos, G. P., & Darviri, C. (2020). *A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer*. *Palliative & Supportive Care*, 19(1), 103–118.
<https://doi.org/10.1017/S1478951520000449>
- Koutecký, J., Kabíčková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Triton.

- Krejčí, D., Zapletalová, M., Svobodová, I., Pehalová, L., Mužík, J., Klimeš, D., Šnajdrová, L., Bajčiová, V., Múdrý, P., Kodýtková, D., Smelhaus, V., Janotová, I., Vrzalová, A., Luks, A., Štěrba, J., Starý, J., & Dušek, L. (2019). *Epidemiological Trends for Childhood and Adolescent Cancers in the Period 1994-2016 in the Czech Republic*. *Klinická Onkologie*, 32(6), 426–435. <https://doi.org/10.14735/amko2019426>
- Krejčí, D., Ščavincký, J., Zapletalová, M., Svobodová, I., Karolyi, M., Mužík, J., Jarkovský, J., Klimeš, D., Loula, Z., Komenda, M., Štěrba, J., Starý, J., & Dušek, L. (2018). *Incidence CCCIS Data Viewer*. Czech Childhood Cancer Information System. Získáno 17. březem 2024, z https://cccis.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
- Krtičková. (2023). *Sourozenecké vztahy: Jak ovlivňují život dětí?* <https://sancedetem.cz/sourozenecke-vztahy-jak-ovlivnuji-zivot-deti>
- Krupa, P. (2020). *Jak zvládnout nežádoucí účinky radioterapie*. *Onkologie*, 14, 24–29. <https://doi.org/10.36290/xon.2020.052>
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada.
- Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání*. Portál.
- Kukla, L., Průchová, D., Schneiberg, F., Struk, P., Struková, N., Velemínský, M., & Velemínský, M. (2016). *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Grada.
- Kuzníková, I. (2013). *Psychosociální aspekty zdraví a nemoci*. Ostravská univerzita v Ostravě.
- Langmeier, J., Balcar, K., & Špitz, J. (2010). *Dětská psychoterapie*. Portál.
- Lebl, J., Janda, J., Pohunek, P., & Starý, J. a kol. (2012). *Klinická pediatrie*. Galén.
- Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J., & Langeland, E. (2020). *Adolescent siblings of children with cancer: A qualitative study from a salutogenic health promotion perspective*. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15, 1–14. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
- Macmillan Cancer Support & Change - The UK's leading cancer care charity. (2020). <https://www.macmillan.org.uk/>
- Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Brown, R. T., & Ragab, A. (1993). *Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls*. *The American Journal of Family Therapy*, 21(1), 60–70. <https://doi.org/10.1080/01926189308250996>
- Máchová, J. (1974). *Duševní hygiena rodinného života*. Avicenum.

- Mareš, J. (2015). *Tvorba případových studií pro výzkumné účely*. *Pedagogika: časopis pro pedagogickou teorii a praxi*, 65(2), 113–142.
- Matějovská Kubešová, H. a kol. (2015). *Vybrané klinické stavy u seniorů: Úskalí diagnostiky a terapie*. Mladá fronta.
- Mayer, J., & Starý, J. a kol. (2002). *Leukemie*. Grada.
- Mechl, Z., & Brančíková, D. (2009). *Nežádoucí účinky protinádorové léčby a jejich léčba*. *Medicína pro Praxi*, 6(6), 325–329.
- Mihál, V. (2005). *Nemocné dítě a rodina—Mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě?* *Pediatric pro Praxi*, 4(4), 198–201.
- Mihál, V. (2010). *Neutropenie u dětí*. *Pediatric pro Praxi*, 11(2), 87–91.
- Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). *Care and support needs of children and young people with cancer and their parents*. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805–816.
<https://doi.org/10.1002/pon.1014>
- Mooney-Doyle, K., Franklin, Q. M., Burley, S. R., Root, M. C., & Akard, T. F. (2022). *National survey of sibling support services in children's hospitals*. *Progress in Palliative Care*, 30(6), 341–348. <https://doi.org/10.1080/09699260.2022.2094173>
- Muntau, C. A. (2014). *Pediatric*. Grada.
- Navrátil, P., Punová, M., Bajer, P., & Navrátilová, J. (2014). *Reflexivní posouzení v sociální práci s rodinami*. Masarykova univerzita.
<https://munispace.muni.cz/library/catalog/book/161>
- Nemocnice Cheb—Onkologické oddělení. (nedat.). <https://nemcheb.cz/onkologicke-oddeleni#dokumenty>
- Nezu, A., Nezu, C., Friedmanová, S., & Houts, P. (2004). *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Společnost pro odbornou literaturu.
- Nguyen, H.-D. (2023). *Sibshops. Sibling Support Project*. Získáno 20. březen 2024, z <https://siblingssupport.org/sibshops/faqs-about-sibshops/>
- Novotná, V., Pohanková, D., Sirák, I., & Petera, J. (2020). *Nežádoucí účinky chemoterapie*. *Onkologie*, 14, 13–17. <https://doi.org/10.36290/xon.2020.050>
- Novotný, J., Vitek, P., & Kleibl, Z. a kol. (2016). *Onkologie v klinické praxi: Standardní přístupy v diagnostice a léčbě vybraných zhoubných nádorů*. Mladá fronta.
- Omer, T. Y. (2024). *Impact of Childhood Cancer on Family Functioning and Family Quality of Life in the Western Region of Saudi Arabia: Nursing Research & Practice*. *Nursing Research & Practice*, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2024/6667978>

