

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2011

Alžběta Pečeňová

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Sociální a humanitární práce

Alžběta Pečeňová

*Dopad onkologického onemocnění dítěte na jeho
socializaci a rodinu*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Hana Krylová PhD.

2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci 29. 4. 2011

Alžběta Pečeňová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Haně Krylové PhD. za cenné rady a podněty, kterými obohatila tuto práci. Dále bych ráda poděkovala paní Mgr. Karle Hrabčíkové, za skvělou spolupráci a vedení při rozhovorech s respondenty a respondentům samotným za důvěru a otevřenost. Také paní Mgr. Vladislavě Valouchové a panu Mgr. Martinu Loučkovi za odbornou konzultaci.

Velké díky patří mé rodině a přátelům, kteří mě podporovali během celého studia.

Motto:

Všichni lidé s nimiž se setkáváme mají své osudy, které ovlivňují jejich chování, ale na to příliš málo myslíme. Očekáváme, že budou reagovat tak, jak bychom zareagovali na jejich místě my, a proto jim v naprosté většině případů nemůžeme rozumět, nemůžeme je pochopit...

Mario Johannes Simmel

Obsah

Úvod	7
1 Nádor, jako onemocnění v dětském věku	10
1.1 Onkologické onemocnění se zaměřením na děti	10
1.2 Srovnání nádorových onemocnění dětí a dospělých.....	11
1.3 Nejčastější onkologická onemocnění v dětském věku	13
1.4 Léčba onkologicky nemocných dětí	17
1.4.1 Základní metody onkologické léčby	17
1.4.2 Přístupy při léčbě onkologicky nemocných dětí.....	20
1.5 Reakce dětí a rodičů na onemocnění a vyrovnávání se s touto skutečností	22
2 Onkologicky nemocné dítě	24
2.1 Socializace	24
2.2 Vývojová psychologie zdravého dítěte.....	26
2.2.1 Vývojové fáze z pohledu změny psychiky dítěte	26
2.2.2 Vývojové fáze z pohledu socializace.....	27
2.3 Změny v chování nemocného dítěte a zvládání nemoci	29
2.4 Časné a pozdní následky onkologické léčby v oblasti somatické, psychické, sociální.....	31
2.4.1 Časné následky onkologické léčby	31
2.4.2 Pozdní následky onkologické léčby.....	32
2.4.2.1 Somatické pozdní následky onkologické léčby.....	33
2.4.2.2 Psychické a sociální pozdní následky onkologické léčby	33
2.5 Znovuzačlenění a pohled společnosti	35
2.6 Dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinu	37
2.6.1 Rodina a její význam v léčbě onkologického onemocnění.....	37
2.6.2 Rodinné vazby onkologicky nemocného dítěte	38
2.7 Kvalita života dětí s onkologickým onemocněním po ukončení léčby	40
3 Péče o onkologicky nemocné dítě a role sociálního pracovníka při péči o dítě a jeho rodinu.....	42
3.1 Osoby podílející se na péči a zkvalitnění pobytu dětí v nemocnici.....	42
3.2 Metody zkvalitnění pobytu dětí v nemocnici	45
3.3 Doporučení ke zmírnění pozdních následků onkologické léčby	46

3.4	Organizace pomáhající v oblasti dětské onkologie.....	47
4	Výzkumná část- Empirický výzkum	49
4.1	Úvod.....	49
4.2	Metodologie výzkumu	50
4.3	Průběh výzkumu	51
4.4	Výzkumný vzorek.....	51
4.5	Analýza výsledků výzkumu.....	52
4.5.1	Analýza výsledků výzkumu rozhovorů s dětmi.....	52
4.5.1.1	Dítě a vztahy v rodině.....	52
4.5.1.2	Dítě a vztahy s vrstevníky, kamarády, spolužáky, znovuzачlenění do kolektivu	53
4.5.1.3	Dítě a jeho vnímání nemoci a pobytu v nemocnici v průběhu léčby	53
4.5.2	Analýza výsledků výzkumu rozhovorů s rodiči	54
4.5.2.1	Jak rodiče hodnotí vztahy v rodině a k vyléčenému dítěti	54
4.5.2.2	Jak rodiče vnímají vztahy vyléčeného dítěte s vrstevníky, kamarády, spolužáky, znovuzачlenění do kolektivu	55
4.5.2.3	Reakce rodičů na sdělení diagnózy, zvládání nemoci	55
4.6	Závěr výzkumu	56
	Závěr	58
	Seznam použitých zdrojů:.....	60
	Recenzované časopisy:	62
	Zákony	63
	Internetové zdroje:	63

Úvod

Závěrečná práce pojednává o problematice onkologicky nemocných dětí. Podle vývojové psychologie se za dítě považuje , jedinec od období novorozence po období dospívání do věku 18 let, dle zákona o rodině. Pro účely mé práce jsem zúžila období dítěte o období novorozence a budu v práci vycházet od období kojence po dospívání.. Toto období jsem vybrala záměrně, protože u kojenců začíná probíhat socializace a rozvoj dítěte výrazněji než u novorozence. A zakončuji období dětského věku dospíváním, jelikož stále probíhá důležitá část socializace a hledání sebe sama. Navíc u lidí v dospělosti se nejedná o totožné onkologické onemocnění jako v dětském věku.

Díky pokročilému výzkumu v medicíně se léčba onkologicky nemocných dětí dostala na vysokou úroveň, a proto se v dnešní době daří vyléčit velké množství takto nemocných dětí. Nejedná se tedy jen o to vyléčit dítě, ale vyléčit jej a přitom zachovat co možná nejvyšší kvalitu života.

Toto téma jsem si vybrala na základě vlastní zkušenosti s cílovou skupinou dětí s onkologickým onemocněním v rámci mé dobrovolné činnosti v Nadačním fondu dětské onkologie Krtek v Brně. Také na základě osobních zkušeností s léčbou a průběhem onkologického onemocnění nejmladší sestry. V průběhu praxe jsem si všimla, že vyléčené děti jsou v porovnání s jejich vrstevníky na jiné psychické úrovni. Také jsem si všimla, že některé vyléčené děti mají problém se začleněním zpátky do kolektivu vrstevníků a do třídního kolektivu žáků. Vzhledem k náročnosti, které onkologické onemocnění sebou nese, měla nemoc dítěte vliv i na celou jeho rodinu a vztahy v ní.

Vyvstává otázka, jak pomoci dětem, které byly dlouhé měsíce hospitalizované v nemocnici, byly vytrženy z přirozeného prostředí a kolektivu vrstevníků, které prožily spoustu těžkostí, navrátit zpátky do kolektivu vrstevníků. Bez toho, aby se cítily jiné, nechtěné, odstrkované. Pomoci jim vyrovnat se s nemocí a jejími následky. Je to důležité, jelikož, na základě mého pozorování z praxe, některé děti s tím mají problém. Onemocnění a léčba jednak ovlivňují děti samotné, ale také mají dopad na jejich rodiny a vztahy s vrstevníky. Mnohé děti se v důsledku léčby změní. A to nejen po psychické, ale i po fyzické stránce. Fyzickou stránkou myslím zevnějšek, jehož změny lze u některých dětí rozpoznat navenek pouhým okem. Postižení nebo deformace těla je ve

společnosti přijímána různě. A ne všechny děti se s takovým handicapem, který je trápí, dokáží vyrovnat.

Práce si klade za cíl popsat druhy a léčbu onkologických onemocnění a možnosti práce sociálního pracovníka. Dále si klade za cíl zjistit, jaký má onkologické onemocnění vliv na socializaci a vztahy dítěte v rodině, s vrstevníky a na kvalitu života. Chtěla bych popsat dopad této nemoci na dítě a jeho rodinu. Cíl se pokusím splnit na základě analýzy vybrané, dostupné literatury a mnou realizovaného kvalitativního výzkumu. Tento cíl jsem si zvolila na základě osobních zkušeností s léčbou onkologicky nemocného dítěte. Pokládám za důležité věnovat se této problematice. Pomocí této práce mohu společnost informovat o dopadech onemocnění na onkologicky nemocné dítě a jeho rodinu. Cílem práce však není prokázat faktický vliv onemocnění na dítě, ale určitou souvislost následků onkologického onemocnění a jeho léčby na dítě.

Tato práce je empirická, založená na teoretické části, která vychází ze studia pramenů, na kterou navazují kvalitativním výzkumem. Teoretická část analyzuje a reflektuje dostupnou literaturu.

Práce je rozdělená do čtyř kapitol. V první kapitole reflektuji onkologické onemocnění z pohledu medicíny, srovnání onemocnění dětského a dospělého věku, jednotlivé dělení nádorů, reakci dětí a rodičů na sdělení diagnózy a možnosti léčby a nahlížení na celkovou léčbu, dále zohledňuje současnou snahu lékařů a ostatních pracovníků zajistit co nejvyšší možnou míru kvality jejich života.

Druhá kapitola je zaměřená na socializaci a resocializaci dítěte po onkologické léčbě. Popisuje dopad a následky onkologické léčby v oblasti somatické a psychosociální. Dále popisují změny chování těžce nemocných hospitalizovaných dětí. V této části se zaměřuji také na stručnou charakteristiku psychického vývoje dítěte od kojence po dospívání. Druhou kapitolu uzavřu částí, která pojednává o dopadu nemoci na rodinu a kvalitu života dětí po ukončení léčby.

Třetí kapitola se věnuje možnostem péče o onkologicky nemocné dítě a jeho rodinu. Nabízí výčet možností péče o onkologicky nemocné dítě, možnosti zkvalitnění pobytu v nemocnici a doporučení ke zmírnění pozdních následků onkologické léčby. Dále v této kapitole představím vybrané neziskové organizace, které se podílí na pomoci onkologicky nemocným dětem.

Ve čtvrté kapitole jsem zpracovala kvalitativní výzkum. Cílem výzkumu je zjistit, zda onkologické onemocnění dítěte mělo vliv na vztahy s rodinou a vrstevníky. Na

základě výzkumného cíle jsem si zvolila výzkumné otázky. Data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru s vyléčenými dětmi a jejich rodiči. Rozhovor byl nahráván a poté doslovně přepsán. Na základě přepisů jsem jednotlivé rozhovory analyzovala a zpracovala výsledky .Ty jsou doplněné citacemi výroků respondentů, které jsem získala během rozhovorů. Celý výzkum je uzavřen závěrem a diskusí.

1 Nádor, jako onemocnění v dětském věku

Jelikož dětská onkologická onemocnění jsou po úrazech druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí (Slezáčková, 2006, Tošovský, nedatováno, Koutecký a kol., 1997) považují za důležité věnovat se právě této oblasti. V této kapitole se zaměřím na základní charakteristiku nádorových onemocnění a srovnání odlišností onemocnění v dětském a dospělém věku. Objasním reakce a vyrovnávací procesy dětí a rodičů, po sdělení diagnózy. Seznámím čtenáře s výčtem a základním popisem druhů onkologických onemocnění, které se vyskytují v dětském věku a jejich následnou léčbou.

1.1 Onkologické onemocnění se zaměřením na děti

Zaměřím se v této kapitole na oblast onkologického onemocnění, zmíním jeho vznik, šíření a srovnání zdravých buněk s nádorovými a četnost onemocnění dětí touto nemocí.

Jak uvádí Koutecký a Cháňová (2003) „bylo by bláhové zavírat oči před skutečností, že nádorová onemocnění patří do života současné společnosti. Provází člověka po celou dobu jeho existence.“ Je známo, že existovala na Zemi už dávno před ní, ale bývala to onemocnění poměrně vzácná a u dětí obzvláště vzácná.

Křivohlavý (2002) se ve své publikaci zmiňuje o dávnověkém povědomí o rakovině. Uvádí, že o ní psal i Hippokrates a Galenos, který ji označil jako *tumor* (nádor- z latinského *tumere*- bobtnat). Spousta lidí se domnívá, že rakovina je jediné onemocnění (Nezu, Nezuová, Friedmanová a kol., 2004). Tento termín rakovina je souhrnným označením zhoubných onemocnění (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010)., které pod sebou skrývá přes 200 různých druhů chorob, kdy všechny typy mají jednu společnou vlastnost a to nekontrolovatelný růst a kumulaci abnormálních buněk (Nezu, Nezuová, Friedmanová a kol., 2004). Autoři Nezu a kol. (2004) vysvětlují normální, předvídatelné chování zdravých buněk, které je dopředu známé jejich dělení, dozrávání, odumírání na rozdíl od rakovinných buněk, které se těmito pravidly neřídí. Jsou mnohem agresivnější a rychlejší v dělení než normální zdravé buňky, rostou chaotickým způsobem a řádně nedozrávají, tento abnormální proces zhoubného bujení vede ke shromažďování rakovinných buněk, které časem

vytvoří hmotu neboli nádor (Nezu, Nezuová, Friedmanová a kol., 2004). Křivohlavý (2002), Koutecký a Cháňová (2003) označují nádorové buňky jako cizopasníky v lidském těle. Zvláště pak v dětském organizmu se nádorovým buňkám daří růst velmi rychle. A v krátkém časovém rozmezí dítě velmi rychle slábne. Dále Křivohlavý (2002), Koutecký a Cháňová (2003) zmiňují, že nádorové buňky žijí v těle hostitele a berou od něj neúměrné množství živin. Rozlišují nádory benigní a maligní¹. Benigní nádor roste většinou pomalu, zůstává na jednom místě a nemetastazuje. Oproti malignímu, který roste rychle, dříve nebo později přestává být ohraničený, objevuje se na více místech v podobě tzv. metastáz.

Slezáčková (2009, s.81) se zmiňuje: „Nádor tedy není záležitostí lokální, ale onemocnění celého organismu...“ Onkologické onemocnění u dětí je poměrně vzácné. Autorka uvádí, že ve věku do 15 let onemocní jedno z 600 dětí. To potvrzují i Koutecký a Cháňová (2003). „Za vyléčeného se považuje takový pacient, který je pět let po ukončení léčby bez příznaků“ (Nezu, Nezuová, 2004, s.34).

V České republice vznikl obor dětské onkologie díky prof. MUDr. Josefu Kouteckému, DrSc. před více než 40 lety., který tento obor v průběhu let postupně institucionalizoval (Koutecký a kol., 1997).

1.2 Srovnání nádorových onemocnění dětí a dospělých

V předchozí kapitole jsem objasnila oblast nádorového onemocnění a nyní se budu věnovat srovnání základních odlišností mezi nádorovým onemocněním dětského a dospělého věku. Každý věk má svá specifika. Nádory, diagnóza i reakce na léčbu jsou rozdílné. Z toho důvodu se budu nyní věnovat rozdílnostem v této oblasti.

Ve srovnání s nádorovým onemocněním dospělých lze říci, že nádorová onemocnění u dětí a mladistvých se odlišují téměř vším od dospělých (Koutecký a kol., 1997, Tošovský, nedatováno). Proto se nemůžeme domnívat, že „dětský nádor je totéž jako nádor dospělého, aplikovaný na dětský věk“ (Tošovský, nedatováno, s.2). Zatím jsou příčiny vzniku nádorů dětí a adolescentů většinou neznámé (Koutecký a kol., 1997). Z malé části jsou to onemocnění dědičná, nepřenosná, která se nejvíce objevují v prvním pětiletí života (Koutecký, Cháňová, 2003). V dětském věku označují autoři

¹ Benigní znamená nezhoubný, neškodný. Avšak i tyto tumory mohou být životu nebezpečné. Maligní naopak značí zhoubnost.

Koutecký a kol. (1997), Koutecký, Cháňová (2003) nádorová onemocnění za vzácnější, protože představuje jen 1% všech nádorů ve věku dospělém. Subjektivní obtíže u dítěte předchází příznakům místním. Poté, co se místní příznaky objeví, bývají rozpoznány se zpožděním, při kterém mohou být objeveny i metastázy (Tošovský, nedatováno, Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003).

Příznaky u dětí bývají nejednoznačné, může se to mimo jiné projevat nevolností, úbytkem na váze, větší únavou, slabostí a mrzutostí, zvracením a úbytkem červených krvinek. U dospělého bývá charakteristická triáda příznaků, který mi jsou bolesti v postižené oblasti, krev v moči a hmatný nebo zobrazitelný nádor (Tošovský, nedatováno, Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003).

Rozdílné jsou i příčiny vzniku nádorů, Koutecký a kol. (1997), Koutecký, Cháňová (2003) uvádí jako známé příčiny genetické faktory, ale i okolní škodlivé vlivy jako virové infekce, záření či některá léčiva, která mohla na dítě působit ještě před narozením. Původ nádorů v dětském věku vychází z pojivě tkáně, ze střední zárodečné vrstvy. Ty jsou nazývány sarkomy. „V dospělém věku jsou to nádory ze zevní anebo vnitřní zárodečné vrstvy- ty nazýváme karcinomy“ (Tošovský, nedatováno, s.3).

V závěru autoři Koutecký a kol. (1997), Koutecký, Cháňová (2003) zmiňují rozdílnosti v biologické stránce, kdy nádor v dětském věku roste daleko rychleji a metastázy se roznáší krevním řečištěm, zato v dospělém věku je růst pomalejší a šíření metastáz je spíše cestou mízní. Léčebné výsledky jsou mnohem příznivější v dětském věku, zvláště proto, že mladý organismus dobře reaguje na léčbu a výsledky bývají trvalejší. Na druhou stranu mohou být orgány dětí snadněji a trvaleji poškozeny. Příznivější výsledky jsou odůvodněny „zvýšenou rezistencí² dětského organismu, který je vybaven daleko většími biologickými silami a rezervami než dospělý organismus“ (Tošovský, nedatováno, s.3), rozdílný je i přístup k dítěti než k dospělému při komunikaci musíme brát zřetel na jeho věk. Bez dobrého kontaktu s dítětem se nic nedozvíme o jeho pocitech, úzkosti, vztazích k důležitým osobám.

² Jedná se o nepoddajnost a odolnost organismu.

