



Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta  
Katedra křesťanské výchovy

# **ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO VLIV NA TRÁVENÍ VOLNÉHO ČASU U DĚTÍ**

**Bakalářská práce**

Autor: Eliška Kráčmarová

Vedoucí práce: Mgr. Helena Pospíšilová, Ph.D.

Olomouc 2015

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s použitím literatury a pramenů uvedených na konci práce.

V Olomouci dne 22. 6. 2015

.....

Místo a datum

.....

Podpis autora práce

## **Poděkování**

Především děkuji Mgr. Heleně Pospíšilové, Ph.D. za trpělivost, odborné vedení bakalářské práce a za její cenné rady a čas, který této činnosti věnovala. Rovněž chci poděkovat respondentům za vstřícnost, ochotu a trpělivost při tvorbě výzkumu.

Dále bych ráda poděkovala zaměstnancům Dětské kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci, zejména Mgr. Michaele Hradilové za zprostředkování kontaktu s jedním z respondentů a MUDr. Vratislavu Smolkovi, bez jehož přístupu by praktická část práce nebyla zrealizována.

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>6</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>8</b>
<b>1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ.....</b>	<b>8</b>
1.1 Základní terminologie .....	8
1.2 Nádory vyskytující se u dětí.....	9
1.2.1 Zvláštnosti nádorového onemocnění dětí ve srovnání s dospělými .....	9
1.2.2 Nejčastější nádorová onemocnění u dětí .....	10
1.3 Leukémie.....	12
1.3.1 Charakteristika .....	12
1.3.2 Základní dělení leukémie.....	12
1.3.3 Příznaky a léčba leukémie .....	13
1.4 Protinádorová léčba.....	15
1.5 Prevence .....	16
1.6 Vybrané aspekty kvality života onkologicky nemocných dětí .....	18
1.6.1 Prožívání a chápání nemoci v životě dítěte .....	20
1.6.2 Onkologicky nemocné dítě a sociální kontakty .....	21
<b>2 VOLNÝ ČAS NEMOCNÝCH DĚTÍ.....</b>	<b>24</b>
2.1 Uvedení do problematiky .....	24
2.1.1 Chápání volného času .....	25
2.1.2 Funkce volného času.....	25
2.2 Aktivizace dětí v nemocnicích .....	27
2.2.1 Služby odborných nelékařských pracovníků .....	27
2.2.2 Dobrovolnická činnost ve zdravotnictví .....	28
2.2.3 Metody a techniky práce s klienty .....	29
2.3 Pomáhající organizace .....	31

2.3.1	Zdravotní klaun.....	32
2.3.2	Další organizace.....	33
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>		<b>36</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA .....</b>	<b>36</b>
3.1	Kvalitativní strategie výzkumu .....	36
3.2	Cíle výzkumu a výzkumná témata .....	37
3.3	Výběr respondentů .....	38
3.4	Metody sběru a zpracování dat .....	39
3.5	Etické otázky .....	39
3.6	Analýza a interpretace dat.....	40
3.6.1	Případová studie č. 1: Tereza.....	40
3.6.2	Případová studie č. 2: David.....	45
3.7	Diskuze nad výsledky výzkumu a konfrontace s literaturou .....	50
<b>ZÁVĚR .....</b>		<b>56</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>		<b>58</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>		<b>63</b>
	Příloha č. 1 .....	64
	Příloha č. 2.....	65
	Příloha č. 3 .....	66
	Příloha č. 4.....	67
	Příloha č. 5.....	72

# ÚVOD

*„Žádný lékař nezná lepší lék na unavené tělo a ztrápenou duši, než je naděje.“*

(Stefan Zweig)

Rakovina. Pojem, pod kterým si většina z nás představí nemoc, na kterou umírají zejména dospělí lidé. Je ovšem potřeba si uvědomit, že mezi námi existují i jedinci, kteří si vzpomínky spojené s touto nemocí nesou již od útlého věku.