- Patterson, J. M. (2002). *Understanding family resilience*. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>
- Patterson, P., McDonald, F. E. J., Butow, P., White, K. J., Costa, D. S. J., Millar, B., Bell, M. L., Wakefield, C. E., & Cohn, R. J. (2014). *Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): An instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients*. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 653–665. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2020-3>
- Pavelka, Z., & Zitterbart, K. (2011). *Nádory centrálního nervového systému u dětí*. *Neurologie pro Praxi*, 12(1), 52–58.
- Petera, J. (2014). *Zdroje a biologické účinky záření*. <https://www.linkos.cz/patient-a-rodina/lecba/jak-se-lecit/radioterapie-ozarovani/zdroje-a-biologicke-ucinky-zareni/>
- Petruželka, L., & Konopásek, B. (2003). *Klinická onkologie*. Galén.
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. (2012). *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii*. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.
- Plaňava, I. (1993). *Funkční a dysfunkční soužití v rodině a manželství: Některé koncepty a modely*. *Sborník prací Filozofické fakulty brněnské univerzity. I, Řada pedagogicko-psychologická*, 42(127), 47–65.
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). *Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review*. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1241–1251. <https://doi.org/10.1002/pon.1565>
- Račanský, M. (nedat). *Vznik a vývoj nádorového onemocnění se zaměřením na angiogenezi*. <https://adoc.pub/vznik-a-vyvoj-nadoroveho-onemocni.html>.
- Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). *Exploring lived Experience*. *The Psychologist*, 18(1), 20–23.
- Revayová, N. (2022). *Vliv onkologické léčby na psychiku doprovázejících osob*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Rodová, Z., Sládková, P., & Kuželková, A. (2021). *Participants' experiences of rehabilitation camp*. *Kontakt*, 23(3), 207–213. <https://doi.org/10.32725/kont.2021.034>
- Rohoň, P., Bátorová, A., Bělohávková, P., Brejcha, M., Čellárová, E., Červinek, L., Doubek, M., Drgoňa, L., Horváthová, D., Jonášová, A., Kolenová, A., Ladická, M., Lukáš, J., Minařík, J., Palová, M., Papajík, T., Pika, T., Procházka, V., Procházková, J., ... Žáčková, D. (2020). *Hematologie a hematoonkologie v kazuistikách*. Maxdorf.