1.3 Nejčastější onkologická onemocnění v dětském věku

V této kapitole vás seznámím se stručným přehledem a výkladem nejčastějších onkologických onemocnění dětského věku. Vzhledem k práci sociálního pracovníka, který se pohybuje v klinickém prostředí, je to jeden ze základních dovednostních požadavků a doporučení. Sociální pracovník by se měl orientovat v přehledu nemocí a rozumět mu. Díky tomu si buduje respekt v rámci multidisciplinárního týmu na oddělení onkologie.³ Dále platí, že poradci, poskytující psychoonkologické poradenství, by podle Angenendtové, Schütze-Kreilkampové a Tschuschkeho (2010) měli mít základní psychoonkologické znalosti, aby na základě rozhovoru mohli nemocnému, jeho rodině a příbuzným poskytnout kvalitní péči.

Každý druh onemocnění s sebou přináší riziko neúspěchu. Avšak v dnešní době jde výzkum a vývoj nových léčebných postupů kupředu a díky němu je možné dosáhnout větších úspěchů než před lety. Také díky profesionálnímu přístupu ošetřujícího týmu odborníků je možné rozdělit a znát základní druhy dětských onkologických onemocnění a vědět, jak se s nimi vypořádat.

Přehled nejčastějších nádorových onemocnění u dětí podle Kouteckého, Cháňové (2003), Kouteckého a kol. (1997) a Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno (2008), dále jen Průvodce. Výčet onemocnění je seřazen abecedně:

Ewingův sarkom ES tvoří 4% všech nádorů u dětí. Nejčastěji se vyskytuje v pánevní kosti, kosti stehenní a holenní. Často metastazuje do plic, kostní dřene a lymfatických uzlin. Projevuje se bolestí v dané oblasti, horečkou, hubnutím. Léčba zahrnuje tři základní léčebné postupy a to, chemoterapii, radioterapii a operaci. Pacient má 80% šanci na úspěšné vyléčení. 40% šanci mají pacienti s rozsáhlým onemocněním,

³ Procentuální přehled výskytu jednotlivých druhů nádorů dětského věku dle četnosti podle Kouteckého, Cháňové (2003): Leukémie (krvetočná tkáň) 30%, Nádory centrálního nervového systému (mozek, mícha) 18%, Lymfomy (krvetočná tkáň, mízní uzliny) 12%, Neuroblastom (mezihrudí, dutina břišní, krk) 8%, Nádory měkkých tkání (svaly, pojivá tkáň) 7%, Nefroblastom (ledvina) 6%, Nádory kostí 5%, Smíšené embryonální nádory, Germinální nádory (vaječník, varle), Retinoblastom (oko), Hepatoblastom (játra), Ostatní nádory 14%.

kteřé nelze operativně odstranit. U pacientů s metastázami je šance na úspěšnou léčbu bohužel velmi malá.

Germinální nádory jsou skupinou heterogenních buněk. Tvoří přibližně 3% dětských nádorů. Nejčastěji se vyskytují v pohlavních žlázách (vaječníky, varlata) nebo v oblasti centrální nerovové soustavy. Tento druh nádorů metastazuje do plic, lymfatických uzlin a mozku. Příznakem bývá bolest v místě výskytu nádoru nebo předčasná hormonální aktivita (předčasná puberta, zvýšené ochlupení, zhrubění hlasu). Obtížné dýchání a kašel jsou příznakem nádorů vyrůstajících z páteře. Benigní nádory se léčí operativně a následným sledováním pacienta. Maligní nádory představují náročnější proceduru léčby za použití intenzivní chemoterapie, chirurgické odstranění nádoru a v určitých případech transplantaci kmenových buněk. „V současné době se daří zachránit asi 95% dětí s lokalizovaným onemocněním a přibližně 70% dětí s pokročilým onemocněním v době diagnózy.“

Hemangiomy jsou nezhoubné nádory z krevních cév. Nejčastějšími pacienty jsou novorozenci a kojenci. Ve velké míře nádory rostou na obličeji. Můžeme rozpoznat tři příznaky dle druhu hemangiomu. Jeden druh může být rozpoznán při narození jako drobná tmavě červená skvrna. Druhý je založený již při narození, ale bývá rozpoznán až v pozdějším věku dítěte. Třetí typ je plně vytvořen při narození a může dosahovat značné velikosti. Působí polykací a dýchací potíže. Pro léčbu se používají vysoké dávky kortikoidů a operativní odstranění zbytkového hemangiomu po jeho zmenšení. Pozdními následky léčby bývá deformita dané části těla a jizvy.

Histiocytóza z Langerhansových buněk LCH mají původ v kostní dřeni. Za normálních okolností se vyskytují v kůži, uzlinách, brzlíku a plicích. V mnoha případech dokáže nemoc samovolně ustoupit. Oproti tomu v mnoha dalších případech dokáže být zcela odolná vůči chemoterapii. Nemoc lze rozdělit do několika skupin. V první řadě se jedná o izolované postižení jednoho systému nebo jde o mnohočetné postižení kostí. V dalším jevu se objevuje systémové poškození bez poruchy funkce orgánů. Dále může jít o systémové poškození s poruchou funkce orgánů. Každá skupina se léčí jiným způsobem. Při léčbě je možné pouhé chirurgické odstranění nebo intenzivní léčba kombinací steroidů, cytostatika Vinblastinu a v některých případech propojené kombinací s VP 16. Po dokončení léčby pacienti nadále zůstávají pod neustálou lékařskou kontrolou onkologické ambulantní péče. Úspěšnost léčby závisí na druhu nádorových buněk. Jedná se však o rozmezí úspěšnosti od 20% do 80%.

Morbus Hodkin⁴, maligní lymfom, nejčastěji postihuje lymfatické uzliny, v pozdější fázi kosti, kůži a orgány- slezina, játra, plíce, střevo. Nejčastěji se projevuje na krku a v nadklíčcích. Základem léčby je kombinovaná chemoterapie a radioterapie. Riziko vzniku sekundárních nádorů po deseti letech je pětikrát častější než u běžné populace. Jedná se o nádory prsu, štítné žlázy a leukemii. Léčebné výsledky patří k nejlepším v dětské onkologii, úspěšnost je 95%.

Akutní leukémie jsou zhoubná onemocnění krvinek. Jedná se o nejčastější zhoubné nádorové onemocnění. Choroba vzniká v kostní dřeni, kde dochází k nekontrolovatelnému množení blastů⁵. Příznakem je nedostatek červených krvinek, který se na dítěti projeví bledostí a zvýšenou únavou. Dítě má modřiny, krvácí z nosu a je náchylné k nemoci z důvodu nedostatku bílých krvinek. Projeví se také zvětšení mízních uzlin a jater. Léčba se děje intenzivní kombinovanou chemoterapií. V případě postižení nervového systému i radioterapií. Transplantace kostní dřeně se využívá jen u pacientů, kteří špatně odpovídají na základní léčbu a u pacientů s relapsem⁶. Úspěšnost léčby závisí na typu leukémie, u nejpříznivějšího typu dosahuje až 80%.

Hepatoblastom, velmi vzácný nádor vycházející z jaterních buněk. Představuje 0,5 - 2% všech nádorů v dětském věku. Bývá sdružen s vrozenými vývojovými vadami. Tento druh nádoru metastazuje do plic a uzlin. Příznakem může být pozvolné nebolestivé zvětšování břicha. Pokud to velikost nádoru dovolí, tak operativní odstranění má zásadní význam při léčbě. Pokud je nádor příliš velký, nasazují lékaři chemoterapii. V současné době se daří zachránit až 80% dětí.

CNS, nádory centrální nervové soustavy vycházejí z mozku a míchy. Mají značně znesnadněné možnosti léčby. Při chirurgickém zákroku hrozí nebezpečí z poškození vitálně anebo funkčně důležitých struktur. Společným příznakem je bolest hlavy, která je způsobená nitrolebním tlakem při růstu nádoru. Nepřesně lokalizovaná tlaková bolest bývá doprovázena náhlým zvracením bez nechutenství. Mohou se objevit poruchy vidění, hybnosti končetin a jejich slabostí nebo křeče vždy na základě lokalizace tumoru. Při léčbě se nejdříve lékaři pokouší o kompletní odstranění tkáně nádoru, následuje ozařování a léčbu zakončuje chemoterapie. V některých případech probíhá nízké dávkovaná chemoterapie současně s radioterapií. Po úspěšné léčbě mají pacienti nejzávažnější pozdní následky a vyžadují dlouhodobou péči. V tomto případě

⁴ Morbus Hodkin poprvé charakterizoval Thomas Hodgkin v roce 1832.

⁵ Blasty jsou porušené krevní buňky, které se množí i přes svou neschopnost dozrávat.

⁶ U nádorů krvinek mluvíme o relapsu. Jedná se o situaci, kdy nádor začne znovu růst.

nelze mluvit o úspěšnosti léčby, protože obecně léčebné výsledky nádorů CNS v dětské onkologii patří k nejhorším

Nehodgkinské lymfomy NHL v současné době nahradil všechna dosavadní označení. Je třetím nejčastějším nádorem dětského věku a patří k nejrychleji rostoucím nádorům. NHL je primární maligní onemocnění mízního systému. Většinou vzniká v lymfatických uzlinách. Může ale postihnout kostní dřeň, mozkové pleny, játra, slezinu, střeva a další. Příznaky jsou celkové jako horečka, hubnutí a únava, které mohou předcházet viditelnému tumoru. Přibližně 1/3 dětí má postiženou oblast břicha. Základní léčbou je chemoterapie. Úspěšnost léčby je 90%, u pacientů s pokročilým onemocněním 60-75%.

Neuroblastom vychází nejčastěji z nadledvin či nervových pletení podél páteře. Tvoří se v průběhu prvního roku života. Metastazuje nejčastěji do kostí, jater, kostní dřeně, lymfatických uzlin. Příznaky závisí na lokalizaci nádoru. Buď se vyskytne zvětšení místa nebo poruchu pohybu či obtíže s vyprazdňováním. Léčba je poměrně složitá. Razantní chemoterapie může být rozšířena o autologní transplantaci kmenových buněk či imunoterapii. Výsledky léčby u dětí pod jeden rok dosahují 95%, pacienti, které nemetastazují 75%. Špatná je prognóza u dětí starších jednoho roku, kteří přicházejí s metastatickou chorobou. Zde se při využití veškerých moderních metod podaří zachránit 35- 75% pacientů.

Osteosarkom, zhoubný kostní nádor, který nejčastěji napadá dlouhé kosti, kde roste, ničí a dostává se do okolních měkkých tkání. Metastazuje do plic a dalších kostí. Příznakem bývají bolesti v napadené oblasti. K léčbě se používá chemoterapie pro zmenšení nádoru a pak radikální odstranění nádoru (amputace). Pacienti, kteří dobře reagují na léčbu, mají až 80% šanci na vyléčení.

Retinoblastom je zhoubný nádor oka, který má původ v sítnici. Přibližně 40% případů je podmíněno geneticky. Nejčastější propuknutí onemocnění je do třetího roku života dítěte. Náhlé šilhání a změněný odlesk světla v nemocném oku je prvním ukazatelem pro rodiče. Jelikož malé dítě nedává nikterak najevo, že ztrácí zrak. Cílem léčby je vyléčit dítě bez dlouhodobých následků, proto se radioterapie používá jen zřídka. Léčba zahrnuje chemoterapii a v některých případech je nutné přistoupit k odstranění oka a nahrazení protézou. Úspěšnost léčby závisí na včasném odhalení nemoci. Jestliže nedošlo k rozšíření choroby mimo oblast oka, je úspěšnost až 100%, pokud ano, přežívá pouze 10-40% dětí.

Sarkomy měkkých tkání jsou onemocnění základních buněk svalů a pojivé tkáně, tukové tkáně a cév. Nádory jsou nejčastěji lokalizovány v oblasti hlavy, krku, končetin a trupu. Rychle rostoucí nádor metastazuje do plic, lymfatických uzlin i kostní dřeně. Projevuje se tuhým nebolestivým zduřením. Při léčbě se používá kombinace všech tří postupů – chemoterapie, radioterapie, chirurgie. V současné době se zkoušejí různé experimentální přístupy u pacientů s velmi nepříznivou prognózou. Šance na úspěšné vyléčení se pohybuje v rozmezí od 20- 80%. Vždy záleží na typu a pokročilosti nádoru.

Nefroblastom neboli **Wilmsův nádor** je tumor ledvin, který metastazuje do plic, mízních uzlin a jater. Jedná se o šestý nejčastější nádor. Nádor na sebe upozorní zvětšením břicha a krvavou močí. Děti jinak nemívají bolesti ani žádné další obtíže. Léčba je postavena na předoperační chemoterapii, následuje samotná operace, kdy dojde k odstranění nádoru, a pooperační chemoterapie. V současné době se daří vyléčit 60-90% dětí.

1.4 Léčba onkologicky nemocných dětí

Jak už bylo výše zmíněno „nemoc nebo poranění nepostihuje tedy jenom nějaký orgán v lidském těle, ale člověka celého... a proto se léčení musí týkat celé jeho osobnosti a nikoli jen poškozeného orgánu“ (Matějček, 1992, s. 9-10). Nyní vás seznámím se základními léčebnými způsoby onkologické léčby a s doporučeným psychologickým přístupem k nemocným. V dnešní době se odborníci snaží o dosažení největší psychické pohody malého pacienta, protože jim je známo, že psychika hraje při léčbě a uzdravování důležitou roli.

1.4.1 Základní metody onkologické léčby

Nyní se budeme věnovat základním lékařským metodám protinádorové léčby, o kterých pro mě srozumitelnou formou mluví Koutecký a kolektiv (1997), Koutecký, Cháňová (2003), Vorlíček, Vorlíčková, Konečný (1993) Štěrba (2008) a Průvodce (2008).

Chirurgická léčba je nejstarší léčebnou metodou a jedním z nástrojů, které pomůžou dočasně odstranit rakovinové bujení. To však samo o sobě nestačí k úplnému uzdravení organismu. Záměr operace je dvojitý, buď to odebrání vzorku tkáně

k histologickému vyšetření a stanovení diagnózy nebo k zmenšení množství nádorových buněk v organismu (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003).

Někdy však operace není možná. A to v případech, kdy není nádor ohraničený. Když postihuje životně důležité orgány nebo prorůstá do okolní tkáně a orgánů. Také v případě, kdy by mohla v důsledku operace vzniknout těžká funkční porucha nebo tehdy, pokud to nedovoluje zdravotní stav pacienta (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný, 1993). Předtím, než tým lékařů (Průvodce, 2008) přistoupí na operaci, musí zvážit na jedné straně její přínos z odstranění nádorových buněk, na straně druhé následky vyplývající z radikality operace, které mohou být závažné až trvalé- amputace, trvalá invalidita, poruchy mozkové činnosti (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný, 1993).

V dnešní době je možné operovat i metastázy v přísně stanovených situacích. Úroveň a bezpečnost operací je díky kvalitnímu přístupu a profesionalitě odborníků vysoká. Podílí se na tom dokonalá předoperační příprava i následná pooperační péče. I když se nádor podaří odoperovat, musí odborníci počítat s variantou mikroskopických, všemi technikami metodami nezjistitelných metastáz, které jsou v mnoha případech v těle už při stanovení diagnózy onkologického onemocnění. Proto na operaci navazuje chemoterapie (Koutecký, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný, 1993, Průvodce, 2008).

Chemoterapie⁷ je označení pro systémovou léčbu zhoubného nádoru pomocí léků, které nesou název cytostatika (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006), která zasahují a porušují u nádorových i nenádorových buněk životně důležité struktury. To znamená, že tato léčba ničí jak zdravé, tak nemocné buňky. Pojem cytostatika zahrnuje širokou škálu léků, jejichž společnou vlastností je ničení živých buněk, protože nejsou schopna rozpoznat živé od neživých a nádorových buněk. Jsou to velmi účinné léky, které dokážou kontrolovat růst nádoru, množení již existujících nádorových buněk a zabránit recidivě⁸ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006). Většina cytostatik je určena k nitrožilnímu podání formou infúze. Méně časté je podání injekcí do svalu nebo polykání tablet. Délka chemoterapie ve většině případů trvá nejméně 3 měsíce, nejdéle

⁷ U starých Egyptanů a Řeků jsou doloženy první pokusy této léčby pomocí sloučeniny těžkých kovů. Nicméně díky Louisi S. Goodmanovi a Alfredu Gilmanovi se prvním protinádorovým lékem v roce 1942 stal hořčičný plyn (nitrogen mustard), jehož účinnost byla ověřena v klinických pokusech (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, Nový, 2008).

⁸ Znovuobnovení, návrat, znovu-propuknutí nádoru.

však 3 roky (Kouteckéhý, Cháňová, 2003 ,Průvodce 2008). Vorlíček a kol. (2006) doplňují, že v případě, kdy po 6 týdnech, nejpozději však po dvou měsících nezaznamenají lékaři patrný přínos chemoterapie, tak by měla být ukončena.

Léčba chemoterapií má množství nežádoucích účinků. Mezi akutní se řadí úplné zničení kostní dřeně, vlasových cibulek, sliznic trávícího traktu, močových cest a dalších orgánů. Pacienti jsou během léčby zesláblí, spaví, objevuje se průjem, zácpa, krvácení z nosu, nevolnost a zvracení, neutropenie⁹. Většina vedlejších účinků je přechodná a vymizí po ukončení léčby (Kouteckéhý a kol., 1997, Kouteckéhý, Cháňová, 2003), Vorlíček, Vorlíčková, Konečný, 1993). Tato léčba je neúčinnější v počáteční fázi vývoje nádoru.

Podobně se o léčbě chemoterapií zmiňuje i Štěrba a kol. (2008), který doplňuje výše uvedené informace o následující zjištění, že nejméně citlivé buňky na tento typ záření jsou například buňky nedělících se tkání nebo s omezeným dělením, jako jaterní tkáň, chrupavky, svaly, kosti a nervová soustava. Z toho vyplývá, že nádorová onemocnění těchto částí těla jsou považována za omezeně citlivá na radioterapii, ale i přesto je tento druh léčby jejich standardní součástí.