Ve své práci se zabývám onkologickým onemocněním a jeho vlivem na trávení volného času u dětí. K napsání tohoto tématu mě motivovaly hned tři důvody. Prvním z nich byl fakt, že i já mám ve svém okolí lidi, kteří takto onemocněli. Jednou z nich je i má kamarádka, kterou znám již od mateřské školy.

Jako druhý důvod uvádím vlastní zkušenost s těžkým onemocněním, byť není onkologické, ale je také vážné. Mojí snahou v souvislosti s mými zkušenostmi je poukázat na skutečnost, že i s nemocí může člověk žít plnohodnotný život. Je jen otázka, co si pod pojmem plnohodnotný představuje on sám, okolí a také společnost. Žijeme ve státě, kde je zdravotní péče na vysoké úrovni. Léčba, kterou těžce nemocní pacienti podstupují, přináší a má celou řadu dopadů nejen na fyzickou stránku člověka, ale také na jeho psychiku. Když ovšem potkáte člověka, který se dlouhou dobu léčil, mnohdy na něm žádné známky onemocnění nepoznáte. Dokonce byste řekli, že nikdy nemocný nebyl.

*„Oni přece nemají žádný volný čas“.* Právě tuto větu jsem slyšela z úst několika lidí, kterým jsem se s napsáním mého tématu svěřila. Ráda bych ve své práci uvedla věci na pravou míru a osvětlila, jak to tedy s volným časem u dětí v souvislosti s onkologickým onemocněním je.

Nyní se dostávám k důležitému bodu, hlavnímu cíli své bakalářské práce. Budu zjišťovat, jak respondenti vnímali volný čas v průběhu léčby a zda se něco změnilo v trávení jejich volného času po jejím ukončení. To vše s ohledem na jejich osobní zkušenosti z doby před zjištěním diagnózy a následné léčby.

Vytyčila jsem si také dílčí cíle. Zajímalo mě stanovisko těchto jedinců na opětovné začlenění se zpátky do společnosti, zda se potýkali s nějakými překážkami, jak jejich onemocnění postihlo rodinu a jestli byli vlivem nemoci nuceni změnit své plány do budoucna.

Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část se v první kapitole zaměřuje na vysvětlení pojmů rakovina a onkologické onemocnění, popisuje ve stručnosti druhy nádorů vyskytující se u dětí, léčbu a prevenci onkologických onemocnění v dětském věku. Zabývá se kvalitou života u těžce nemocných dětí s ohledem na jejich věk a začlenění do společnosti.

V souvislosti s první kapitolou bychom ještě rádi doplnili, že naším záměrem není zachytit otázku nádorových onemocnění v celé její šíři. Jde jen o vhléd do problematiky onkologického onemocnění u dětí. Tato kapitola proto tvoří pouze jakési zázemí pro praktickou část bakalářské práce. Dále zdůrazňujeme vymezení dětského věku. V naší práci budeme hovořit o osobách od narození do 19 roku života. Dané věkové vymezení dokládá léčba těchto jedinců na dětských klinikách v České republice.

Druhá kapitola představuje volný čas onkologicky nemocných dětí. Nechybí uvedení do problematiky, vysvětlení pojmu volný čas a jeho funkce. Zabýváme se aktivizací dětí ve zdravotnickém zařízení, kde svoji roli sehrávají i nelékařští pracovníci a dobrovolníci. Nezapomínáme také na organizace, díky jejichž činnostem děti přichází na jiné myšlenky a alespoň na chvíli zapomínají na komplikace spojené s léčbou onkologického onemocnění.

Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum. Metodologie popisuje hlavní cíl našeho bádání spolu s dalšími výzkumnými tématy. Uvádíme kritéria pro výběr respondentů, metody sběru a zpracování dat a etické zásady, které bylo potřeba dodržet. Za pomoci polostrukturovaného rozhovoru se zjištěné informace analyzovaly a jsou prezentovány ve formě případové studie.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ

V této kapitole se nejprve zaměříme na vysvětlení základních pojmů, poté zmíníme některé odlišnosti týkající se nádorového onemocnění u dětí a dospělých. Následně uvedeme základní typy nádorů objevující se v dětském věku.