- Rubin, E., Ostrowsky, L., Janopaul-Naylor, E., Sehgal, P., Cama, S., Tanski, E., & Curtin, C. (2018). *The sibling support demonstration project: A pilot study assessing feasibility, preliminary effectiveness, and participant satisfaction*. *Adolescent Psychiatry*, 8(1), 48–60. <https://doi.org/10.2174/2210676608666180208160524>
- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., & Zeltzer, L. K. (1995). *Sibling Adaptation To Childhood Cancer Collaborative Study: Siblings' Perceptions Of The Cancer Experience*. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151–164. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.2.151>
- Sikorová, L., & Filová, A. (2013). *Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester*. *Onkologie*, 7(5), 263–266.
- Skala, E. (nedat.). *Maligní lymfomy a mnohočetný myelom*. Liga proti rakovině.
- Slezáčková, A. (2009). *Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí v kontextu pozitivní psychologie*. Masarykova Univerzita. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/vtb6h/>
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). *Interpretative Phenomenological Analysis*. In J. A. Smith (Ed.) *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Methods*, 53–80.
- Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Sobotková, I. (2004). *Rodinná resilience*. *Československá psychologie*, 48(3), 233–246.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A. G., Wandzura, C., Wilbur, J., & Masera, G. (1999). *Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*. *Medical and Pediatric Oncology*, 33(4), 395–398. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1096-911x\(199910\)33:4<395::aid-mpo9>3.0.co;2-s](https://doi.org/10.1002/(sici)1096-911x(199910)33:4<395::aid-mpo9>3.0.co;2-s)
- Sumerauer, D. (2009). *Nádory CNS u dětí*. *Vox Paediatricae*, 9(10), 25–28.
- Šachlová, M. (2014). *Možnosti nutriční intervence při onkologické léčbě*. *Onkologie*, 8(6), 275–278.
- Šefr, R., & Vorlíček, C. (2017). *Onkologická chirurgie - Pacient a rodina*. <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/jak-se-lecit/onkochirurgie/onkologicka-chirurgie/>
- Ševčík, D., & Špatenková, N. a kol. (2011). *Domácí násilí kontext, dynamika a intervence*. Portál.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Grada.

- Štěrbá, J. a kol. (2008). Podpůrná péče v dětské onkologii. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.
- Štěrbá, J. (2011). Dětská onkologie: Úvod do problematiky dětské onkologie. <https://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-onkologie/index.php?pg=obecna-onkologie--uvod--tisk>
- Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 712–722. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.
- Trněný, M., & Habera, J. (2014). Maligní lymfomy. <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/lymfomy-c81-85/maligni-lymfomy/>
- Turner-Sack, A. M., Menna, R., Setchell, S. R., Maan, C., & Cataudella, D. (2016). Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), 48–56. <https://doi.org/10.1188/16.ONF>.
- Vágnerová, M. (2014). Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Portál.
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., Alderfer, M. A., & Guest Editors: Cynthia A. Gerhardt, C. A. B., Deborah J. Wiebe and Grayson N. Holmbeck. (2017). Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 6–18. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070>
- Visone, R., & Croce, C. M. (2009). MiRNAs and Cancer. *The American Journal of Pathology*, 174(4), 1131–1138. <https://doi.org/10.2353/ajpath.2009.080794>
- Vokurka, S. (2008). Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky. Galén.
- Vokurka, S., & Hugo, J. (2008). Kapesní slovník medicíny. Maxdorf.
- Vokurka, S., & Petra. (2018). Onkologie v kostce (1. vydání). Current Media.
- Vorlíček, J., Abrahámová, J., & Vorlíčková, H. a kol. (2006). Klinická onkologie pro sestry. Grada Publishing.
- Vorlíček, J., Adam, Z., Šmardová, L., & Vorlíčková, H. (2013). Chemoterapie a vy: Rady pro nemocné léčené chemoterapií. Masarykův onkologický ústav Brno.
- Vorlíček, J., Krejčí, M., & Adam, Z. a kol. (2012). Speciální onkologie. Galén.
- Vyhlídal et al., T. (2014). Pohybové aktivity dětské onkologii. Powerprint.

- Wawrzynski, S. E., Schaefer, M. R., Schvaneveldt, N., & Alderfer, M. A. (2021). Social support and siblings of children with cancer: A scoping review. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1232–1245. <https://doi.org/10.1002/pon.5689>
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (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: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(6), 305–319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>
- Wilson, J. R., & Sharples, S. (Ed.). (2015). *Evaluation of Human Work*. CRC Press. <https://doi.org/10.1201/b18362>
- World Health Organization. (1968). Nutritional anaemias. Report of a WHO scientific group. *World Health Organization Technical Report Series*, 405, 5–37.
- Zebrack, B. J., Stuber, M. L., Meeske, K. A., Phipps, S., Krull, K. R., Liu, Q., Yasui, Y., Parry, C., Hamilton, R., Robison, L. L., & Zeltzer, L. K. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, 21(6), 630–639. <https://doi.org/10.1002/pon.1959>
- Zitterbart, K., & Domanský, J. (nedat.). *Základy klinické onkologie*. Klinika dětské onkologie LF MU a FN Brno. <https://docplayer.cz/105404076-Zaklady-klinicke-onkologie-nadory-cns-karel-zitterbart-klinika-detske-onkologie-lf-mu-a-fn-brno.html>

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. 5: Náborový leták

Příloha č. 1: Abstrakt v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů

Autor práce: Bc. Nikol Revayová

Vedoucí práce: PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 85, 169 179

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 127

Abstrakt: Diplomová práce se zabývá problematikou potřeb a zdrojů podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů. Jejím cílem je zmapovat potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů. Teoretická část práce obsahuje přehled dosavadního vědeckého poznání v dané problematice. Praktická část prezentuje realizovaný výzkum ve formě vícepřípadové studie. Respondenti byli vybráni na základě záměrného výběru či samovýběru. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a následně analyzována dle principů Interpretativní fenomenologické analýzy.