Radioterapie je léčebná metoda, která využívá ionizujícího záření, jehož působením se dosáhne zničení nežádoucích buněk. Jedná se o ionizující záření, které je založeno na skutečnosti, že většina zhoubných nádorů je na záření citlivější než okolní zdravá tkáň. Používá se současně nebo krátce po chemoterapii. Provádí ji radioterapeut ve spolupráci s fyzikem na specializovaném pracovišti (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný,1993, Průvodce, 2008). Radioterapii můžeme rozdělit na kurativní, při níž dochází ke zničení nádorové buňky v daném místě a paliativní, která dočasně uleví od obtíží, ale nevyléčí. Stejně jako chemoterapie i ozařování zasahuje i zdravé buňky nacházející se blízko ozařovaného pole. Při každé dávce ozáření je nutné zaujmou vždy stejnou a stabilní polohu. V některých případech se používají fixační pásy, masky i celková anestézie (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný,1993).

V průběhu terapie se mohou objevit bolesti hlavy, spavost, nechutenství, nevolnost, zvracení, malátnost, pocení, bledost. Často se objevuje zarudnutí kůže v ozařované oblasti, vypadání vlasů a méně častá snížená tvorba krvinek. Vyjmenované akutní komplikace brzy po léčbě vymizí (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová,

⁹ Znamená riziko vzniku infekcí v důsledku snížení počtu bílých krvinek.

2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný,1993, Průvodce, 2008). Děti sice snázejí ozařování lépe než dospělí, ale pozdní následky mohou být mnohem závažnější. Ve snaze zabránit pozdním následkům se neozařuje oblast prsní, břicha, pohlavních žláz, štítné žlázy, oblast zárodků zubů a zejména růstové zóny dlouhých kostí(Kouteckéhý a kol., 1997, Kouteckéhý, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný,1993, Průvodce, 2008). Během léčby a několik týdnů až rok po ní je nutné dítě chránit před sluncem, sprchovat a osušovat jemnými doteky ručníkem. Doporučuje se kůži promašťovat a nosit volné prodyšné oblečení (Kouteckéhý a kol., 1997, Kouteckéhý, Cháňová, 2003, Vorlíček, Vorlíčková, Konečný,1993, Průvodce, 2008).

1.4.2 Přístupy při léčbě onkologicky nemocných dětí

Převážná většina léčby může u některých malých pacientů probíhat v nemocnici. Zmíním některé doporučované přístupy, které by měly celou léčbu a pobyt nemocného dítěte v nemocnici ovlivnit. Prvním z nich může být protinádorová léčba, psychologický přístup nebo přítomnost rodiče v nemocni, který má povzbudivé účinky na dítě. Vysvětlím také tzv. nemocniční nemoc a jak je možné jí onemocnět. To vše popíšu v následující kapitole.

Při léčbě onkologicky nemocných dětí nejde jen o záchranu jejich života, ale i o to, aby byla zachována kvalita jejich života (Blatný, 2007). V rámci komplexní péče bychom se měli postarat o celkové obnovení duševní a vztahové rovnováhy a stability. K tomu se používají jednak známé metody protinádorové léčby, které jsou podle různých okolností kombinací chemoterapie, radioterapie a chirurgické léčby, imonoterapie, hormonální terapie (Koutecký a kol., 1997, Koutecký, Cháňová, 2003). Základní z nich jsem popsala výše. Stejně tak k tomu slouží psychoterapeutické, komunikační programy, při kterých je možné vést děti a jejich rodiny k porozumění širším souvislostem aby si uvědomili, že řadu věcí při léčbě mohou ovlivnit sami svými silami a tím přispět k lepšímu průběhu celé léčby a vlastnímu uzdravení (Koutecký, Cháňová, 2003).

Dětské nádory se léčí podle koordinovaných mezinárodních léčebných protokolů a stejně řízených klinických studií. Díky nim může být dítěti poskytnuta efektivní pomoc. Na tomto základě je možné porovnávat různé nemoci a léčby a efektivně

hodnotit jejich úspěšnost a hodnotit nově zavedené postupy. Vždy, než se začne s léčbou, lékaři uvědomí rodiče a čekají na jejich souhlas (Koutecký, Cháňová, 2003).

V počátcích rozvoje dětských nemocnic, podle Fendrychové, Klimoviče a kol. (2005), Matějčka (1992), došli někteří lékaři k poznatku, že se děti v nemocnici neuzdravují tak rychle a úspěšně, jak by se dalo při dobré péči očekávat. Začaly se objevovat komplikace, které nebylo možné vysvětlit jinak, než jako důsledek snížené odolnosti organismu pod vlivem nepříznivého duševního stavu dítěte, nedostatečné motorické, smyslové a především citové stimulace (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005, Matějček, 1992). „Pro tuto nemocniční nemoc, která se objevuje všude tam, kde se dítěti nedostává dost vývojových podnětů jak smyslových, tak citových včetně rodiny, se ustálil název hospitalizmus“ (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005, s.21). Stejného poznání došel i Matějček (1992). Podle Psychologického slovníku je: „hospitalizmus syndrom vývojových poruch dítěte jako následek nedostatečného množství potřebných podnětů při delším umístění dítěte v nemocnici“ (Hartl, Hartlová, 2004, s.195).

Díky důkladné studii Prougha a kol. (1953, podle Matějček, 1992) zjistili, jaký má vliv přítomnost rodiče na pobyt dítěte v nemocnici. Děti, se kterými v nemocnici byli rodiče nebo alespoň jeden z nich, snášely přizpůsobení nemocničnímu prostředí a léčbu celkově mnohem lépe než pacienti, o které se staral pouze zdravotnický personál. Po návratu domů, u nich přetrvávaly nepříznivé psychické následky. Výzkum byl založen na základech a poznatcích humanisované léčebné péče, která znamená (Matějček, 1992) především uplatnění novodobých poznatků z vývojové a klinické psychologie v nemocničním provozu, kdy se od začátku léčby dbá na to, aby úspěšnost léčby nebyla zmařena psychickým otřesem nebo jinými duševními poruchami (Matějček, 1992). V dnešní době se už běžně rodičům doporučuje a nabízí, aby zůstali s dítětem v nemocnici (Průvodce, 2008). Přítomnost rodiče u nemocného dítěte je velice důležitá pro jeho psychiku. Pokud však rodič nemůže zůstat s dítětem v nemocnici, doporučuje se chodit alespoň na návštěvu nebo se domluvit s příbuznými, aby se u lůžka střídali (Průvodce, 2008).

Podle psychologického přístupu k onkologicky nemocným by se neměla podporovat pasivita nemocného, nadměrná přizpůsobivost, poslušnost ani hrdinský postoj, který se projevuje mlčením nemocného a snášením útrap nemoci v osamění. Takový pacient mívá horší prognózu než ten, který je kteří jsou aktivní a „zaujmou bojový postoj a proti nemoci se vzbouří a emočně se projevují“ (Vorlíček, Vorlíčková,

Konečný, 1993, s.68). Doporučují se používat psychologické metody, které stimulují obranný systém nemocného.

Jak je možné psychologicky pomoci onkologicky nemocným radí Vorlíček, Vorlíčková a Konečný (1993), kdy je v první řadě důležité motivovat nemocného k léčbě, vysvětlit všechny diagnostické postupy, aby se odstranila úzkost a neznalost z neznámého. Ti, kteří se starají o péči, by měli umožňovat a podporovat emoční projevy jako starosti a obavy, ale i naděje a přání pacienta. Autoři v těchto případech nedoporučují přehnaně utěšovat nebo zlehčovat jeho trápení. Je dobré být tolerantní vůči změnám a výkyvům nálad a vyhnout se zbytečné kritice toho, co je morální a právné. Vorlíček, Vorlíčková a Konečný (1993) vyzdvihují, že by měl nemocný cítit oporu a bezpečí proto, aby se mohl svěřit. Autoři zmiňují podporu nemocného v jeho životních aktivitách, podporu aktivní spolupráce při léčbě a připuštění reálných šancí na úspěšnost léčby.

Kontakt dítěte s ošetřujícími lékaři nekončí po ukončení léčby opuštěním nemocnice. Následuje tzv. sledování po léčbě, pro každého pacienta se zvolí individuální harmonogram kontrolních vyšetření, které trvá po celý život. Cílem sledování je rozpoznání recidivy původního onemocnění a časná detekce dalších nádorů (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.5 Reakce dětí a rodičů na onemocnění a vyrovnávání se s touto skutečností

Tato kapitola vystihuje jak děti a jejich rodiče reagují na sdělení diagnózy a jejich následné vyrovnávání se s touto smutnou skutečností. Také každý další, kdo přijde do kontaktu s onkologicky nemocným dítětem, kdo se podílí na jeho komplexní, dlouhodobé péči, prochází určitým obdobím strachu, nejistoty, ale i naděje (Koutecký, Cháňová, 2003).

Z tvrzení Kouteckého, Cháňové (2003) vyplývá, že je přirozené mít strach už jenom při vyslovení podezření na nádorové onemocnění. Pokud se takto vyvolaný strach u rodičů, i dětí změnil ve skutečnost, převáží často nad ním beznaděj. Potom se změnil nejen život rodičů ale i celé rodiny. Nejvíce to však zasáhne a změnil život nemocného dítěte. Psychická reakce na nemoc závisí na zkušenosti, vývojové úrovni

dítěte a reakcích prostředí v němž dítě žije. Prvotní psychická reakce na změny je citová, dítě proto pociťuje větší potřebu podpory a citové jistoty (Vágnerová, 1999). Typy reakcí na nemoc jsou různé (Vorlíček, Vorlíčková, Konečný, 1993). První reakce vyvstanou, když se pacient dozví diagnózu. Nejprve je v šoku, pak je zasažen intenzivním pocitem strachu, následuje období nejistoty. Čím více pacient protrpěl, tím více se obává dalšího utrpení, které ho možná čeká (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Küblerová-Rossová (1995, podle Vágnerová, 1999) uvádí, že zpracování zátěže probíhá ve fázích. Od šoku, popření přes postupné přijetí skutečnosti až po smíření se s chorobou i jejími důsledky, které mají individuálně specifický průběh i délku trvání.

U pacientů „vyrovnání se s nemocí závisí na předchozích životních zkušenostech a na struktuře osobnosti.“ (Vorlíček, Vorlíčková, Konečný, 1993, s. 66). Schopnost vyrovnat se s těmito problémy je naprosto individuální, buďto je kladen důraz na rozum a city nebo jsou pacienti vzdorovití a vyhýbají se přijetí skutečnosti (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Odlišné strategie při vyrovnávání se s chorobou nemocných popisuje Vorlíček, Vorlíčková, Konečný (1993), pacienti využívají různé strategie, kterými mohou být přímá konfrontace, využití obranných mechanismů jako bagatelizace, negace, racionalizace, až masochistické sebetrýznění.

Pro rodiče je nemoc dítěte velkou stresovou situací a způsob, jakým to rodiče zvládají a reagují na ni spoluurčuje, jak velkou zátěží bude nemoc pro dítě (Vágnerová, 1999). Nemoc je dospělými hodnocena více emočně, protože je postiženo malé bezbranné dítě. Objevují se u nich pocity úzkosti a strachu, které přechází do hněvu a vzteku, zakončené smutkem a depresí (Vágnerová, 2004).

Vyrovnání se rodičů se zátěží, stejně jak je tomu u dětí, záleží na předchozích zkušenostech rodičů, osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu. Je vloženo do několika fází, které se odvíjí od stavu dítěte podle toho, jak probíhá jeho choroba. Buď rodiče mají tendenci bojovat s nepřijatelnou situací nebo utíkat (Vágnerová, 2004). Chorobu nelze nadále bagatelizovat a popírat, proto postupně přijímají skutečnost a vyrovnávají se s ní. Rodiče, kteří prochází fází nejistoty by chtěli zmírnit dopad onemocnění na dítě, snaží se smlouvat, oddálit progresi, snaží se dosáhnout alespoň něčeho (Vágnerová, 2004).

2 Onkologicky nemocné dítě

Vše začíná narozením dítěte, jeho vývojem, růstem, socializací, ale když přijde nemoc může ho to ovlivnit. Nejen jeho, ale i jeho okolí. V této kapitole vás seznámím s oblastí vývoje dítěte, změnami chování a zvládání nemoci a následky onkologické léčby. Popíšu socializaci a znova začlenění dětí do společnosti. Budu se snažit obsáhnout dopad nemoci, vliv na kvalitu života, na kvalitu jeho vztahů se sociálním prostředím, vrstevníky a rodinou. Zvláště se pak podrobněji zaměřím na rodinu a důležitost vztahů všech jejích členů. Pokládám to za podstatné pro účely mé práce. Jelikož pro dítě je rodina základním prostředím, ve kterém se vyskytuje, učí, rozvíjí a po ukončení léčby resocializuje (Koutecký, Cháňová, 2003). I Vorlíček, Vorlíčková a Konečný (1993, s.3) potvrzují, že „mimořádně důležitou roli hraje spolupráce s rodinou a přáteli nemocného“.

2.1 Socializace

Teorie socializace osobnosti je rozpracována v celé řadě problémových okruhů a je relativně samostatnou součástí sociální psychologie (Šimíčková-Čížková, 2004, Helus, 1973). Nyní shrnu vliv socializačního působení společnosti na jedince a socializaci jako takovou.

Člověk se rodí jako biologická bytost, která je vybavená reflexy a pudy, v průběhu individuálního vývoje se stává společenskou bytostí, která je schopná se přizpůsobit podmínkám života v lidské společnosti (Matoušek, 2008, Šimíčková-Čížková, 2004, Nakonečný, 1970). K této přeměně z biologické bytosti ve společenského tvora dochází v procesu socializace (Nakonečný, 1970).

Poprvé byl použit v dnešním smyslu pojem socializace Durkheimem (1858-1917), který tím „označil postup, prostřednictvím kterého připravují dospělí dospívající generaci na život ve společnosti a dělají ze sociálně nevyspělých lidí bytosti schopné společenského jednání. Použil tento pojem jako alternativní k pojmu výchova“ (podle Vašutová a kol., 1998, s.66).

Socializace má charakter sociálního učení a uskutečňuje se v interakci člověka se sociálním a společenským prostředím, s jinými lidmi (Šimíčková-Čížková, 2004,

Nakonečný, 1970). Tento proces rozvíjí takové vlastnosti a kompetence, které umožňují postupnou integraci do určité společnosti (Vágnerová, 2000). Postupně člověk získá specifické lidské vzorce chování, vnímání, myšlení, cítění a snažení. Proto v průběhu sociálního učení dochází k přizpůsobování se člověka zákonům společnosti v níž žije, mravům, obyčejům, kulturnímu prostředí a normám skupin, historickým i materiálním podmínkám (Šimíčková-Čížková, 2004, Vágnerová, 2000, Vašutová a kol, 1998, Nakonečný, 1970). Jelikož teprve poté jak uvádí Šimíčková-Čížková(2004), co se člověk přizpůsobí sociálním požadavkům, se utváří takové vlastnosti, které musí mít, aby se stal plnoprávným členem určitého společenství.

Socializačními činiteli jsou obecné sociokulturní vlivy, které působí na všechny členy společnosti, vzhledem k těmto faktorům jsou si účastníci dané skupiny podobní (Šimíčková-Čížková, 2004, Vágnerová, 2000). Třeba jen tím, že mají společný jazyk, chování, pokrmy (Šimíčková-Čížková, 2004). Dalším činitelem je větší sociální skupina či vrstva, ke které jedinec náleží, která se liší hodnotami a specifickými postoji (Vágnerová, 2000). Tím, že se člověk začlení do jejich společenských pozic a přijme určitou roli, je mu umožněna participace na životě společnosti (Šimíčková-Čížková, 2004). Působení, které je zprostředkováno malými sociálními skupinami nebo institucemi, nejvýznamnější je rodina, školní třída, zájmový klub, sportovní družstvo (Vágnerová, 2000, Hartl Hartlová, 2000), jsou vymezena přímým kontaktem, osobním významem svých členů a vymezením všech rolí (Vágnerová, 2000).

Freud (nedatováno, podle Hartl, Hartlová, 2000) popisuje socializaci ve třech stádiích, orálním, kdy je v popředí sání, dalším je anální stádium v němž je v popředí vyměšování a posledním je oidipovské stádium, kde je konflikt s otcem nebo s matkou.

Socializace probíhá po celý život (Šimíčková-Čížková, 2004, Langmeier, Krejčířová a kol., 2006) a to ve sledu rozmanitých interakcí jedince s druhými lidmi, jak bylo zmíněno výše, (Langmeier, Krejčířová a kol., 2006). Jestliže se na to podíváme z hlediska diagnózy onkologického onemocnění a následné léčby, v tom případě je socializace závažnější u dětí než u dospělých, zejména starých lidí, kdy pro tyto osoby znamená diagnóza ukončení produktivního života, kdežto většina dětských pacientů ho má teprve před sebou (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

2.2 Vývojová psychologie zdravého dítěte

V této části objasním základní parametry vývoje zdravého dítěte. Uvedu základní charakteristiky jednotlivých věkových období od kojence po období dospívání z pohledu psychických změn a socializace v jednotlivých stádiích.

2.2.1 Vývojové fáze z pohledu změny psychiky dítěte

Představím pohled Eriksona na vývoj dítěte z pohledu změny jeho psychiky, uvedu jen některá stádia, která se vztahují k mé práci.