Jako samostatnou podkapitolu uvádíme leukémii jakožto nádorové onemocnění nejčastěji se vyskytující u dětí do 15 let.<sup>1</sup> Ve stručnosti popíšeme také možnosti léčby a prevenci.

Vzhledem k specifičnosti tématu považujeme za důležité uvést některé aspekty, které onkologicky nemocné dítě ovlivňují jak po stránce psychologické, tak sociální.

### 1.1 Základní terminologie

Mnohdy lidé používají různá označení pro věci a situace, která ovšem nemusí být zcela přesná. Velmi často potom tato slova dáváme do nesprávných souvislostí. Je žádoucí a nutné se tomuto nešvaru vyhnout právě v této práci, proto je na místě vysvětlit si základní pojmy dané problematiky. Jedná se o termíny: rakovina, onkologie a nádorové onemocnění.

Rakovinu můžeme definovat jako „...soubor nemocí, jejichž společným znakem je nekontrolovatelný růst buněk, který se vymyká koordinačním dějům v živém organismu. Obecně se mluví o zhoubných nádorech.“<sup>2</sup>

Ve zdravotnické oblasti se stále setkáváme s nejednoznačnou terminologií rakoviny. Takovým příkladem může být také označení karcinom jako synonymum právě k rakovině. Nicméně ani toto tvrzení není zcela odborně správné.<sup>3</sup>

Onkologie je „...lékařský obor zabývající se studiem nádorů a nádorových onemocnění.“<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Srov. STARÝ, Jan. Leukemie v dětském věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Rozsáhlá aktualizace 2011-03-01, Poslední úprava 2014-5-19, [cit. 2015-03-26].

<sup>2</sup> DIENSTBIER, Zdeněk a STÁHALOVÁ, Vladimíra. *Onkologie pro laiky*. 2012, s. 15.

<sup>3</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 3.

<sup>4</sup> KRAUS, Jirí a kol. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. 2011, s. 572.



Termínem nádorové onemocnění chápeme „...*neregulovaný nárůst buněk s autonomní povahou dělení spolu se selháním kontrolních mechanismů živého organismu.*“<sup>5</sup>

Obecně známou skutečností je rozdělení nádorů na zhoubné a nezhooubné. Pro úplnost je potřeba dodat, že výše uvedené pojmy jsou jen malou částí z celé řady dalších, se kterými se v dané problematice setkáváme.

## 1.2 Nádory vyskytující se u dětí

U dětí rozlišujeme dva druhy nádorů, tzv. pevné nádory, které jsou zastoupeny ze  $\frac{2}{3}$  všech nádorů a nádorová onemocnění krve (leukemie) s výskytem  $\frac{1}{3}$ . Ročně u nás onemocní asi 350 dětí a dospívajících.<sup>6</sup> Šance na vyléčení těchto jedinců činí něco přes 80%.<sup>7</sup>

Druhy nádorů se liší v závislosti na věku dítěte. U dětí do 5 let dominuje leukémie, do 10 let nádory centrální nervové soustavy a do 15 let lymfomy či nádory kostí. U dospívajících už se mohou vyskytnout nádory stejné jako u dospělých osob.<sup>8</sup>

Právě nádorová onemocnění jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí do 15 roku života. První místo zaujímají úrazy.<sup>9</sup>

### 1.2.1 Zvláštnosti nádorového onemocnění dětí ve srovnání s dospělými

Zde si objasníme otázku, zda je možné srovnávat nádorové onemocnění a vše, co s ním souvisí u dětí, s dospělými jedinci.

Dítě se neustále vyvíjí. Fyzicky roste a psychicky se vyvíjí.<sup>10</sup> Sledujeme rozdíl ve výskytu nádorů vzhledem k věku. V této souvislosti lze pozorovat a následně konstatovat rostoucí výskyt nádorových onemocnění v souvislosti se stoupajícím

---

<sup>5</sup> DIENSTBIER, Zdeněk a STÁHALOVÁ, Vladimíra. *Onkologie pro laiky*. 2012, s. 16.