Klíčová slova: Interpretativní fenomenologická analýza, Rakovina dítěte, Rakovina sourozence, Onkologická léčba, Rodina, Dospívající, Sourozenci, Potřeby, Zdroje podpory

Příloha č. 2: Abstrakt v anglickém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Title: Support needs and resources for siblings of children and adolescents with cancer

Autorhor: Bc.Nikol Revayová

Supervisor: PhDr. Mgr. Veronika Šmahajová, Ph.D.

Number of pages and characters: 85, 169 179

Number of appendices: 5

Number of references: 127

Abstract: The thesis deals with the issues of needs and sources of support for siblings of pediatric and adolescent cancer patients. Its aim is to map the needs and sources of support for siblings of pediatric and adolescent cancer patients. The theoretical part of the thesis provides an overview of current scientific knowledge in this area. The practical part presents a conducted research in the form of a multiple case study. Respondents were selected based on purposive or self-selection sampling. Data were collected through semi-structured interviews and subsequently analyzed using the principles of Interpretative Phenomenological Analysis.

Keywords: Interpretative phenomenological analysis, Childhood cancer, Sibling Cancer, Oncological Treatment, Family, Adolescents, Siblings, Needs, Support Resources

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

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

Potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů

Autorka práce: Bc. Nikol Revayová

Kontakt: nikol.revayova01@upol.cz

Vedoucí práce: PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.

Cílem této diplomové práce je zmapování potřeb a zdrojů podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů. Zejména porozumění zkušenostem těchto osob s pozorovanými vlivy na jejich prožívání, rodinný život, osobní denní život a způsobům vyrovnávání se s onkologickým onemocněním sourozence.

Podmínkou účasti ve výzkumu je podstoupení rozhovoru včetně souhlasu s pořízením zvukového záznamu a tvorby výzkumných poznámek. Při práci s daty následně 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 je garantována úplná anonymizace dat, pro znemožnění identifikace respondenta či dalších zmíněných osob. Veškerá získaná data budou patřičně zabezpečena, aby bylo zamezeno jejich úniku či zneužití.

Prohlášení účastníka výzkumu či zákonného zástupce:

Já: Jméno a příjmení:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a sourozenců“ a cíli této práce. Současně potvrzuji dobrovolnost své účasti ve výzkumu/povoluji účast 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 zákonného zástupce:.....

Podpis respondenta:.....

Podpis výzkumníka:.....

Příloha č. 4: Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru

Otázky k rozhovoru s respondenty _ Bc. Nikol Revayová Potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů

Mapování – úvod rozhovoru a sociodemografické údaje:

- Pohlaví: žena X muž
- Jaký je tvůj aktuální věk?
- Jaký stupeň vzdělávání momentálně absolvuješ/jaké je tvé nejvyšší dosažené?
základní střední vysokoškolské
 - A v jakém oboru?
- Kolik máš celkem sourozenců?
 - Jaký je jejich věk?
 - Jaké je jejich pohlaví?
- Kde aktuálně bydlíš?
- Které z onkologických onemocnění tvůj sourozenec prodělal?
- Jaký typ léčby podstoupil?
- Kdy byla sourozenci nemoc diagnostikována?
- Ve kterém zdravotnickém zařízení léčba probíhala?
- Kdy začala léčba?
- Kdy byla léčba ukončena?

Sdělení diagnózy – seznámení sourozence s diagnózou

- Mohl(a) bys mi říct, jak sis vybavuješ okamžik, kdy jsi se dozvěděl(a) o diagnóze svého sourozence? Jaké to pro tebe bylo?
 - Kdy ti byla diagnóza sdělena (jak dlouho od jejího zjištění)?
 - Kdo ti diagnózu sděloval?
 - Jak jsi se cítil/a, když jsi se dozvěděl/a o onemocnění sourozence? Co ti utkvělo v paměti?
 - Jak jsi na sdělení diagnózy reagoval/a?
- Je něco, co tě zaskočilo/překvapilo, když jsi s XX mluvila o nemoci sourozence?
- Měl/a jsi možnost se zeptat na to, co tě zajímalo?
- Chtěl/a jsi si o tom, co ti bylo sděleno, povídat?
 - Co jsi v této situaci nejvíce potřeboval/a?