Erikson (nedatováno, podle Fendrychová, Klimovič a kol., 2005) „rozlišuje osm vývojových fází, z nichž každá se vyznačuje určitým charakteristickým vývojovým rozcestím, jemuž je člověk osudově vystaven a které musí být překonáno.“¹⁰

Psychická vývojová stádia podle E. H. Eriksona (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005): *Kojenec* (0-1) si vytváří pocit důvěry či nedůvěry vůči okolnímu světu na základě zkušeností s péčí a láskou matky. *V raném dětství* (1-3) záleží na možnosti manipulace s věcmi a provádění průzkumu okolí, které pak ovlivní pocit sebedůvěry a autonomie nebo naopak pochybnosti a stud za sebe sama v případě, je-li dítě kritizováno. Nastává *hravý věk* (3-6), ve kterém se uplatňují reakce rodičů na aktivitu a iniciativu dítěte, která má za následek pocit svobody nebo viny s pocitem vetřelce ve světě dospělých. *Dítě školního věku* (6-12) se zajímá o fungování věcí, o pravidla a uspořádání. Záleží na tom, zda ho rodiče podporují nebo potlačují a na úspěších mimo rodinu. Mohou pak vyvstat pocity méněcennosti, když se dítěti nedaří a je neúspěšné a nepodporované. V období *dospívání* (12-20) se zájem o svět prohlubuje, přebírá řadu rolí, v nichž se jeho sebejistota udržuje nebo vytrácí, vzniká sebejistota nebo zmatek. V tomto období potřebuje mladistvý najít identitu, umět porozumět sobě samému a mít způsobilost převzít určité role.

¹⁰ Jednotlivá vývojová stádia: 1. Kojenec, 2. Ranné dětství, 3. Hravý věk, 4. Školní věk, 5. Dospívání, 6. Mladá dospělost, 7. Zralá dospělost, 8. Zralost neboli stárnutí.

2.2.2 Vývojové fáze z pohledu socializace

V této části představím jednotlivé vývojové fáze zaměřené na socializaci dítěte. Tak jako u předchozí kapitoly se zaměřím pouze na období, která se vztahují k mé práci.

Kojenec se v období do devátého měsíce rozvíjí tak, že je schopen vůlí řídit aktivity a je připraven pro zahájení řečové komunikace a vzrůst pohybových dovedností dovoluje dítěti větší samostatnost (Langmaier, Krejčířová, 2006, Vágnerová, 2000). Spitz doplňuje (1945, 1946, 1958, podle Langmaier, Krejčířová, 2006) na základě svého výzkumu a rozděluje tři stádia vývoje: Stádium preobjektální se vyznačuje tím, že se dítě neprojevuje prokazováním trvalejších vztahů k věcným a sociálním objektům. Stádium předběžného objektu, dítě reaguje na signály a zvuky, ale zatím ne na určité osoby. Stádium objektu se vyznačuje u dítěte rozlišováním známých a neznámých tváří a objektů. Dítě dává najevo úzkost při odloučení od známé osoby. Spitz shrnuje, že od té doby začne matka zaujímat v citovém životě dítěte jedinečné místo a podle Vágnerové (2000) pro socializaci dítěte je nejdůležitější interakce s ní. U dítěte se v sedmém měsíci akčně projevovat separační úzkost a strach z cizích lidí, jsou však znakem normálního emočního vývoje dítěte (Langmaier, Krejčířová, 2006).

Batole ve druhém a třetím roce života se dítě naučí chodit vzpřímeně, mluvit, je velmi vzdorovitě a náročné na čas a trpělivost rodičů, pozvolna si vytváří svou roli v rodině a je náchylné na odloučení se od matky, může se projevit separační úzkost (Langmaier, Krejčířová, 2006, Vágnerová, 2000). Ve dvou letech navazuje vztahy s druhými dětmi stejného věku, objevuje se paralelní hra. Dítě tříleté a čtyřleté rozšiřuje své vztahy na další okolí, objevuje se spolupráce či soupeřivost. Pokud se dítěti před tímto věkem narodí sourozenec, může to nést velmi nelibě a projevovat se žárlivě, protože začne pociťovat ztrátu svých privilegií. Toto období je rozhodující pro osvojení prosociálního chování (Langmaier, Krejčířová, 2006).

Předškolní věk je věkem mateřské školy. Dítě je zručné v kresbě, řeči, reguluje své chování, začíná se projevovat potřeba práce. Rodina zůstává základním prostředím pro socializaci dítěte, ale ne jediným. Dítě navazuje vztahy mimo důvěrné známé rodinné prostředí (Langmaier, Krejčířová, 2006). Podle Eriksona (1963, podle Vágnerová, 2000, s.199) je věkem „iniciativy, jehož hlavní potřebou je aktivita“. Socializační proces dle (Langmaier, Krejčířová (2006) zahrnuje tři vývojové aspekty:

Vývoj sociální reaktivity je obdobím pro vývoj bohatě diferencovaných emočních vztahů k lidem v bližším i vzdálenějším okolí. Vývoj sociálních kontrol a hodnotových orientací, jde o vývoj norem, které přijímá za své. Ty pak usměrňují jeho chování v mezích společnosti. Posledním vývojovým obdobím je osvojení sociálních rolí, to znamená osvojení vzorců chování a postojů, které jsou od dítěte očekávány ostatními členy společnosti (Langmaier, Krejčířová, 2006).

Školní věk představuje velkou změnu a zátěž, která přichází s nástupem do školy (Vágnerová, 2000). Dítě má dostatečně rozvinutou aktivní pozornost, další intelektové schopnosti a je dostatečně motivováno k budoucímu soustavnému učení ve škole (Langmaier, Krejčířová, 2006). Dítě je schopné pracovat ve skupině spolužáků, umí se na čas vzdát svých osobních potřeb ve prospěch společných cílů a úkolů (Vágnerová, 2000). Dítě má být méně závislé na rodině, je schopné podřídit se cizí autoritě a přijmout novou roli školáka, řídit se pravidly a umí si najít své místo ve skupině dětí, bavit se s nimi a navazovat kamarádské vztahy (Langmaier, Krejčířová, 2006, Vágnerová, 2000). Ale teprve kolem deseti let se vytvářejí trvalejší vztahy přátelství. V tomto období výchovu u synů přebírají muži a u dcer ženy a učí je pro jejich pohlaví typické pracovní a rekreační činnosti. Sebesocializace pomáhá dítěti uvědomit si kdo je, jakou má hodnotu a jaký smysl má jeho život. Toto je základem pojetí jeho vlastní identity, která ovlivňuje jeho chování navenek. A dovršením 11 let stabilně dospívá k pochopení vlastní a cizí sexuální identity (Langmaier, Krejčířová, 2006).

*Dospívání*¹¹ je obdobím prvotního pohlavního zrání v období pubescence a jeho plnou zralostí v období adolescence, dokončením tělesného růstu a významných, nápadných psychických a sociálních změn, pudových tendencí a snaha o jejich uspokojování a kontrolu (Langmaier, Krejčířová, 2006, Vágnerová, 2000). Hall, Gesell, Keller a kol. (nedatováno, podle Langmaier, Krejčířová, 2006) popsali, že dospívání se vyznačuje emoční labilitou, která je podmíněna vnitřními změnami v organismu. Vzhledem k tomu se v průběhu tohoto období rychle mění postavení jedince ve společnosti, začínají hlubší erotické vztahy a zásadně mění své sebepojetí (Langmaier, Krejčířová, 2006, Vágnerová, 2000). Dokáže řešit složité situace, pracovat s pojmy, vytvářet domněnky, aplikovat logické operace. Proces osamostatňování a navazování vztahů k vrstevníkům obojího pohlaví začíná od útlého dětství, ale nyní je klíčový a rozhodující pro uspokojivé převzetí pozdějších základních rolí manželských

¹¹ „Za posledních sto let se ve všech rozvinutých evropských a amerických zemích urychlil nástup dospívání a zrychlil se i celkový růst“ (Langmaier, Krejčířová, 2006, s. 144).

a rodičovských (Langmaier, Krejčířová, 2006). Díky tomu, že navazuje vztahy s vrstevníky se mu dostává jistota (Vágnerová, 2000), kterou ztrácí tím, že se osamostatňuje od rodiny. Zprvu převládá sklon utvářet skupiny, později to přejde k hledání a navázání užšího, důvěrnějšího emočního vztahu s kamarádem a dále k navázání partnerského vztahu (Langmaier, Krejčířová, 2006).

2.3 Změny v chování nemocného dítěte a zvládání nemoci

V předchozí kapitole jsem popsala vývoj zdravého dítěte a nyní se zaměřím na projevy chování dítěte, které je kriticky nemocné a dlouhodobě hospitalizované. Nebezpečím se pro děti v každém věku mohou stát jakákoliv nepříjemná zkušenost, stresové faktory které jej ovlivní a mohou pak trvat po celý zbytek jejich života (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Proto se zaměřím i na to, jak dítě takovou situaci, nemoc, hospitalizaci, odloučení od rodiny a kamarádů, zvládá.

Změny v chování dítěte (Matějček, 1992) se projevují u každého jedince jinak. Nějak bude reagovat dítě, klidné a vyrovnané, prudké a výbušné nebo dítě zvýšeně úzkostné. Projevy chování v nemoci se liší dle výchovy dětí. Rozdíl lze zpozorovat u dobře vycílených, ukázněných dětí, zvyklých na spolupráci, porovnáním s dětmi rozmazlenými, neukázněnými a svévolnými (Matějček, 1992).

Speciální otázkou pro psychology je oblast emocí a chování u dětí trpících onkologickým onemocněním, na kterou poukazuje Křivohlavý (2002). Autor se zabývá studiem emocí dětí a kognitivní reakcí dětí na to, co se s nimi děje. Zaznamenal mnoho falešných představ, obav, které panují v této oblasti. Děti se obávají, jak budou vypadat, když zůstanou naživu a budou dospívat po deformujících operacích, změněném výrazu atp. Křivohlavý (2002) dále uvádí, že se obávají toho, jak je jejich vrstevníci budou přijímat, když budou jiní. Trpí tím jejich sebevědomí, je narušeno jejich sebe-hodnocení a sebedůvěra klesá.

Fendrychová, Klimovič a kol (2005) uvádí příčiny vyvolávající úzkosti u dítěte, které zapříčiňuje omezení pohybu, izolace od kamarádů, odloučení od rodiny. Taktéž zmiňují, že dítě může trpět pocitem viny, (Matějček, 1992) jindy je děsí představa smrti nebo trvalé invalidity.

Fendrychová, Klimovič a kol (2005) popisují změny v chování dítěte v nemocnici takto:

Zdravý kojeneček a batole se projevuje hlasitým protestováním při odloučení od rodičů a vůči personálu může projevovat negativismus a hněv. Vážně nemocné batole je zpočátku zvýšeně dráždivé a utěšitelné pouze vlastními rodiči. Kriticky nemocné dítě bude letargické a nereagující. V tomto období, kdy je dítě silně závislé na matce a pro osamocení nezralé, hrozí zvýšené riziko vzniku hospitalizmu a následných patologických a jiných nevratných změn vývoje osobnosti. Fendrychová, Klimovič a kol. (2005) uvádí jako nejvýznamnější ohrožení pro dítě v kojeneckém věku ztrátu jistoty a pocitu bezpečí při nucené separaci od rodičů, kontakt s mnoha cizími lidmi a prostředím, které vzbuzuje přirozený strach a nedostatečná smyslová a pohybová stimulace. Stejně jako kojenci tak i batolata se těžko vyrovnávají s nutností pohybové omezenosti a jsou citlivé na deprivaci. Batolata a děti v předškolním věku se učí vědomě chtít a nechtít, ovládat vlastní tělo a psychické procesy (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Dítě *předškolního věku* je nedůvěřivé a bojí se zdravotního personálu, bývá ale zvědavé na zařízení a vybavení oddělení a rádo se vyptává. Pokud neprojevuje zájem, je to jedna ze známek zhoršujícího se stavu. Dítě v tomto věku je samo schopné popsat bolest i další příznaky.

Dítě *školního věku* je již schopné dobře spolupracovat a odpovídat na otázky týkající se zdraví i denních aktivit. Stejně tak i adolescent. Kriticky nemocné dítě však spolupráci odmítá a později přestane reagovat a odpovídat (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Podle Fendrychové, Klimoviče a kol. (2005) je pro děti školního věku náhlé omezení pohyblivosti, nedostatek přirozeného kontaktu s kamarády (pocit izolace), stejně tak i jiné neúspěchy a postižení těžkým zásahem do dosud nehotové stavby osobnosti. Mohou se podílet na trvalých pocitech méněcennosti. Autor dodává, že při nesprávném vedení dítěte kapituluje, stává se outsiderem a ztrácí důležitou složku životní perspektivy.

Pokud je dítě zasaženo nemocí v období *puberty a dospívání*, není jeho vývoj ohrožen podnětovou deprivací. Pokud jde o vývoj osobnosti, vyvstávají podstatně závažnější komplikace, než v období předchozích. Při ošetřování pacientů v tomto věku je potřeba počítat s výkyvy nálad a pozornosti, rychlejší úvahou, ale i větší citlivostí na kritické poznámky dospělých (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005), je pro ně typický sklon k izolaci, negativizmu, vyvstávají pocit méněcennosti, pesimismu (Koutecký,

Kabíčková, Starý, 2002). „Zraňující je vše, co nějak zasahuje nově utvářenou identitu a omezuje autonomii“ (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005, s.23).

2.4 Časné a pozdní následky onkologické léčby v oblasti somatické, psychické, sociální

Zde se rozepíšu o následcích, které na léčených a vyléčených dětech zanechala protinádorová léčba. Dle individuální diagnózy a závažnosti onemocnění se léčba na každém dítěti podepíše jiným způsobem. Jedná se zejména o následky časné a pozdní, mezi které patří somatické, psychické a sociální.

2.4.1 Časné následky onkologické léčby

Časné následky jsou takové, které se projevují při zahájení a v průběhu léčby a ty nyní blíže popíšu.

U pacientů s onkologickým onemocněním je možné zaměřit se na to, jak vnímají nemoc, jaký je jejich postoj, duševní a fyzický stav a sociální znaky. Všechny tyto ukazatele mají vliv na vnímání celkové zátěže, snahy o zvládnání nemoci a dalších procesů uzdravování (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010). Veškeré chování a vnímání je ovlivněno a posilováno vážností onemocnění a agresivitou léčby, která je dlouhodobá, cyklická, nepříjemná a někdy i bolestivá (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Obrovskou nejistotu a strach způsobuje psychická zátěž spojená s diagnózou a průběhem nemoci, to nadále ovlivňuje celý průběh nemoci (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010). K následkům, které doprovází, léčbu patří bolest, ztráta vlasů, únava a omezená mobilita, svalová slabost, osamělost a potíže s chutí k jídlu, oslabený imunitní systém a s ním spojené vyšší riziko infekce (Nezu, Nezuová, Friedmanová a kol. 2004, Hounts, Nezu, Nezu a kol., 1994, podle Nezu, Nezuová, Friedmanová a kol. 2004), dalšími časnými příklady jsou projevy, které se vyskytují při léčbě chemoterapií, o kterých jsem se zmiňovala výše.

„Pro nejmenší děti je nejvíce traumatizující bolestivost výkonů, nemocniční prostředí, eventuálně ztráta stálého kontaktu s rodinou. Někdy je jediným zjevným projevem této traumatizace odmítání potravy v nemocnici...Po návratu domů mezi

cykly terapie se stav okamžitě napraví“ (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 78). Nejsložitějším obdobím je období adolescence, kdy ještě děti nemají vyhraněnou osobní integritu a kvůli nemoci se během hospitalizace stanou maximálně závislými (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Nejvíce obtížné pro dospívající, ale i pro ostatní léčené pacienty je situace, kdy se musejí vyrovnat se ztrátou vlasů, ztrátou kontaktu s přáteli, školním kolektivem a přijmout narušení vlastních představ o budoucnosti, zátěží jsou operační výkony, především amputační (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Pro pacienty je důležité navázat blízký vztah s lékaři, a nabýt u nich pocitu spolehlivosti a pravdomluvnosti (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

2.4.2 Pozdní následky onkologické léčby

Je známé, že jakákoliv vážná nemoc se odrazí na vnímání a chování dítěte. Tím spíš, jedná-li se o dlouhodobou léčbu v nemocnici. Některé děti zde stráví pouze pár týdnů, jiné však i několik let. Dlouhodobé přetržení sociálních vazeb s dosavadním okolím se na dítěti může projevit. V této kapitole se pokusím vystihnout základní oblasti psychologické, sociální a somatické problematiky u onkologicky nemocných dětí

Člověk je jednou celistvou osobou, která se skládá ze dvou samostatných, svébytných jednotek, duše a těla. Můžeme na ně pohlížet z různých stran, ale vždy budou fungovat jako jeden celek. V případě, že jedna z nich není v pořádku, v harmonii nebo se na ní projeví porucha či jakákoli zátěž, musí se to nutně projevit ve funkci celku (Matějček, 1992). Vágnerová (1999) tuto oblast nazývá vztahem mezi psychickou a somatickou složkou, které jsou součástí jednoho organismu.¹²

Jestliže se člověk vyskytuje delší dobu mimo společnost ztratí, základní společenské návyky. I děti, které podstoupí dlouhodobou protinádorovou terapii, se stávají ohroženou skupinou. Nejen ze zdravotního hlediska. V současné době se začíná dbát jak na úspěšné zvládnutí nemoci, tak i na kvalitu života vyléčených pacientů (Slezáčková, 2009).

¹² „Termín psychosomatika se poprvé objevil v díle německého lékaře J. Ch. Heinrotha, působícího na přelomu 18. a 19. století. Choroba byla dlouho považována za trest, následující po nějakém provinění. Podle tohoto názoru záviselo zlepšení choroby na změně v oblasti psychiky, na nápravě hříšníka“ (Vacek, 1996, podle Vágnerová, 1999).

2.4.2.1 Somatické pozdní následky onkologické léčby

Zaměřím se v této části na popis somatických změn, které mohou vyvstat během a po ukončení onkologické léčby. Některé následky léčby mohou být viditelné.