<sup>6</sup> Srov. BAJČIOVÁ, Viera a ŠTĚRBA, Jaroslav. Solidní nádory dětského věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Datum vytvoření 2014-07-31, Poslední úprava 2014-07-31, [cit. 2015-05-02].

<sup>7</sup> Srov. CINGROŠOVÁ, Lucie. Nádorová onemocnění u dětí. In: *Sancedetem.cz* [online]. Publikováno 2013-05-02, Poslední úprava 2014-12-29, [cit. 2015-05-02].

<sup>8</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 19.

<sup>9</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 20.

<sup>10</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 3.

věkem. Naopak u dětí lze v tomto směru rozlišit dvě období, kdy jsou děti nejvíce ohroženy. Máme na mysli období do 5 let a období dospívání.<sup>11</sup> Dále lze pozorovat rozdíly v příčinách vzniku nádorů, léčebných komplikacích, příznacích či diagnostických postupech. Nádory u dětí vznikají také z jiných tkání, než je tomu u dospělých. Proto se vyskytují některé nádory dospělých jen výjimečně také u dětí. V neposlední řadě nesmíme opomenout léčebné přístupy. Děti lépe a rychleji regenerují, jsou citlivější na léčbu a nemívají více dalších onemocnění, což právě v dospělosti bývá. Důležitou diferencí je také psychosociální stránka onkologického onemocnění.<sup>12</sup>

### 1.2.2 Nejčastější nádorová onemocnění u dětí

Nyní ve stručnosti zmíníme nádory vyskytující se v dětském věku. Postupovat budeme od nádorů krve po nádory tzv. pevné neboli solidní.

U nádorových onemocnění krvevorných orgánů se četnost výskytu pohybuje okolo 30% všech nádorových dějů u dětí. Příčiny vzniku těchto nádorů bývají většinou neznámé. Do této kategorie onemocnění lze zařadit Hodgkinovu chorobu postižení uzlin, Nehodgkinské lymfomy, vzácná tzv. histiocytární onemocnění a leukémii, které věnujeme samostatnou podkapitolu.<sup>13</sup> Hodgkinova choroba postihuje mízní systém, orgány či centrální nervový systém. Nejčastěji jsou ohroženy děti školního věku. Jejím projevem může být např. zvětšení uzlin, trávicí obtíže, bolesti kostí, úbytek na váze a další. Při léčbě je uplatňována radioterapie a chemoterapie. Tato nemoc je velice dobře léčitelná.<sup>14</sup> Nehodgkinské lymfomy se vyskytují velmi často a postihují děti okolo desátého roku života. Projevy této nemoci jsou různorodé dle oblasti, kde se onemocnění vyskytne. Léčba spočívá v podávání chemoterapie a lokální radioterapie. Šanci na vyléčení má zhruba 80% pacientů.<sup>15</sup>

Nádory centrální nervové soustavy jsou spolu s nádory krve co do výskytu nejčastější. Postihují mozek, míchu a smyslové orgány jako je oko. Příznaky se projevují v oblasti neurologických problémů. Příkladem může být bolest hlavy, omezení hybnosti či poruchy vidění. Řadíme sem zejména gliomy, jež postihují míchu,

---

<sup>11</sup> Srov. BAJČIOVÁ, Viera a ŠTĚRBA, Jaroslav. Solidní nádory dětského věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Datum vytvoření 2014-07-31, Poslední úprava 2014-07-31, [cit. 2015-05-02].

<sup>12</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 20 - 22.

<sup>13</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s 12 – 13.

<sup>14</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 51 - 52.