Potřeba sdílení

- Řekl/a jsi někomu, že máš vážně nemocného sourozence?
 - Pokud ano, jaká byla jejich reakce?
 - A jak na tebe jejich reakce působila?
- Chtěl jsi, aby to někdo věděl?
 - Pokud ano/ne, proč?
- A co ve škole/školce? Věděly paní učitelky a další děti, že máš nemocného sourozence?
 - Chtěl/a jsi, aby to věděli?
 - Kdo jim to řekl?
 - Byl/a jsi u toho, když jim to někdo sděloval?
- Ptal se tě někdo, na nemocného sourozence?
 - Jaké to pro tebe bylo?
 - Odpovídal/a jsi na tyto otázky?
 - Nevadilo ti, že se tě někdo ptal?

Zdroje podpory

- Kdo nebo co ti bylo nejvíce oporou v té době, kdy byl tvůj sourozenec hospitalizován nebo procházel léčbou?
- Měl jsi někoho, za kým jsi mohl přijít a povídat si o svých obavách a pocitech?
 - Kdo to byl?
- Co pro tebe znamenala podpora od přátel a dalších osob?
 - V čem byla důležitá?
 - Jak ti ostatní lidé pomáhali?
- Když jsi měl chvíli volna, co jsi nejraději dělal?
 - Chtěl jsi to dělat radši sám nebo s někým?
- Je něco, co bys doporučil jiným sourozencům v podobné situaci?

Dopad na rodinu

- Změnila se nějak situace v rodině v průběhu léčby sourozence?
 - Co se změnilo?
 - Změnily se nějak vztahy v rodině?
 - Měl jsi pocit, že byla rodina více spojená nebo možná rozdělená než obvykle? Proč myslíš, že to tak bylo?

- Jak jsi v té době vnímal své rodiče?
 - Jakých změn sis u nich všímal?
- Jak se změnila tvoje role v rodině?
 - Jak si tyto změny prožíval/a?
 - Co ti běželo hlavou a jak ses cítil/a?
 - Musel jsi dělat něco, co jsi dřív nedělal?
 - Trvají tyto změny dodnes?
- Jak se ve Vaší rodině komunikovalo o situaci s onemocněním sourozence? Bylo to pro tebe dostatečně otevřené?
 - Povídal jsi si o tom se sourozenci?
- Co pro tebe bylo nejdůležitější, abyste jako rodina mohli tuto obtížnou dobu společně zvládnout?

Volný čas

- S kým jsi v období léčby trávil nejvíce času?
 - A jaké to pro tebe bylo?
 - A s kým jsi ho trávit chtěl?
 - Byl někdo, s kým jsi čas trávit nechtěl?
- Jak probíhal tvůj den/týden v době, kdy jsi měl nemocného sourozence?
 - Jak se nemoc sourozence, projevila v tom, jak jsi doposud trávil svůj volný čas?
 - Jaké to pro tebe bylo?
 - Bylo něco, co se ti na tom nelíbilo?
 - A mělo to nějaké výhody?
- Jak se v průběhu nemoci sourozence změnil tvé zájmy?
 - Měl jsi v průběhu léčby sourozence čas na své zájmy?
- Měl jsi v průběhu léčby sourozence čas na své kamarády?
 - A chtěl jsi se s nimi vídat?
 - Jak se změnil tvůj okruh přátel?
- Jak jsi zvládal školní povinnosti v době, kdy se sourozenec léčil?
 - Dávali ti učitelé nějaké výhody?
 - Pokud ano, využíval jsi jich?
 - A přetrvávají dodnes?