Podle Slezáčkové (2009) se do centra pozornosti dostávají nejen somatické pozdní následky protinádorové léčby, ale i psychologické a sociální, se kterými souvisí kvalita života vyléčených pacientů. Mezi somatické následky v důsledku operace se řadí chybění celého orgánu, ale také části organismu. Jak uvádějí Koutecký a Cháňová (2003), radioterapie mozku může mít za následek snížení intelektu. Zářením však mohou být ohroženy funkční orgány jako plíce, játra, ledviny. Slezáčková rozšiřuje výše uvedená tvrzení o výčet pozdních somatických následků v důsledky léčby chemoterapií, která druhotně zasáhne plíce, srdce, ledviny, játra, vaječníky a močový měchýř. Při chemoterapii jsou cytostatika roznášena krví do celého organismu. Proto je poškození globálnější. Navíc jeho míra záleží také na citlivosti daných orgánů. Dále může jít o vznik druhotných zhoubných nádorů, které se objeví u 3-10% vyléčených dětí (Slezáčková, 2009). Vznik sekundárních nádorů nelze vyloučit, proto každý pacient zůstává pod stálou lékařskou kontrolou i přesto, že u většiny vyléčených pacientů se neobjeví. Dále v somatické oblasti Blatný (2007, podle Slezáčková, 2009) komplexně shrnuje pozdní následky léčby chemoterapií. Podle něj se také jedná o zvýšenou unavitelnost, poruchy růstu a fertility¹³, poruchy orgánových funkcí (srdce, plíce, ledviny a další), nejružnější tělesná omezení (související např. s amputací či poruchami smyslových funkcí), výskyt tzv. „nemocí dospělého věku“ u dětí (např. infarkty) a riziko časného úmrtí.

2.4.2.2 Psychické a sociální pozdní následky onkologické léčby

V předchozí kapitole jsem popsala následky, které mohou být rozpoznatelné pouhým okem, ale psychické a sociální následky, jsou skryté a nemusíme si jich všimnout. Jedná se o pocity, změnu myšlení, psychickou stabilitu malých pacientů.

„Po ukončení protinádorové léčby dětský pacient opouští chráněné prostředí neustálého zdravotnického dohledu, avšak může si s sebou odnášet jak strach z opětovného propuknutí nemoci, tak obavu z návratu do „normálního života“. Čeká jej

¹³ Fertilita označuje schopnost zplodit potomka, plodnost.

opět školní docházka, znovunavázání vztahů se spolužáky a vrstevníky, obnovení soužití s vlastním zdravým sourozencem a případné potýkání se s pozdními následky léčby“ (Oppenheim, 2004, podle Slezáková, 2009, s.89). Sociální problémy sehrávají důležitou úlohu, protože dochází k narušení sociálních vztahů, které je zapříčiněno už v období léčby, kdy v důsledku časté hospitalizace, opakovaného přerušování či dlouhodobého přerušování školní docházky a vyřazení dítěte ze společnosti ho to vyčleňuje ze zaběhnuté sociální struktury (Koutecký, Cháňová, 2003). Podobně smýšlí i Koutecký a kol. (1997), který doplňuje, že má velký sociální dopad na dítě vyřazené ze společenských aktivit, které může být násobeno sociálními problémy rodiny.

Velmi záleží na tom, aby vyléčené dítě, které je mnohdy různými způsoby omezené, bylo přijato do kolektivu vrstevníků bez větší pozornosti, aby bylo přijato bez zbytečné zvědavosti a zdůrazňování nedostatků, které v dítěti mohou vyvolat pocity pokoření a méněcennosti, křivdy (Koutecký, Cháňová, 2003). Opatření a doporučení jak nejlépe zabezpečit, aby bylo dítě přijato zpátky do kolektivu popisují v kapitole „Doporučení ke zmírnění pozdních následků onkologické léčby“. Koutecký a Cháňová (2003) říkají, že bychom neměli brát na lehnou váhu sociální problémy dětí, jelikož nejsou chvilkovou záležitostí, mohou trvat i dlouhou dobu po ukončení léčby. Měly by se proto co nejdříve odstranit, aby se nestaly příčinou závažných psychických problémů.

„Pod vlivem choroby samé, i v důsledku jejího sociálního významu se mění sebepojetí nemocného. Zhoršuje se jeho sebehodnocení a snižuje se jeho sebeúcta. Člověk ví, že se mění jeho kompetence, a pod vlivem zátěže se mohou měnit i některé osobnostní vlastnosti. V tomto případě jde o jakousi sekundární reakci, která sice funguje v závislosti na tělesném stavu, ale lze ji více ovlivňovat, např. rozhovorem s nemocným“ (Vágnerová, 1999, s.66).

Blatný (2007, podle Slezáčková, 2009) navazuje na závažnost psychických problémů a popisuje rozšíření psychosociálních a edukačních problémů, které mohou vést až k objevení symptomů posttraumatické stresové poruchy. Kterými jsou deprese, poruchy učení a paměti, nedostatek sebedůvěry, snížená sociální kompetence, nižší dosažené vzdělání a s tím související omezené životní příležitosti, větší riziko nezaměstnanosti, nižší šance na nezávislý život a samostatné bydlení, snížená pravděpodobnost vstupu do manželství a větší riziko sociální izolace.

Mezi dalšími negativními psychologickými pozdními následky se podle Oppenheima (2004, podle Slezáčková, 2009) uvádí přetrvávající hněv vůči zdravotnickým pracovníkům a nedůvěra vůči lékařům nebo naopak přehnané očekávání

a víra v jejich schopnosti vyřešit jakýkoli (nejen zdravotní) životní problém. Bývalí onkologičtí pacienti se také mohou cítit příliš zranitelní a křehcí na to, aby opustili bezpečí původní rodiny. Koutecký, Cháňová (2003) uvádí, že často ze strachu, přehnaných obav a nadbytečné opatrnosti vůči dětem dochází k zabraňování na účasti nejrůznějších aktivit. Dobří rodiče znají omezení svého dítěte a proto by měli zamezit různým neopodstatněným omezením. Může se jednat o omezení ze strany rodičů, vychovatelů, učitelů nebo neznalých lékařů. Koutecký, Cháňová (2003) zdůrazňují, že by se neměly zbytečně zamezovat dítěti aktivity jako jsou školní výlety, letní a zimní tábory, sportovní kurzy nebo pobyty v přírodě či tělesná výchova při výuce ve škole. O tom, co dítě smí, rozhoduje jeho ošetřující onkolog.

Jestliže chceme, aby byla zajištěna psychosociální rovnováha dítěte, musíme mu nejprve zajistit dobře vedenou rehabilitaci, tím rozumíme cvičení nejen fyzické ale i psychosociální, které navrhne ošetřující lékař (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Cílem rehabilitační péče je docílení funkční normy nebo alespoň částečné nápravy či stabilizace (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Rehabilitace zabrání mnohým poškozením a na tomto základě můžeme dítěti zabezpečit do budoucna možnost vzdělání, pracovního zařazení, rozvoje osobních zájmů, založení rodiny a dalších složek kvalitního života (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Ze slov Kouteckého, Kabíčkové, Starého (2002) se nejedná jen o rehabilitaci somatickou, ale i psychickou a sociální. Díky ní je možné předejít vzniku léčebných následků a pomoci dítěti, aby jeho následující život byl co nejméně ovlivněn nádorovou léčbou.

2.5 Znovuzačlenění a pohled společnosti

Znovuzačlenění dlouhodobě nemocného dítěte je často diskutovanou otázkou, zvláště, jedná-li se o onkologicky nemocné dítě. V této kapitole popíšu znovuzáčlenění onkologicky nemocných dětí a přiblížím postoje veřejnosti k této skupině osob.

Teoretické vysvětlení resocializace podle Matouška (2008) znamená návrat ke společensky přijatelnému způsobu chování u lidí, kteří se od něj odchýlili, znamená dobrou motivaci a chuť pro změnu postojů a hodnotové orientace v rámci resocializačního programu.

Resocializace vyléčeného dítěte, jak uvádí Koutecký a kol. (1997), se spolu s jeho dospíváním týká mnoha různých oblastí, které ovlivňují celý jeho následující

život. Mezi neopomenutelné oblasti patří volba povolání a začlenění do společenských činností, které je úlohou a cílem a to bez negativního ovlivnění nádorovou minulostí. Koutecký a kol. (1997) uvádí, že se nyní klade důraz na informovanost společnosti, aby dětská nádorová onemocnění byla přijata jako každá jiná dětská nemoc, jako nemoc nepříjemná, ale zvládnutelná. Resocializace dítěte se podle Kouteckého, Kabíčkové, Starého (2002) nedotýká jenom těchto oblastí (školní docházka, volba povolání, začlenění se do společenských aktivit, vztah s jedinci opačného pohlaví, otázka založení rodiny), které byly již zmíněny, jedná se i o mnohé další závažné oblasti, které ovlivňují jeho život.

Žádný člověk nežije izolovaně, ale nachází se během svého života v nějakém prostředí s ním je v interakci, v neustálém vztahu, kde jednak on sám ovlivňuje prostředí, ale i prostředí jeho, zvláště pak, jedná-li se o vztahy s druhými lidmi, které mohou silně ovlivnit jeho životní vývoj (Matějček, 1992).

Mimořádná důležitost (Matějček, 1992) je přikládána i postojům okolí k znevýhodněným osobám, která má vliv na vývoj osobnosti jedince, jelikož společnost zastává jednak hodnoty tělesného zdraví, neporušenosti, zdatnosti, protože v postojích naší společnosti stále přebývá něco ze starých předsudků a pověr, která se nyní nová psychologická zkoumání snaží vyvracet. Společnost se k vadám získaným v pozdějším věku staví realističtěji než k vadám vrozeným, což napomáhá malým pacientům lépe se začlenit zpět do běžného života (Matějček, 1992).

Stejně to uvádí i Vágnerová (1999), která vysvětluje postoje veřejnosti, které jsou ovlivňovány nápadnými vnějšími znaky, nápadností chorobného projevu a mediálně prezentovanými názory, tyto postoje společnosti se projevují i v názorech a ve vnímání a vlastním hodnocení nemocného, což může ovlivnit změnu identity takového člověka. Na druhou stranu může somatická nemoc dítěti přinést a zaručit určitá „privilegia, ohledy, sympatie, trpělivost a ochotu tolerovat určité nedostatky“ (Parsons, 1951, podle Vágnerová, 1999), jelikož podle Vágnerová (1999, s.58). je somatická nemoc „odchylka, která bývá sociálně tolerována“. Je to dáno tím, že si uvědomujeme vlastní zranitelnost a určité ohrožení (Vágnerová, 1999).

Po ukončení léčby a opuštění nemocničního prostředí (Křivohlavý, 2002) v mnohých pacientech převládá pocit ztráty opory odborného personálu. Podle Křivohlavého (2002) se to může projevit na jejich emocionálním stavu depresemi, úzkostí nebo projevy nevole, zlostí a hněvu, jelikož mimo nemocnici se cítí zranitelní.

Autor uvádí, že v nich převládá obava a předsudky, projevuje se to obavou vstoupit do manželství, obavou založit vlastní rodinu, bojí se, že budou na obtíž i vlastní rodině.

Jak uvádí Mareš a kol. (2007, s. 85) prvním prostředím pro zpětné začlenění je rodina, druhým prostředím je škola, ve které „dítě hledá svou sociální identitu, navazuje vrstevnické vztahy, tam zkouší sociálně-emoční situace, tam získává kompetence důležité pro další život, tak se učí zvládat zátěžové situace“ a časté absence vše dítěti komplikují, tím víc když je hospitalizováno po delší dobu. Dítě se začne srovnávat s vrstevníky a všimne si, že je jiné, že nestačí svým spolužákům, jak uvádí Chan (2005, podle Mareše a kol. 2007) mohou v něm vzniknout pocity méněcennosti, nízké sebedůvěry a sebeúcty. Z toho důvodu autoři Koutecký, Kabíčková a Starý (2002) podporují maximální návštěvnost dítěte ve škole v přestávkách během léčby, aby mohl udržovat kontakty s kamarády, pokračovat ve svých zájmových činnostech. Aby léčené dítě mohlo v průběhu léčby navštěvovat školu, je důležitá i spolupráce pedagogů a vychovatelů, kteří předem vysvětlí žákům situaci ve třídě, vytvoří vhodnou atmosféru a motivují spolužáky k pomoci léčenému dítěti (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

2.6 Dopad onkologického onemocnění dítěte na rodinu

V této kapitole se rozepíšu funkcí rodiny a jejím působení jako podpůrného systému v nemoci, rodinných vazbách a působení onemocnění na chod rodiny. Rodina a domov, podle Parkese, Relfové, Couldrickové (2007), jsou bezpečným útočištěm a místem pro výchovu. Rodinu můžeme brát jako něco samozřejmého a když nastane krize, cítíme se ohroženi, máme se na koho obrátit, protože při léčbě smrtelné nemoci nemůžeme oddělit problémy pacienta od členů rodiny, jelikož pacient je také členem rodiny, snaží se mu odborníci nabídnout komplexní pomoc (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

2.6.1 Rodina a její význam v léčbě onkologického onemocnění

Rodina je brána jako základní složka společnosti, nyní rozepíšu jak na ni nahlíží jednotliví autoři a jak ji vnímají při spolupráci v oblasti dětské onkologie.

Fendrychová, Klimovič a kol. (2005) zastává tvrzení, které považuje rodinu za základ podpůrného systému v dětském věku. Rodina je vnímána jako prvotní kontext

lidské zkušenosti od narození po smrt. Dále lze definovat rodinu jako systém, který je souborem částí a vztahů mezi nimi (Sobotková, 2001). Oproti tomu Kramer (1980, podle Sobotková, 2001) vymezuje rodinu jako skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často vázáni dědičností, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života určitém úseku jejich životní cesty. Autor poukazuje na existenci intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby. Kdykoli panují mezi blízkými lidmi tyto vazby, může být používán pojem rodina. Autor dodává, že toto označení je možné i v případě, kdy jde o nesezdaný pár nebo náhradní rodinu.

Rozšířené tvrzení Kramera lze podložit definicí Psychologického slovníku (2000, s.512), který definuje rodinu jako: „Společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.“ Jiný náhled zastává Parkes, Relfová, Couldricková (2007), kteří o rodině mluví jako o biologické entitě a sociální jednotce, která z nás činí to co jsme a ze které čerpáme identitu.

Co se týká oblasti léčby onkologicky nemocného dítěte, Fendrychová, Klimovič a kol. (2005) berou rodinu jako partnera v péči o dítě a je pro ně důležité s ní komunikovat pozitivně. Své tvrzení rozšiřuje o potřebu dodání emocionální podpory, aby se strach rodičů nepřenášel na dítě. Vzájemná spolupráce a pomoc je tím spíš důležitější, pokud lze očekávat z aktuálního zdravotního stavu dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení. Autorka zastává, aby se rodina léčila jako celek. Goodwin (1987, podle Křivohlavý, 2002) se svými spolupracovníky sledoval vliv sociální opory u onkologicky nemocných pacientů a zjistil, že ti kteří měli pevnější rodinné zázemí, žili kvalitnějším životem a žili déle.

2.6.2 Rodinné vazby onkologicky nemocného dítěte

V této kapitole se rozeberou o změnách v rodině, které způsobí onemocnění dítěte, postojích rodičů k nemocnému dítěti a jejich vnímání nemoci a dopadu nemoci na jejich zdravé sourozence.

Již na počátku života jedince vznikly vazby, které jsou udržovány po celý život a rodina díky těmto vztahům drží pohromadě (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). „Nemoc dítěte je nepochybně velmi významným faktorem, který na přechodnou či déletrvající dobu formuje a utváří rodinný systém. Nemoc dítěte vyvolává celou řadu

změn nejen v rámci rodinného systému, ale následně i v širších sociálních vztazích... Platí zde vystižné tvrzení, že stůně-li dítě, stůně v jistém slova smyslu celá rodina“ (Fendrychová, Klinovič a kol., 2005, s.33).

Po dlouhém odloučení se nezřídka stává, že dítě je k členům rodiny chladné a odmítavé, zlostné, nedůtklivé nebo naopak má velmi intenzivní příklon k matce, kdy se bez ní bojí, nechce spát bez její přítomnosti (Matějček, 1992).

Sociální dopad nemoci dítěte má negativní vliv na celou rodinu (Koutecký, Cháňová, 2003, Vágnerová, 1999), jelikož v období léčby rodiče omezují svoje aktivity ve snaze usnadnit průběh léčby svého dítěte (Koutecký, Cháňová, 2003).

Matka většinou opouští své zaměstnání a zůstává s dítětem doma nebo ho doprovází do nemocnice, její role a povinnosti, které zastávala v domácnosti připadá buď na manžela nebo na starší sourozence (Koutecký, Cháňová, 2003). Zároveň má nejtěžší úkol, protože bývá s nemocným dítětem nejčastěji, mohou se u ní objevit často zpozorované neurotické problémy, jako nespavost, bolesti hlavy, úzkost a strach (Fendrychová, Klinovič a kol., 2005).

Méně známé podle Fendrychové, Klinoviče a kol. (2005) jsou postoje a reakce otců k nemocnému dítěti. Vazba mezi dítětem a otcem není tak pevná ve srovnání s matkou. Domnívají se, že dítě je raději s matkou, proto své pocity a problémy utápí v nadměrné pracovitosti a stávají se z nich workholici. Autoři poukazují na skutečnost, že otcové více než matky pociťují bezmocnost, když je dítě omezeno nemocí, z čehož tyto rozdílné projevy prožívání mohou být někdy i příčinou rozpadu rodiny. Stejně smýšlí i Vágnerová (1999, s.58), která potvrzuje, že „závažnější zátěž je vždycky testem rodinné soudržnosti, který ji buď potvrdí, anebo vede k jejímu rozpadu“. Podobně smýšlí i Průvodce (2008) a mluví o manželských párech, které toto náročné období posílí a upevní jejich vzájemnou důvěru, každý z partnerů má odlišné způsoby vyrovnávání, nebo v některých krajních případech může dojít k rozchodu partnerů. Zde Průvodce (2008) doplňuje, že k rozchodu zpravidla dochází tehdy, pokud se již před onemocněním dítěte ve vztahu vyskytovaly určité problémy. V tomto období se prověří kvalita partnerského vztahu a spolupráce celé rodiny.