<sup>15</sup> Srov. tamtéž, s. 58 - 60.

neuroblastom a retinoblastom postihující sítnici. Nádory centrální nervové soustavy bývají pro dítě velmi nebezpečné a jejich prognóza bývá špatná.<sup>16</sup> Léčebným přístupem u těchto nádorů je operace doplněná chemoterapií a radioterapií.<sup>17</sup>

Wilmsův tumor neboli Nefroblastom postihuje ledviny. Velmi často metastázuje, což je závažná komplikace při léčbě.<sup>18</sup> Tento typ nádoru se vyskytuje u dětí do 3 let. V léčbě se využívá chemoterapie, operativního zákroku a ozařování. V příznivějších případech se vyléčí až 90% nemocných.<sup>19</sup>

Kategorie nádorových onemocnění jater zahrnuje zejména tzv. Hepatoblastom. Tento typ nádoru se vyskytuje u kojenců a batolat, kdy můžeme sledovat zvětšení břicha, nechutenství a další projevy. Léčba zahrnuje operativní zákrok a chemoterapii. Vyléčí se až 80% dětí.<sup>20</sup>

Kožní nádorová onemocnění u dětí nejsou příliš nebezpečná. Nebezpečné se stávají až v období od patnáctého roku života. Odstraňují se poměrně snadno, ovšem mohou metastázovat až do mozku.<sup>21</sup>

Germinálními nádory máme na mysli zejména onemocnění pohlavních orgánů.<sup>22</sup> Nádory pohlavního ústrojí u chlapců jsou velmi vzácné a jejich klasifikace je také široká. Základem je chirurgická léčba.<sup>23</sup> Do gynekologických nádorů řadíme zejména nádory vaječníků, dělohy, ale také karcinomy čípku.<sup>24</sup>

Kostními nádory myslíme zejména Ewingův sarkom a Osteosarkom vyskytující se v kostní dřeni.<sup>25</sup> Osteosarkomy postihují častěji chlapce od 10 roku života. U postižených se vyskytují bolesti kostí a zduření v oblasti dolních a horních končetin. Před léčbou je potřeba sejmout z nádoru tkáň a nasadit systémovou chemoterapii.

---

<sup>16</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 10 – 12.

<sup>17</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 53 - 54.

<sup>18</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 13.

<sup>19</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 55.

<sup>20</sup> Srov. tamtéž, s. 49 - 50.

<sup>21</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 16.

<sup>22</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 47 – 48.

<sup>23</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 16.

<sup>24</sup> Srov. tamtéž, s. 16 - 17.

<sup>25</sup> Srov. tamtéž, s. 17.

Po odstranění nádoru chemoterapie pokračuje. Šanci na vyléčení má až 80% nemocných.<sup>26</sup>

## 1.3 Leukémie

V této podkapitole se blíže seznámíme s onemocněním zvaným Leukémie. V krátkosti popíšeme její dělení na další druhy a zmíníme se také o léčbě této nemoci.

Ze všech známých druhů zhoubných nádorů je právě toto onemocnění nejčastější. Zdroje uvádí výskyt až 30%. V souvislosti s dětmi hovoříme o věku do 15 roku života. U dospívajících zaujímá druhé místo v pořadí výskytu. Na 100 000 dětí a dospívajících připadá ročně zhruba 5 nových nemocných, což v konečném součtu pro celou Českou republiku činí přes 80 dětí.<sup>27</sup>

### 1.3.1 Charakteristika

V kostní dřeni každého člověka se vytváří tři typy krevních buněk. Jsou jimi červené krvinky, bílé krvinky a krevní destičky. Každá z těchto buněk má na starosti něco jiného, např. bílé krvinky mají na starosti ochranu těla proti nákazám, červené krvinky přenáší kyslík v těle a krevní destičky krev sráží.<sup>28</sup>

Princip onemocnění spočívá v přítomnosti charakteristických buněk v kostní dřeni, kterým říkáme atypické blasty. Tyto nežádoucí buňky svým šířením brání ve vytváření zdravých a „žijí si svým vlastním životem“. Postupně se dostávají dále do těla a lidských orgánů.<sup>29</sup>

### 1.3.2 Základní dělení leukémie

Pro potřeby naší práce shrneme jen v krátkosti druhy onemocnění, se kterými se u leukémie setkáváme nejčastěji. Podle rychlosti, jakou se nemoc projevuje, rozlišujeme formu akutní a chronickou. Dle původu vzniku dělíme leukémie na tzv. lymfoblastické

---

<sup>26</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 60 – 61.