Vztah a kontakt s nemocným sourozencem

- Když jsi měl sourozence v nemocnici, byli jste nějak v kontaktu?
 - Jak?
 - Jak často?
 - A chtěl jsi?
 - Jaké to pro tebe bylo?
 - Co jste dělali/o čem jste si povídali?
- Měl jsi možnost navštěvovat sourozence v nemocnici?
 - Jak často byl sourozenec v nemocnici?
 - Býval tam sourozenec sám nebo s někým?
 - Jaké to pro tebe bylo?
 - Chtěl jsi tam chodit? A proč?
 - S kým jsi tam chodil?
 - Jak často jsi tam chodil?
 - Co jsi dělal, když jsi tam byl?
 - A co jsi chtěl dělat?
 - S kým jsi tam trávil čas?
 - A s kým jsi ho chtěl trávit?
- Jaké to bylo, když byl nemocný sourozenec doma?
 - Jaké to mělo výhody a nevýhody?
 - Co se změnilo?
 - Chodil jsi do školy/školky?
 - Trávili jste spolu čas?
 - Jak?
 - Chtěl jsi?
 - Jaké to bylo, když pak sourozenec zase musel do nemocnice?
 - Jak jsi se cítil?
 - Vysvětloval ti někdo, proč to tak musí být?
- Jak bys popsal svůj vztah se sourozencem dnes?
 - Změnilo se něco ve Vašem vztahu v důsledku jeho/její nemoci?
 - Jaké to pro tebe je?
 - Chtěl bys něco změnit?

Vztah s rodiči

- Jak se v průběhu léčby změnil tvůj vztah s rodiči?
 - V čem se Váš vztah prohloubil? Nebo ti naopak rodiče chyběli?
 - Jaké to pro tebe bylo?
 - Jak jste o nemoci sourozence s rodiči komunikovali?
 - Povídal jsi si o tom s někým jiným?
 - S kým?
 - Přetrvávají tyto změny dodnes?
 - Jaké to pro tebe je?
 - Jsi za to rád?
- Jak jsi v průběhu léčby sourozence trávil čas s rodiči?
- Pokud byl jeden z tvých rodičů v nemocnici s nemocným sourozencem, jaké to pro tebe bylo?
 - Vysvětlil ti někdo, proč to tak je?
 - A pochopil jsi to?

Období udržovací léčby

- Když už byl sourozenec v udržovací léčbě, jaké to pro tebe bylo?
- Byli jste všichni doma spolu jako dřív nebo se něco změnilo?
 - Co se změnilo?
 - Jaké to pro tebe bylo?
- Jak to probíhalo, když jsi onemocněl ty nebo jiný ze sourozenců?
 - Izolovali Vás nějak?
 - Zůstal jsi doma?
 - Pokud ne, kde jsi byl?
 - Jaké to pro tebe bylo?
 - Vysvětlil ti někdo, proč to tak je?
 - A pochopil jsi to?
- Mohl jsi se normálně vídat se svými kamarády?
 - Pokud ne, jaké to pro tebe bylo?
 - A jaké to bylo pro ně, bavili jste se o tom?
 - Vysvětlil ti někdo, proč to tak je? A pochopil jsi to?
 - Věděli tví kamarádi, proč to tak je? A chápali to?
- Změnil se nějak tvůj denní režim?

- Pokud ano, jak?
- Jak jsi tyto změny prožíval/a?
- Mělo to nějaké výhody?

Současnost

- Když si na toto období vzpomeneš, jaké s ním máš spojené vzpomínky? A jaké to pro tebe je?
 - Na co si nejčastěji vzpomeneš?
- Jak často se k tomuto období vracíš, např. v hovoru s kamarády?
- Jak tato etapa Tvého života ovlivnila Tvůj další a současný život?
- Jak bys dnes popsal svůj vztah s rodiči?
- Jak bys dnes popsal svůj vztah se svými sourozenci?
- Jak bys dnes popsal svůj vztah se sourozencem, který prošel léčbou?
- Myslíš si, že léčba sourozence měla vliv na tvé vztahy?

Otázka na závěr:

- Kdyby ses mohl vrátit do minulosti a být svými rodiči, chtěl bys něco změnit?

Děkuji za rozhovor.

HLEDAJÍ SE SOUROZENCI DO VÝZKUMU

K MAGISTERSKÉ DIPLOMOVÉ
PRÁCI BÝVALÉ PACIENTKY



POŽADAVKY NA RESPONDENTY:

Absolvoval Váš sourozenec onkologickou léčbu ?

- ✓ Byl/a byste ochotný/á poskytnout mi na toto téma rozhovor? (cca hodina Vašeho času)
- ✓ Pokud ano, kontaktujte mne prosím na facebooku nebo na emailu nikolrevayova@seznam.cz

Rozhovor může proběhnout osobně či online.
Svou účastí pomůžete k výzkumu onkologické
problematiky.