Protože se musela rodina přizpůsobit požadavkům léčby a nemocnému dítěti, zůstal s ním tedy jeden z rodičů v nemocnici a opustil zaměstnání, rodině tak ubývá finančních prostředků s nárůstem výdajů za cestování do nemocnice a za nákup různých přírodních léčiv a prostředků od léčitelů a šarlatánů (Koutecký, Cháňová, 2003).

Fendrychová, Klinovič a kol. (2005) se vyjadřují k psychologickému dopadu nemoci na sourozence nemocného dítěte. Ten závisí na tom, zda jsou dostatečně uspokojovány a zabezpečeny potřeby sourozenců, zda nejsou emočně deprimováni. U sourozenců může nastat buď ochranný postoj nebo naopak rivalita a žárlivost. A to všechno kvůli pocitu sourozenců, kteří vnímají, že nemocnému sourozenci je věnována veškerá péče rodičů, láska i náklonnost. Tyto děti bývají někdy označovány jako zapomenuté děti (Kárová a kol., 2009).

Reakce zdravého sourozence na prožití takové náročné životní zkušenosti však nemusí být podle Slezáčkové (2009) pouze negativní. Eiser (2004, podle Slezáčková, 2009, s.97) uvádí u zdravých sourozenců „některé kladné důsledky, jako jsou větší psychická zralost, samostatnost a praktická zkušenost získaná v péči o nemocného sourozence“.

2.7 Kvalita života dětí s onkologickým onemocněním po ukončení léčby

V této kapitole se zaměřím na význam kvality života a jak se k němu nahlíží v onkologii a při léčbě onkologicky nemocného dítěte a přiblížím záměr projektu Qolop. Tento projekt byl podrobněji přiblížen článkem od Blatného (2007) i v časopise *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, kterým jsem se nechala inspirovat při psaní této kapitoly.

Koutecký, Kabíčková, Starý (2002, s.80) uvádí, že „definice kvality života v podstatě neexistuje“ a podle Slováčka (2008) je její určení velmi nesnadné. Někteří autoři definují kvalitu života zcela odlišně. Slováček (2008) uvádí, že Stablová (nedatováno) vychází z Maslowovy teorie potřeb, Ferrell (2003) a Grant (1992) vychází z koncepčního modelu, který je dán čtyřmi doménami plnohodnotného života jedince¹⁴.

Platí, že i handicapovaný jedinec nemocí a léčebnými následky, může dosáhnout správným vedením vyšší kvality života než jedinec zdravý (Kouteckého a kol., 1997). V tomto ohledu jsou autoři Koutecký, Kabíčková, Starý (2002) s tvrzením Kouteckého a kol. (1997) zajedno. „Každý léčebný postup musí být dnes hodnocen z hlediska jeho vlivu na kvantitu..., ale rovněž na kvalitu života. Porozumět tomu, jak pacient svou

¹⁴ fyzický stav, psychický stav a psychologické aspekty, sociální stav, spirituální aspekty

nemoc zakouší a prožívá, se stává zásadně důležitým faktorem v moderní komplexní onkologické péči“ (Payne, 2005, s.288). Zajímavý pohled má Kingová (2003, podle Slováček, 2008), která kvalitu života onkologicky nemocného přirovnává k tanci, který může být v podobě duetu, ve společnosti tanečníků nebo v sólo tanci. Kingová (2003, podle Slováček, 2008) uvádí, že při tanci nejde jenom o pohyb, ale i o postoj, motivaci, o fyzické, psychické a sociální aspekty. V onkologii tento pojem znamená „minimalizaci vlivu nemoci, léčby a jejich následků na celkový rozvoj dítěte“, tak aby se vyrovnal svým zdravým vrstevníkům a jeho život se nelišil od normy a byl po všech stránkách plnohodnotný (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s.80). Slováček (2008) dodává, že se sleduje i fyzický a psychický stav dítěte, jeho způsob života a pocit životní spokojenosti, společenské uplatnění a v neposlední řadě náboženské a ekonomické aspekty.

Většina onkologů se shoduje na dvou základních charakteristikách kvality života a to na mnohorozměrnosti a subjektivnosti (Payne, 2005). Celková kvalita života je ovlivňována mnohorozměrnými aspekty, kterými jsou „věk, pohlaví, rodinná situace, nemocnost, preferované hodnoty, ekonomická situace, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí“ (Slováček, Slováčková a kol., 2006, podle Slováček, 2008, s.22). Payne (2005) rozšiřuje výčet sledovaných oblastí o oblast tělesných obtíží, funkční zdatnost, psychologickou a sociální. Subjektivnost je veličinou, pro kterou platí „subjektivní posouzení vlastní životní situace“, kdy dva různí pacienti budou prožívat tutéž nemoc zcela rozdílně (Slováček, 2008, s.19, Payne, 2005).

„Sledování kvality života v průběhu léčby a po léčbě se v dnešní době stává prioritou a tzv. kvalita přežití je zařazena do nových léčebných režimů coby jeden z významných indikátorů úspěšnosti nových léčebných postupů“ (Schwarz, 2003, podle Slezáčková, 2009, s.90). Donedávna se podle Slezáčkové (2009) výzkum kvality života dětí s nádorovým onemocněním a pozdních následků protinádorové léčby potýkal s metodologickými problémy, zapříčiněnými zejména nedostatky ve zdravotnických záznamech. Proto se Otázkou kvality života onkologicky nemocných dětí a navazováním vztahů začal zabývat projekt Qolop. Jak uvádí Slezáčková (2009) byl započat v Brně r. 2006. „Výzkumný projekt QOLOP (Quality of Life Longitudinal Study of Oncology Pediatric Patients, www.qolop.eu) je zaměřený na studium kvality života dětí po léčbě nádorového onemocnění. Nezabývá se pouze kvalitou života související se zdravím, ale celkovou kvalitou života jedince v souladu s definicí WHO QoL Group z roku 1995“ (podle Slezáčková, 2009, s.92).

3 Péče o onkologicky nemocné dítě a role sociálního pracovníka při péči o dítě a jeho rodinu

Průběh protinádorové léčby je mnohdy velmi zdlouhavý a pobyt v nemocnici pro mnohé pacienty nepříjemný. V této kapitole objasním podpůrnou péči o onkologicky nemocné děti která je zaměřena na zmírnění obtíží vyvolaných onkologickým onemocněním a protinádorovou léčbou. Dále obsáhnou možnosti další péče a zkvalitnění pobytu v nemocnici, motivaci pomáhajících v oblasti dětské onkologie a doporučení pro zmírnění dopadu nemoci na samotné dítě. Při péči je hlavně snaha o zmírnění psychosociálních a duševních obtíží, které nádorové onemocnění a jeho léčba vyvolávají (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006), jednak u léčených dětí tak u jejich rodičů a blízkých.

3.1 Osoby podílející se na péči a zkvalitnění pobytu dětí v nemocnici

Nyní uvedu některé další osoby, které se mohou podílet na péči o onkologicky nemocné dítě a pomáhat mu tak překonat obtížné chvíle a trápení, kterým si prochází během léčby. Práci a roli práci sociálního pracovníka rozepíšu více. Péče těchto lidí v žádném případě nenahrazuje péči lékařů, je pouze jejím doplněním při snaze o zkvalitnění průběhu léčby a pobytu dítěte, případně i jeho rodiče, v nemocnici.

Jak uvádí Tschuschke (2005, podle Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010), zhruba 25-40% pacientů s nádorovým onemocněním potřebuje profesionální pomoc, aby se mohli psychicky a sociálně vyrovnat se zátěží vyplývající z léčebných opatření.

Proto se na poskytnutí péče onkologicky nemocnému dítěti podílí rodina, tým odborníků, lékařů, zdravotních sester a další ošetřující personál. Pomáhat by měli i sociální pracovníci a patientské svépomocné skupiny (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006). Spolupráce všech složek při péči o pacienta je nutným předpokladem k úspěchu. Pacientovi musí být zřejmé, že ti, kteří o něj pečují své věci

dobře rozumí, proto není dobré se pacientovi vnucovat, snažit se dítě si hned získat (Matějček, 1992).

Tým odborníků by měl být schopen poskytnout odborné znalosti, vyhodnotit potřebu podpory a zajistit její poskytnutí (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

V dnešní době je standardní součástí odborného týmu v nemocnici *psycholog a psychoterapeut*, který pracuje přímo s dětským pacientem i s celou jeho rodinou (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Psycholog zpočátku napomáhá při zpracování informací o chorobě a mobilizuje optimální strategii zvládnání a obecně pomáhá hledat způsob, jak zvládnout léčbu, hospitalizaci a jak mluvit s dítětem o jeho nemoci (Štěrba a kol., 2008). Psychoterapeut je zaměřený působit na prožívání a chování prostřednictvím rozhovorů (Matoušek, 2008). Napomáhá při podpoře pozitivních postojů a mobilizaci tělesných a duševních sil pro boj s nemocí (Štěrba a kol., 2008).

Sociální pracovník podle zákona 108/2006 poskytuje sociální poradenství a sociální rehabilitaci (Matoušek, 2008), které uplatňuje na půdě nemocnice. Rolí sociálního pracovníka tedy je komunikace s rodinou a dítětem, poradenství a pomoc rodičům vyřešit jejich svízelnou finanční situaci a odkázání na ostatní subjekty, které by jim mohly pomoci. Pracovníci rodinu v rámci individuálních konzultací informují o existenci systému sociálních dávek (Matoušek, 2008, Štěrba a kol., 2008). O dávky se žádá písemně a vyřizují se na příslušném úřadě podle místa bydliště. Podle své situace může mít rodina nárok na několik druhů dávek: přídavek na děti, zvýšení sociálního příplatku, prodloužení rodičovského příspěvku, příspěvek na péči, mimořádné výhody, poskytování invalidních důchodů, jednorázové příspěvky nebo žádost o změněnou pracovní schopnost (Zákon č. 117/1995 Sb, dle pozdějších předpisů, Vyhláška č.182/1991 Sb. dle pozdějších předpisů). Pacient může případně obdržet průkaz zdravotně postižené osoby, pokud splňuje podmínky pro její obdržení (Vyhláška č.182/1991 Sb. dle pozdějších předpisů, Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006). Můžeme shrnout, že služby sociálních pracovníků na půdě nemocnice jsou zvláště pro rodiče velmi významné (Štěrba a kol., 2008).

V dnešní době má člověk i potřeby duchovní vedle potřeb somatických a psychologických. Protože mnohdy duchovní hodnoty uznává i ateista a je možno k lůžku přivolat *kněze, pastora či jiného duchovního*. Tyto hodnoty se významným způsobem podílejí při vyrovnávání se s nemocí, zvládnání obtížného stavu a při hledání jejího smyslu (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Na základě dobrých zkušeností ze zahraničí se i v České republice začalo spolupracovat s *dobrovolníky* v oblasti nemocniční péče na dětské onkologii. Práce dobrovolníků se řídí pevnými pravidly (Zákon č. 198/2002 Sb, dle pozdějších předpisů, Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Dobrovolníci projdou pohovorem, jednodenním kurzem, kde jsou seznámeni s chodem nemocničního oddělení. K jejich hlavním aktivitám patří práce s dětmi, naplnění volného času výtvarnou činností, výrobou dáreků pro rodiče či zdravotnický personál, stolními hrami, čtením, povídáním nebo hrou na hudební nástroj (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Na oddělení dětské onkologie se vyskytuje *herní specialista*, který zná problematiku zdravotnickou, ale i psychologii dítěte. Má na starosti vyplnění volného času dítěte v nemocnici a jeho přípravu na plánovaná vyšetření, operace a ostatní zákroky (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005, Štěrba a kol., 2008). „Učí rodiče orientovat se v nemocničním prostředí a chovat se tak, aby byli svému dítěti co nejvíce prospěšní“ (Štěrba a kol., 2008, s.131). Měl by být mostem mezi zdravotníky a rodiči s dítětem (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Pro řešení možnosti vzdělání uvádí Štěrba a kol. (2008), že je na oddělení k dispozici *pedagog*, který posuzuje zda a jakou formou by dítě mělo pokračovat ve školní docházce a s dítětem se učí. Komunikuje s psychologem v případě podezření na poruchu učení, se školami dětí a zajišťuje doučování. Štěrba a kol. (2008) doplňuje, že dlouhodobě hospitalizované děti mají možnost pokračovat ve studiu formou individuálního výukového plánu.

Do nemocnice a na oddělení dětské onkologie pravidelně přináší smích a radost hospitalizovaným dětem *zdravotní klaun*. Zjistilo se, že jeho návštěva blahodárně přispívá ke zlepšení psychického stavu pacientů. Tito lidé jsou profesionální umělci, kteří prošli školicím programem a byli seznámeni stejně jako dobrovolníci s provozem a léčebnými pravidly nemocnice a jednotlivých oddělení (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Očekává se od nich kromě komediálního, hudebního talentu také empatie, trpělivost a vztah k dětem (Průvodce, 2008).

Pro rodiče, jejichž děti jsou nemocné, existuje možnost podělit se o své zkušenosti či trápení s ostatními na schůzkách *rodičovské skupiny*. Tyto skupiny jsou více či méně formálně vedeny a organizovány oddělením nemocnice nebo zcela svépomocně. Tímto je rodičům nabídnuta možnost ventilovat obavy, hledání cest jak určité okolnosti změnit (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Rodiče se často v domácím prostředí dostávají do izolace, proto je cílem rodičovské skupiny vytvořit

příznivé prostředí a podpůrné atmosféry mezi mnoha různými lidmi, kteří mají jedno společné (Průvodce, 2008), a tím je jejich nemocné dítě Sdílení prožitků je považováno za jedno z nejúčinnějších psychoterapeutických mechanismů (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Nebývá nijak výjimečné, že se rodina v krizové situaci snaží hledat pomoc ve všech myslitelných oblastech, a proto se s nadějí obrací na *léčitele* a doufá, že on pomůže ke změně k lepšímu. Je důležité se domluvit nejprve s ošetřujícím lékařem o návštěvě léčitele (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Pokud se prokáže, že jeho metody nejsou v rozporu s etickými normami a standardními léčebnými postupy, není důvod léčiteli bránit ve spolupráci při péči o dětského pacienta (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

3.2 Metody zkvalitnění pobytu dětí v nemocnici

Nyní shrnu možnosti, které se naskýtají při péči o onkologicky nemocné dítě. V převážné většině se jedná o nejrůznější způsoby terapií, které se mnohdy prolínají, jelikož izolovaně by nesvedli tolik co společně.

V dnešní době se rozvíjí psycho-onkologie¹⁵, která se zabývá péčí o pacienty s nádorovým onemocněním po psychické stránce a nabízí osvědčené psychoterapeutické přístupy jak pacientům, tak jejich blízkým, lékařům i zdravotnickému personálu (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010).

Další možnosti shrnuje Tschuschke (2005, podle Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010), který říká, že v péči o onkologicky nemocné lze využít metody relaxační, muzikoterapii, arteterapii, aromaterapii a masáže, behaviorálně kognitivní metody nebo individuální či skupinové terapie. Mimo jiné se může také jednat o ergoterapii, což doslovně znamená léčbu prací, či hippoterapii (Průvodce, 2008). Kopasová (2002) uvádí, že v této formě terapie, se využívá přirozeného pohybu koně, díky němuž dochází k procvičování řídicího nervového systému pacienta a on se díky kontaktu se zvířetem stabilizuje jak po stránce fyzické tak i psychické. Dochází k podpoře sebedůvěry dítěte prostřednictvím cvičení odvahy, samostatnosti, obratnosti (Kopasová, 2002). Podle Corsona a Corsona je hippoterapie „cenným nástrojem

¹⁵ Oblast psycho-onkologie je součástí širšího okruhu psychologie zdraví (Štěrba a kol., 2008).

v psychoterapeutickém procese a je významným nástrojem resocializace“ (1978, podle Kopasová, 2002, s.243).

Terapie by měly být realizovány speciálně vyškolenými terapeuty a přizpůsobeny požadavkům pacienta. Dnes na mnohých klinikách fungují propracované koncepty využití těchto terapií a metod, jejichž účinky jsou hodnoceny velmi pozitivně (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010). Také to, co zaručuje pozitivní účinky terapie a je důležitou podmínkou úspěšné léčby podle Payneho a kol. (2005) je existence dobrého osobního vztahu mezi terapeutem a pacientem, za čímž si stojí i Parkes a kol. (2007).

3.3 Doporučení ke zmírnění pozdních následků onkologické léčby

V této kapitole vám přiblížím, co díky profesionální práci lékařů a dalších odborníků můžeme vědět, tj. jak bychom se měli chovat a pečovat o onkologicky nemocné dítě abychom zmírnili dopad nemoci a léčby na jeho celkovou osobnost.

Abychom zmírnili a předešli prohloubení sociálních problémů, je dobré dodržet základní doporučení, které nabízí Koutecký a Cháňová (2003). Doporučují maximálně podporovat společenské aktivity dítěte, podporovat ho ve hře, učení a zálibách, tím se podpoří jeho sebejistota, sebevědomí a snižuje to pocit omezenosti a nedostatečnosti. Měla by být v možné míře zachována školní docházka v přestávkách léčby, když to není možné, měly by být sociální kontakty nahrazeny návštěvami učitele, spolužáků, kamarádů (Koutecký a Cháňová, 2003). Také záleží na tom, aby bylo dítě přijato v příslušném prostředí bez nápadné pozornosti, nevkusné zvědavosti a zbytečné lítosti, proto by se měli všichni v jeho okolí chovat přirozeně, bez zbytečného zdůrazňování nedostatků, měli by se vyvarovat úšklebkům nad jinakostí dítěte v období jeho plešatosti, která provází období při léčbě chemoterapií (Koutecký a Cháňová, 2003).

Rodiče by neměli polevovat ve výchovných praktikách a měli by být důslední ve svých výchovných principech, neměli by tedy rozmazlovat, nepřehlížet závažné přestupky, chyby a nedostatky, nedopustit přílišnou fixaci dítěte na rodině (Koutecký a Cháňová, 2003, Průvodce, 2008).

„Je nutné zvládnout techniky, které směřují k maximální nezávislosti pacienta a ke snížení jeho nadměrné a často přehnané ochrany. Tak může okolí dítěte nejen zajistit prevenci dalších komplikací, ale prospět začlenění dítěte do budoucího produktivního a sociálního života s reálným usměrněním volby povolání a vztahu ke společnosti“ (Koutecký a kol., 1997, s.124).

Předejít negativním situacím podle Kouteckého a Cháňové (2003) můžeme díky včasné a objektivní informovanosti. Podílí se na ní jednak rodiče, ale i zdravotnický personál, učitelé. Žáky ve třídním kolektivu dítěte může na jeho příchod připravit učitel. Díky informovaní kamarádů a všech ostatních může proběhnout přijetí velmi pozitivně a povzbudivě. Okolí dítěte musí vyvinout snahu o odstranění dosavadních a dalších vznikajících bariér či ostatních zábran. Tímto způsobem zabránit dalšímu vzniku sociálních komplikací, ze kterých vycházejí i komplikace psychické. Zajistíme tím prevenci dalších komplikací a umožníme dítěti začlenit se do budoucího produktivního sociálního života s reálnou šancí na zvládnutí nejrůznějších kritických situací (Koutecký, Cháňová, 2003).

„Dítě, které se cítí zcela normálně a není ujišťováno o vlastní osobní a společenské mimořádnosti, je daleko schopnější zařadit se v dospívání a v dospělosti do běžného životního dění a čelit eventuálním sociálním problémům, které by ho mohly poškodit jednak při volbě povolání, při vstupu do zaměstnání nebo při zakládání rodiny a rodičovství“ (Koutecký, Cháňová, 2003, s.137).

3.4 Organizace pomáhající v oblasti dětské onkologie

V této kapitole přiblížím hlavní organizace, které sídlí v Brně a zaměřují se na pomoc onkologicky nemocným dětem, které se léčí nebo léčily v Dětské fakultní nemocnici v Brně, a jejich rodinám. Se všemi organizacemi, které níže představím, mám osobní zkušenost. V Nadačním fondu dětské onkologie působím jako dobrovolník od roku 2003.

Nadační fond dětské onkologie Krtek se svojí činností zaměřuje na podporu komplexní péče o onkologicky nemocné děti absolvující léčbu na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně a LF MU Brno ve prospěch onkologicky nemocných kojenců, dětí a dospívající mládeže (NFDO Krtek, nedatováno). Jejich posláním je získávání finančních prostředků a šíření povědomí o oboru dětské

onkologie, podporují úsilí pracovníků KDO FN Brno, věnované léčbě onkologicky nemocných dětem. Nadační fond komunikuje s dárci, pořádá charitativní akce a veřejné sbírky (Správa a provoz, nedatováno). Tímto způsobem přispívá na nákup přístrojů ulehčujících dětem složitou diagnostiku a léčbu, podporuje vzdělávání zdravotnického personálu a podporuje výzkum (Vzdělání a podpora odborného růstu, nedatováno). Koordinuje činnost dobrovolníků s konkrétními projekty a má velký zájem na znovuzapojení dětí po onkologické léčbě do kolektivu vrstevníků a společnosti. Především jde o zajištění akcí pro děti, pořádání pobytů a táborů. Akcí se účastní se svými sourozenci či kamarády, což je nejpodstatnějším přínosem kolektivu (Zlepšování kvality života, nedatováno). Štěrba a kol. (2008) doplňují, že nadační fond napomáhá vyléčeným dětem usnadnit návrat k běžnému životu a podílí se na zlepšení kvality života těchto dětí a jejich nejbližších.

Dobrovolnické centrum Motýlek, o.s. vybírá a připravuje dobrovolníky pro zrealizování volnočasových aktivit pacientů zdravotnických a sociálních zařízení v Jihomoravském kraji (Naše poslání, nedatováno). Přijímající organizací je Fakultní nemocnice Brno. Cílovou skupinou nejsou jen děti léčené na onkologii, ale i chronicky nemocní lidé všech věkových kategorií a senioři. Organizace zajišťuje nábor, vstupní i průběžné školení, supervizní a motivační setkání dobrovolníků a další činnosti spojené s organizací konkrétních dobrovolnických aktivit (Naše poslání, nedatováno). Jedním z mnoha jejích projektů je - Dobrovolníci dětem, který zahrnuje dobrovolnickou službu na klinikách dětské onkologie, neurologie, ORL a interny, má formu kroužků, které volný čas dětí a jejich dospělého doprovodu vyplňují zájmovými aktivitami (Projekty, nedatováno).

Sdružení rodičů ONKA bylo založeno kvůli potřebě samotných rodičů získávat informace a podporu od sebe navzájem (Sdružení ONKA, nedatováno). Rodiče, kteří již léčbu se svým dítětem prožili, vědí nejlépe, jakou pomoc potřebovali a co by bylo dobré a užitečné současným rodičům předat, aby zbytečně netápali a nestrachovali se. Základní filosofií tohoto sdružení je heslo: „Jsme na stejné lodi“ (O sdružení, nedatováno). Činnost sdružení spočívá nejen ve vzájemné komunikaci rodičů a podpoře léčených dětí přes informační a pomocnou linku. Spočívá v podpoře pozůstalých. Také ve snaze posílit a podržet partnerské vztahy rodičů a organizovat takové aktivity (sportovní, kulturní, relaxační), kterých by se mohly rodiny onkologicky nemocných dětí zúčastnit celé (Naše aktivity, nedatováno).

4 Výzkumná část- Empirický výzkum

4.1 Úvod

Nyní bych ráda obohatila výše uvedené teoretické poznatky, příklady z praxe. Také ze života dětí a jejich rodičů, kteří prošli oddělením dětské onkologie a mají za sebou náročný pobyt a léčbu onkologické nemoci jejich potomka. Vzhledem k osobním zkušenostem v této oblasti a na základě dlouholeté dobrovolnické činnosti s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodiči jsem měla možnost s některými z nich udělat rozhovor, jehož výsledky vám nyní představím.

Cíl výzkumu: Zjistit zda onkologické onemocnění dítěte mělo vliv na vztahy s rodinou a vrstevníky.

Výzkumné otázky: Na základě výzkumného cíle si kladu otázky, u kterých očekávám, že budou při rozhovoru zodpovězeny.
odpověď při rozhovoru.

Otázky, které si kladu u dětí:

- Jaké má dítě vztahy v rodině a jak se změnili vlivem onemocnění?
- Jestli se změnilo chování rodičů vůči dítěti?
- Jaký má nyní dítě vztah se spolužáky a jestli se po léčbě směnil?
- Jak dítě vnímalo pobyt a léčbu v nemocnici?

Otázky, které si kladu u rodičů:

- Jestli onemocnění dítěte ovlivnilo v rodině?
- Jaký vztah mají rodiče k dítěti nyní?
- Jakým způsobem probíhal návrat dítěte do třídního kolektivu?
- Jak hodnotí rodiče vztahy dítěte s jeho kamarády, spolužáky a dalšími vrstevníky?
- Jak rodiče reagovali na sdělení diagnózy?

4.2 Metodologie výzkumu

Zvolila jsem kvalitativní metodu výzkumu, která podle Dismana (2008) nabízí nenumerické šetření a interpretaci sociální reality. Hendl (2005, s.50) označuje kvalitativní výzkum za „proces hledání a porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému...výzkumník informuje o názorech účastníků výzkumu.“ Vzhledem k oblasti a citlivosti tématu, věku dětských respondentů jsem přistoupila k technice rozhovoru. Také z důvodu omezeného času a možnosti opakovat sběr dat. Tato technika je hojně využívána (Reichel, 2009), nabízí možnost hlubšího osobního kontaktu a dotazování během rozhovoru mimo předem stanovené okruhy.

Data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru, který nabízí vytvořit si soubor otázek, na které může dotazovaný odpovědět v libovolném pořadí. Tato varianta rozhovoru je kombinací výhod a minimalizací nevýhod dalších forem rozhovorů (volného, nestrukturovaného, strukturovaného). V této formě rozhovoru je jistá volnost, která umožňuje přirozenější kontakt tazatele s respondentem a jistá malá míra formalizace ulehčuje utřídění údajů a jejich vzájemné porovnání (Reichel, 2009).

Rozhovory byly nahrávány na zvukový záznam a potom doslovně přepsány a doplněny poznámkami o chování a projevech respondentů v průběhu rozhovoru. Sesbíraná data byla analyzována z hlediska témat, která se objevovala ve výpovědích respondentů. Přepsané rozhovory jsem analyzovala pomocí kódování. Nejprve jsem analyzovala každý přepis zvlášť a v další fázi jsem navzájem porovnávala jednotlivé kategorie respondentů (děti-děti, rodiče-rodiče). Vzhledem k zachování důvěrnosti byla data zpracována anonymně. Přepisy jsou vedeny pouze pod křestním jménem. Pro ilustraci v text uvádím v uvozovkách kurzívou sdělení respondentů, již bez dalšího označení.

4.3 Průběh výzkumu

Rozhovory byly uskutečněny v soukromí během prodlouženého víkendového pobytu pro rodiče s dětmi v Jeseníkách v listopadu 2010, organizované Nadačním fondem dětské onkologie Krtek. Jednotlivé rozhovory byly provedeny s důrazem na empatii, vytvoření důvěry a poskytnutí podpory v průběhu rozhovoru. Délka rozhovoru se odvíjela dle věku a vyjadřovacích schopností respondenta. Každý respondent byl požádán o souhlas s rozhovorem. Odmítnutí některých respondentů jsem respektovala. Nejčastěji to bylo z důvodu citlivosti tématu. Šlo převážně o rodiče léčených dětí. Odmítnutí udělat rozhovor platilo i pro jejich dítě. Respondenti, kteří odmítli, se nechtěli vracet k bolestivým a těžkým vzpomínkám, které si během léčby jejich dítěte prožili.

Průběh rozhovoru s dětmi byl příjemný a pohodový, však problémový v tom, že děti nebyly schopné mluvit samostatně, musela jsem jim pokládat otázky, aby se rozmluvily. Často nerozuměly kladeným otázkám, i přesto, že jsem pokládala jednoduché a srozumitelné dotazy přizpůsobené jejich věku a chápání. Jeden malý respondent byl hodně zakřiknutý a odpovídal velmi stručně v holých větách. Průběh rozhovorů s rodiči byl bezproblémový. Mluvili samostatně, plynně, jasně. Občas se stalo, že utekli od tématu a rozprávěli se úplně o jiné oblasti, která nebyla předmětem bádání. Většina rozhovorů s rodiči byla hluboce emotivní.

4.4 Výzkumný vzorek

Vzorek respondentů tvořilo 7 lidí. Z toho tři onkologicky léčené děti, dva kluci a jedna holka, ve věku 7, 8 a 12 let, které se na onkologii v DFN v Brně léčily 1rok až 3 roky. A jejich rodiče, 2 maminky a jeden manželský pár. Nyní bych alespoň krátce ráda představím jednotlivé děti, na které byl výzkum zaměřen.

Katka má 12 let, žije pouze s maminkou v panelákovém bytě. Rodiče se rozvedli v době, kdy po třech letech skončila aktivní léčbu. Ještě předtím, než u ní byla odhalena doutnající leukémie se u ní projevovaly psychické problémy, které byly reakcí na špatné vztahy v rodině a vedly až k ochrnutí. Vždy byla tichá a nemluvná, nejraději má mladší děti ve věku tří let, o které se může starat a hrát si s nimi. Po léčbě se vrátila do původní

třídy, ale vtahy tam nebyly dobré a Katka byla nešťastná, proto po domluvě s odborníky byla doporučena změna základní školy, ve které se jí daří mnohem lépe.

Matějovi je 8 let, léčil se rok s lymfoblastickou leukémií. Lékaři závažnost jeho onemocnění ohodnotili 80% šancí na vyléčení a v nemocnici strávil nutné minimum. Podle slov jeho maminky je Matěj „*osobnost a svéráz*“. Žije s rodiči a dvěma sourozenci na okraji města v rodinném domečku. Ve škole se mu vždy dařilo. S kamarády i spolužáky si rozumí stále velmi dobře. Už zase může hrát tenis, který ho moc baví.

Petr je 7 let starý, protrpěl akutní lymfoblastickou leukémií z řady T buněk. Jedná se o závažné onemocnění s kterým bojoval rok a půl a většinu léčby strávil v nemocnici. Rodiče vzpomínali, že během léčby o něj málem třikrát přišli. Oba s rodičů se během léčby střídali u lůžka. Žije s rodiči a svým malým bratrem v domě ve městě. Ve škole se mu daří. Během léčby zvažněl, ale nyní už se podle slov rodičů dostává do „*hrací formy*“.

4.5 Analýza výsledků výzkumu

Jak z výše uvedené kapitoly vyplývá, budu níže rozhovory analyzovat. Nejprve se zaměřím na analýzu rozhovorů s dětmi, poté s rodiči.

4.5.1 Analýza výsledků výzkumu rozhovorů s dětmi

4.5.1.1 Dítě a vztahy v rodině

Matěj a Petr žijí v úplné rodině a mají sourozence. Katka žije v neúplné rodině bez sourozence, kterého by si však velmi přál. Všichni hodnotí vztahy v rodině jako velmi dobré. Všichni se vyslovili, že to u nich doma občas nefunguje jak by mělo. Měli tím na mysli občasné malé hádky rodičů.

Katka žije s maminkou a uvádí, že má ráda oba rodiče, ale u otce je to trochu složitější, nechtěla se o tom víc bavit a rozebírat to. Pouze uvedla: „*Chtěla bych, aby byl táta normální a byli jsme všichni spolu a měli bysme sestřičku, já jsem si ji přála k Vánocům, těm co budou, ale nepřišla.*“

Občas se dlouhá léčba dítěte a nepřítomnost jednoho rodiče v domácnosti mohou stát příčinou k rozchodu rodičů. Co se týče výchovy a vztahů jejich rodičů k nim, tak

Katka a Matěj odpověděli, že se k nich chovají stejně, akorát se o ně víc bojí a jsou starostlivější. A Matěj říká, že jsou na něj rodiče i někdy hodnější. Petr uvedl, že to před léčbou bylo u nich doma jiné, protože po léčbě už se rodiče tolik nehádají.

4.5.1.2 Dítě a vztahy s vrstevníky, kamarády, spolužáky, znovuzачlenění do kolektivu

Petr svůj vztah k vrstevníkům zhodnocuje slovy: *„Mám pár kamarádů, takových sto tisíc. Hmm, takových sto. Nejlepšího kamaráda mám Kubu, no, toho ne, ten je spíš ten nejhorší kluk.“*

Všichni hodnotí vztahy s kamarády za dobré a neovlivněné jejich nemocí. Každý si našel i v nemocnici spřízněnou duši, dobrého kamaráda nebo kamarádku s kterou si rozumí. S těmito nově navázanými vztahy jsou velmi spokojení. Katka to dokládá slovy: *„Kamarádi z nemocnice jsou lepší, protože to všechno chápou, že jsem byla nemocná a oni taky.“*

Katka, Matěj i Petr mají ojedinele problémy ve třídě se spolužáky, kteří je provokují a dělají naschvály. Jindy jsou zase jejich spolužáci velmi shovívaví a tolerantní. Matěj a Petr hodnotí situaci, před léčbou i po léčbě, za nezměněnou. U Katky je situace odlišná. Musela přestoupit na jinou školu, protože byla v původní třídě nešťastná a projevíly se u ní psychosomatické potíže, které ovlivňovaly její studium. Katka to doplňuje slovy: *„Oni se spolužáci bavili spolu a já jsem tam jenom seděla a dívala se kolem sebe. Nechtěla jsem se zapojit.“* V nové škole je s mladšími žáky, v nižším ročníku z důvodu vyrovnání a doučení studia, které promeškala z důvodu hospitalizace. V této třídě je naprosto šťastná a prospívá. Sama potvrzuje: *„Ted' už chodím ráda do školy, ale předtím ne. Ted'ka mám skvělé spolužáky a nechtěla bych být už na jiné škole.“*

4.5.1.3 Dítě a jeho vnímání nemoci a pobytu v nemocnici v průběhu léčby

Všechny dotazované děti se domnívají, že za neshody v rodině můžou ony skrz jejich onemocnění. Katka si dává za vinu rozchody rodičů a Petra zase trápí, že jsou jejich rodiče nešťastní, protože onemocněl. Průběh nemoci a léčby si pamatují útržkovitě a nemají pojem o čase a délce trvání jednotlivých léčebných procedur a hospitalizací. Neorientaci v čase za všechny respondenty dokládá Petr slovy: *„V nemocnici jsem byl tak 15 dní. Léčil jsem se tak měsíc a půl.“*

Děti na pobyt v nemocnici vzpomínají dobře. S oblibou vyslovovaly jména jednotlivých zdravotníků, které měly rády. Co se týče jednotlivých léčebných procedur nerady vzpomínají na odběry krve a zavádění katetru. „*Snášel jsem to blbě a ještě ty flexily do toho. A ještě horší bylo, to jsem nebyl zvyklý na píchání.*“

Z počátku jim v nemocnici chyběli kamarádi, chvíli trvalo než se seznámili. „*V nemocnici to bylo dobrý, až na ty kamarády.*“

4.5.2 Analýza výsledků výzkumu rozhovorů s rodiči

4.5.2.1 Jak rodiče hodnotí vztahy v rodině a k vyléčenému dítěti

Všechny rodiny zvládly období léčby se změnami a malou úpravou některých jejich režimů a zvyků, bez větších komplikací. Rodiče potvrzují, že se změnil žebříček hodnot. „*To co před tou nemocí bylo podstatné a bylo k řešení tak teď neřešíme vůbec.*“ Podržela je i široká rodina, která pomáhala hlídat děti v době, kdy manželé chodili do práce a maminky byly s nemocným dítětem v nemocnici.

Vzhledem k špatným vztahům s partnerem, maminka Katky takové štěstí neměla a musela to zvládnout sama. Chtěla s dcerou trávit co nejvíc času v nemocnici: „*Nám se domů nechtělo, byli jsme takový speciální případ... protože doma nikoho neměla, sourozence, kamarády...bydlely jsme v satelitním městečku...nejvíc času jsme trávily v hernách, kde dceři bylo nejlíp.*“

Co se týká vztahů rodičů s dětmi stává se, že rodiče ve výchově během léčby povolí, protože nemají jistotu co v budoucnu bude. Když se dítě úspěšně vyléčí, je navyklé na mírný režim a vyžaduje ho i po léčbě. Všeobecně se vztahy k dítěti upevní a prohloubí. Z rozhovoru vyplývá, že některým maminkám naroste tzv. pupeční šňůra, kterou se po léčbě snaží po dlouhým měsících strávených s dítětem v nemocnici přestříhnout. Maminka Matěje vzpomíná, na některé z výmluv syna, když po něm vyžadovala plnění jeho povinností: „*...Řekl, že on má tu rakovinu, já jsem leukemik. A jednou mu nešlo učivo, asi jsem ho trápila a plakal. A on mě pak řekne, já se tady učím a třeba umřu. A já mu vážně řeknu, když se chystáš umřít tak mi řekni kdy, a on začne lapat po dechu.*“

Rodiče všech dětí hodnotí vztahy v rodině za velmi dobré. A pochvalují si vztah i mezi partnery. Maminka Matěje to potvrdila: „*Já bych řekla, že náš vztah byl absolutně pevný.*“ Naopak maminka Katky uvedla: „*Tak jak to v rodině funguje tak*

v naší to nefungovalo a už tehdy se to nějak schylovalo a já řešila rozvod, hlavně kvůli tomu, že ten táta nefungoval jak by měl.“

Všichni rodiče uvádí, že se o své děti báli a hýčkali je a byli velmi starostliví a plnili jim každé přání. Rodiče Petra řekli: *„Ten kluk už ví a zneužívá toho. Bojím se kluka přetáhnout přes zadek, abych mu neudělala modřinu... Ale teď už si musí věc zasloužit. Nedá se nic dělat.“*

4.5.2.2 Jak rodiče vnímají vztahy vyléčeného dítěte s vrstevníky, kamarády, spolužáky, znovuzачlenění do kolektivu

Druzí dospělí, učitelky ve škole, známí i sami rodiče pozorují, že se jejich děti změnilly. Že je zkušenost s tak vážnou nemocí a dlouhá léčba změnila. Pozorují u dětí posun po psychické stránce. Všichni rodiče mluví podobnými slovy: *„Je trošku jinde...vyspěl...je takový vyspělejší než ti vrstevníci, že ví o tom životě víc než oni.“*, maminka Katky doplňuje: *„Už není malý dítě a s tou léčbou se jí rozsvítlo v hlavě.“*

V případě Matěje a Petra rodiče i paní učitelky ve škole připravovaly jejich spolužáky na návrat kluků do třídy. *„Ty děti, místo toho aby se mu smály tak k němu vzhlížely.“* Pracovalo se pouze na úrovni jejich třídy. Po návratu kluků mezi spolužáky si po prvních narážkách dětí s okolních tříd uvědomili, že měli předat informace i na jiných místech.

Rodiče Matěje a Petra hodnotí jeho vztahy s kamarády před léčbou za bezproblémové a po léčbě se tyto vztahy zachovaly a v navazování nových známostí nemají problém. Maminka Katky svou dceru hodnotí jako tichou, která měla problém s komunikací se stejně starými dětmi i před léčbou. *„Ona si neumí říct. Když se něco rozdává tak ona stojí a čeká až co na ni zbyde...je nemluvná a má problém se zapojit do kolektivu...Proto mě to přijde, že o to je to pomalejší ten návrat do normálního života.“*

4.5.2.3 Reakce rodičů na sdělení diagnózy, zvládání nemoci

Třetím tématem u rodičů byly jejich reakce na sdělení diagnózy jejich dítěte a zvládání období léčby. Všichni rodiče a jejich rodiny se držely velmi statečně. Bojovali až do samého konce a nyní je čeká období 5ti let, kdy budou pravidelně docházet na kontroly a sledovat jestli nemoc znova nepropukla.

Rodiče Petra mají stále strach, že se nemoc vrátí: *„To je to, že jednou se probudím a furt je to, že náš kluk měl rakovinu. No, že se spíš bojím, aby se to*

nevrátilo.“ Maminka Matěje to bere s nadhledem a odstupem: *„Kdybych se bála, tak bych nemohla ráno vylézt z domu, aby na mě nespadla cihla.,,*

Svým dětem v průběhu léčby pomáhali tak, že se snažili držet v psychické pohodě, protože od psychologů věděli, že tak, jak se cítí rodič, se bude cítit i dítě. Starali se o ně láskyplně a vytrvale.

Sdělení diagnózy nesli rodiče rozdílně. Některým rodičům se ulevilo, protože už delší dobu cítili, že dítě není v pořádku a lékaři stále na nic nepřicházeli. Jiné rodiče přepadl pláč a zoufalství, beznadějí. *„Takhle jsem to brala, že to dítě nám umírá“*, vypověděla Petrova maminka. Rodiče to celkově hodnotí tak, že onemocnění změnilo celý jejich život a pohled na svět. A své děti považují za mnohem silnější. Petr před nemocnicí při návštěvě nemocnice při každé kontrole říká: *„Mami, tohle je můj druhý domov.“*

4.6 Závěr výzkumu

Analýza výzkumu potvrzuje teorii, která je napsaná výše v bakalářské práci. Rodina je základním kamenem pro socializaci a ukotvení dítěte. Když rodinu zasáhne vážná nemoc, její členové přehodnotí dosavadní hodnoty a začnou brát život úplně jinak a malichernosti, které dřív byly podstatné jsou najednou tak nedůležité. Všichni rodiče vnímali jako velkou oporu zázemí v rodině, blízkých a příbuzných. I když maminka Katky nemá v přímé rodině nikoho, o koho by se mohla opřít, také to považuje za důležité.

Vztah k nemocnému dítěti se prohloubil a nyní jsou rodiče starostlivější. Co se týká výchovy tak připustili, že během léčby povolili. Nyní, ač neradi, přesto na dítě zvednou hlas, když neposlouchá. Snaží se být ve své výchově důslední. Mají své děti pořád stejně rádi. I děti mají potřebu opětovat lásku rodičům. Děti vnímají, že se rodiče pro jejich nemoc tolik nehádají jako dřív.

Pro rodiče bylo podstatné komunikovat se školou a domluvit se s třídními učiteli na přípravě spolužáků léčených dětí, na jejich návratu do kolektivu žáků. I přesto, že děti zasáhlo tak závažné onemocnění, jsou stateční a nebojácní. Návrat do školy jim nečinil potíže. A s kamarády vychází podle jejich slov stejně jako před léčbou.

Děti nejsou vůči nemoci tak vnímavé jako jejich rodiče nebo blízké okolí. Neuvědomují si negativní dopady nemoci jako takové, které může nemoc způsobit. Neuvědomují si ani riziko neúspěchu léčby. Jak z vývojové psychologie vyplývá, děti si

začínají smrtelnost uvědomovat až od 12 let. Nejstarší respondentce sice je již 12 let, ale má rok po intenzivní léčbě. Tuto skutečnost, si naopak velmi dobře uvědomovali rodiče, kteří se o své dítě báli. Děti vnímaly nemoc spíše po fyzické stránce, to že jim bylo špatně, vypadaly jim vlasy, nemohly se dostatečně hýbat a jejich imunitní systém byl nízký. Poté, co si děti navykly na pobyt v nemocnici a seznámily se s ostatními pacienty, a vytvořily si mezi nimi kamarády. V té chvíli pro ně začala být situace uvolněnější. Kdežto po celou dobu, celá tíha visela na rodičích. Kteří se snažili udržet v psychické pohodě kvůli svému dítěti.

Myslím si, že vzhledem k úzkému výběru respondentů nelze vyvozovat závěry, které bychom mohly použít plošně a říct, že všechny onkologicky nemocné děti a jejich blízcí vnímají onemocnění jedním způsobem. Cílem výzkumu bylo zjistit, zda onkologické onemocnění má vliv na vztahy s rodinou a vrstevníky. Na základě analýzy rozhovorů jsem zjistila, že děti nevnímají nebo si neuvědomují nemoc jako handicap a plně nevnímají důsledky nemoci na ně samé i na jejich vztahy s okolím. Obecně se dá konstatovat, že nemoc ovlivnila jejich vztahy s rodinou a vrstevníky pozitivně. Děti nevidí rozdíly v chování a komunikaci s jejich kamarády. Co se týká rodičů mají s dětmi otevřenější vztah a vychází s nimi dobře.

Závěr

Onkologické onemocnění je často diskutovaným tématem, přesto se domnívám, že není tato oblast v literatuře dostatečně a komplexně zpracována z hlediska dopadu nemoci na dítě a jeho resocializaci. Cílem práce bylo popsat onkologické onemocnění a možnosti práce sociálního pracovníka, zjistit, jaký má onkologické onemocnění vliv na socializaci a vztahy dítěte v rodině, s vrstevníky a na kvalitu života. Na základě analýzy literatury jsem popsala oblast dětské onkologie a s ní vybrané související oblasti a na základě vlastních úvah jsem dospěla k závěru, že onemocnění a léčba určitým způsobem ovlivňují jak léčené dítě, tak rodinu i jeho okolí.

Onkologické onemocnění dítěte není záležitostí lokální, ale je chápáno jako onemocnění celého organismu. Nejčastějším onkologickým onemocněním je leukémie. Někteří lidé se mylně domnívají, že nádory dětského a dospělého věku jsou totožné. Tyto nádory se liší a každý věk vyžaduje specifický a individuální přístup. Pro léčbu se nejčastěji používá operativní odstranění nádoru - pokud je to možné, chemoterapie a radioterapie. Léčba na dítěti zanechává psychické, sociální a somatické následky. Z časných následků je možné vyjmenovat, ztrátu vlasů v průběhu léčby, nevolnost, únava, omezení mobility, ztráta kontaktu s přáteli, změnu nálad. Z těch pozdních následků je možné jmenovat omezení funkce orgánů, jako jsou plíce, játra, ledviny, nebo úplná ztráta končetiny či paréza některé části těla. Po ukončení aktivní léčby musí pacienti čekat po dobu 5ti let, aby měli jistotu, že nemoc znova nepropukne. To však nezaručuje, že po uplynutí této doby nádor znova nepropukne, je to individuální.

Chování léčených dětí se mění v závislosti na nepříjemné zkušenosti a stresové faktory. Znovuzačlenění dítěte, spolu s jeho dospíváním, souvisí i se začleněním do třídního kolektivu, společenských aktivit i s jeho volbou budoucího povolání. Rodina působí jako podpůrný systém a je brána jako partner při léčbě onkologicky nemocného dítěte. Na základě dlouhého odloučení dítěte od rodiny, kvůli léčbě a pobytu v nemocnici, se může stát, že bude dítě k členům rodiny chladné a odmítavé. Na druhou stranu si může vybudovat velmi pevný vztah člověku, který s ním strávil celou léčbu u lůžka. Sociální dopad nemoci má vliv na celou rodinu, jelikož v období léčby omezuje svoje aktivity a mění se role jednotlivých členů rodiny.

V dnešní době musí být každý léčebný postup hodnocen nejen z hlediska jeho vlivu na kvantitu, ale i kvalitu života. V této oblasti pomáhají specialisté, kteří se

podílejí na péči o onkologicky nemocné dítě, ve snaze o zkvalitnění pobytu dítěte v nemocnici. Nezaměřují se jen na něj, ale i na jeho rodinu. To platí zejména pro práci psychologů, rodinných terapeutů a sociálních pracovníků při práci s rodinou. V práci podávám i některá doporučení, jak se k dítěti během léčby chovat, abychom zmírnili dopad nemoci a léčby na jeho celkovou osobnost. V oblasti dětské onkologie se angažují i některé neziskové organizace, které se snaží přispívat na léčbu, zkvalitnění péče, znovuzачlenění dětí do kolektivu vrstevníků.

Práci uzavírám kvalitativním výzkumem. Analýzou rozhovorů jsem dospěla k závěru, že děti v nízkém věku nevnímají dopad nemoci na ně samotné. Vnímají pouze fyzickou stránku nemoci a léčby, nevolnost, omezenost pohybu. Závažnost situace si však velmi dobře uvědomují rodiče, kteří se snaží zůstat v psychické pohodě, aby mohli být oporou pro dítě v průběhu léčby. Považuji za důležité podporu v rodině a příbuzných. Co se týče vztahů a režimu v rodině, byly v důsledku léčby pozmeněny. Ale rodina se s nimi vyrovnala bez větších problémů. Vztahy, které byly dobré a pevné před léčbou, tak se upevnily. Na druhou stranu tam, kde situace byla složitější, obzvlášť mezi partnery, vztah se neudržel a došlo k rozchodu.

Seznam použitých zdrojů:

Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V. (2010). *Psychoonkologie v praxi, psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál.

Disman, M. (2008). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum

Fendrychová, J., Klimovič, M. a kolektiv (2005). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.

Hartl, P., Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.

Helus, Z. (1973). *Psychologické problémy socializace osobnosti*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství Praha.

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.

Kol. autorů KDO FDN Brno (2008). *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: NF Krtek.

Koutecký, J., Cháňová, M. (2003). *Děti s nádorovým onemocněním I, Rady rodičům*. Praha: Triton.

Koutecký, J., Kabíčková, E., Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton.

Koutecký, J. a kolektiv (1997). *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum.

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.

Langmaier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.

Mareš, J. a kolektiv (2007). *Kvalita života u dětí a dospívajících II*. Brno: MSD.

Matějček, Z. (1992). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H.

Matoušek, O. (2008). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.

Nakonečný, M. (1970). *Sociální psychologie*. Praha: Svoboda.

Nezu, A.M., Nezuová, Ch.M., Friedmanová, S:H., Faddisová, S., Houts, P.S. (2004). *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Parkes, C., M., Relfová, M., Coudricková, A. (2007). *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Payne, J. a kolektiv (2005). *Kvality života a zdraví*. Praha: Triton.

Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálního výzkumu*. Praha: Grada Publishing.

Slováček, L. (2008). *Transplantace krvetvorných buněk a kvality života, teorie, výzkum, praxe*. Praha: Triton.

Slezáčková, A. (2009). *Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí v kontextu pozitivní psychologie* (disertační práce). Brno: Masarykova univerzita.

Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

Šimíčková-Čížková, J. (2004). *Přehled sociální psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Štěrba, J. a kolektiv (2008). *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.

Tošovský, V. (nedatováno). *Dětské nádory*. Praha: Liga proti rakovině.

Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese, Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.

Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese, Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál.

Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie, dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál.

Vašutová, J. a kol. (1998). *Kapitoly z pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta UK v Praze

Vorlíček, J., Abrahámová, J., Vorlíčková, H., a kol. (2006). *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing.

Vorlíček, J., Vorlíčková, H., Konečný, M. (1993). *Klinická onkologie pro sestry*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.

Recenzované časopisy:

Blatný, M., et al (2007). Kvality života dětí po léčbě nádorového onemocnění: současné poznatky a směry výzkumu. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 42,4, 291-306.

Károva, Š., Blatný, M., Bendová, M. (2009). Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti". *Československá psychologie*, 53, 2, 149-157.

Kopasová, D. (2002). Naše zkušenosti s využitím hipoterapie v rámci starostlivosti o děti. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 37/3, 242-246.

Zákony

Zákon o rodině. Zákon č. 94/1963 Sb. v účinném znění ke dni 17.4. 2011.

Zákon o státní sociální podpoře. Zákon č. 117/1995 Sb. v účinném znění ke dni 17.4. 2011.

Zákon o dobrovolnické službě. Zákon č. 198/2002 Sb. v účinném znění ke dni 17.4. 2011.

Zákon o sociálních službách. Zákona č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 17.4. 2011.

Vyhláška kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení. Vyhláška č. 182/1991 Sb. v účinném znění ke dni 17.4. 2011.

Internetové zdroje:

Nový, F. (2008). Ohlédnutí anebo trocha historie nikoho nezabije, *Biologická léčba karcinomu prsu, Farmakoterapie*, 4, 2008, 6-8 [on-line]. Dostupné 17.4.2011 z http://www.mojemedicina.cz/files/leciva/prezentace/herceptin/Karcinom_prsu_komplet.pdf

NFDO Krtek [on-line]. Dostupné 18.4.2011 z <http://www.krtek-nf.cz/index.php>

NFDO Krtek. Správa a provoz [on-line]. Dostupné 18.4.2011 z <http://www.krtek-nf.cz/>

NFDO Krtek. Vzdělávání a podpora odborného růstu [on-line]. Dostupné 18.4.2011 z <http://www.krtek-nf.cz/>

NFDO Krtek. Zlepšování kvality života [on-line]. Dostupné 18.4.2011 z <http://www.krtek-nf.cz/>

Dobrovolnické centrum motýlek. Naše poslání [on-line]. Dostupné 17.4.2011 z http://www.dc-motylek.cz/index.php?akc=o_nas&zal=poslani

Dobrovolnické centrum motýlek. Projekty [on-line]. Dostupné 17.4.2011 z http://www.dc-motylek.cz/index.php?akc=o_nas&zal=projekty

Sdružení rodičů ONKA [on-line]. Dostupné 17.4.2011 z <http://www.onkasdruzeni.cz/>

Sdružení rodičů ONKA. O sdružení [on-line]. Dostupné 17.4.2011 z <http://www.onkasdruzeni.cz/o-sdruzeni/>

Sdružení ONKA. Naše aktivity [on-line]. Dostupné 17.4.2011 z <http://www.onkasdruzeni.cz/nase-aktivity/>