<sup>27</sup> Srov. STARÝ, Jan. Leukemie v dětském věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Rozsáhlá aktualizace 2011-03-01, Poslední úprava 2014-5-19, [cit. 2015-03-26].

<sup>28</sup> Srov. KUZMA, Ivan. *Zhubné nádory v dětském věku: rady pro rodičov dětí a mladistvých chorých na zhubné nádory*. 2006, s. 7 – 8.

<sup>29</sup> Srov. ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 2006, s. 6.

a myeloidní. Již z názvů obou je patrné, že svoji roli zde hrají bílé krvinky, resp. jejich druhy.<sup>30</sup>

Nyní se zaměříme na tři základní druhy daného onemocnění vyskytující se v dětství. Těmito druhy máme na mysli zejména: Akutní lymfoblastickou leukémií, Akutní myeloidní leukémií a Chronickou myeloidní leukémií.<sup>31</sup>

Akutní lymfoblastickou leukémií onemocní častěji chlapci ve věku od 2 let. Toto číslo ovšem není zavazující, objevují se odchylky. Je to nejčtenější druh onemocnění s nejlepší reakcí na léčbu.<sup>32</sup>

Akutní myeloidní leukémie je doménou spíše dospívajících a starších osob. Léčba spíše „zaostává“ za nemocí, což se zde projevuje především výskytem více problémů, na které je potřeba reagovat.<sup>33</sup> Zvláštností u tohoto druhu leukémie je skutečnost, že na ni mnohem častěji onemocní dítě s Downovou nemocí.<sup>34</sup>

Chronická myeloidní leukémie je v dětství co do výskytu výjimečné onemocnění. V terapeutickém procesu se uplatňuje transplantace kostní dřeně, protože klasické metody léčení jsou nedostačující.<sup>35</sup>

### 1.3.3 Příznaky a léčba leukémie

Zřejmě bychom v široké škále onemocnění nenašli takovou, která by neměla své příznaky. Někdy jsou zcela zřejmé, jindy je potřeba dalšího vyšetření, abychom je přiřadili ke konkrétní nemoci. Jakmile tento proces skončí, nastupuje léčba.

Příznaky leukémie jsou závislé na změnách dějících se v krvi člověka. Tento stav se týká všech tří hlavních buněk. Pokud tedy dítě trpí např. nadměrnou tvorbou modřin, je něco v nepořádku s krevními destičkami. Časté infekce svědčí o problému s bílými krvinkami a nesprávné fungování červených krvinek může mít za následek například bledost u dětí.<sup>36</sup> Mezi další symptomy lze zařadit také bolesti břicha, končetin

---

<sup>30</sup> Srov. tamtéž, s. 8.

<sup>31</sup> Srov. ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 2006, s. 9.

<sup>32</sup> Srov. tamtéž, s. 9.

<sup>33</sup> Srov. tamtéž, s. 9.

<sup>34</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 111.

<sup>35</sup> Srov. ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 2006, s. 9.

<sup>36</sup> Srov. KUZMA, Ivan. *Zhubné nádory v detstvom veku: rady pre rodičov detí a mladistvých chorých na zhubné nádory*. 2006, s. 9.

či nadměrné krvácení z nosu. Důraz se za těchto podmínek klade na vyšetření krevního obrazu, případně kostní dřeně.<sup>37</sup>

Léčba leukémie je dlouhodobou záležitostí. V této souvislosti hovoříme až o dvou letech důkladné léčby za pomoci a užití speciálních metod.<sup>38</sup> Snahou je děti dostat do stavu, kdy se v jejich kostní dřeni neprojeví příznaky nemoci. V některých případech leukémie znovu udeří, což bývá problém, protože opětovná léčba je náročnější. Jak je uvedeno na začátku, celý léčebný proces se neobejde bez zvláštních metod. Těmi máme na mysli zejména chemoterapii, radioterapii, případně transplantaci kostní dřeně. Na specializovaných pracovištích se dětem v tomto ohledu věnuje odborný personál. Právě tito lidé připravují dětem léčbu „na míru“. Děje se tak na základě léčebných plánů, které odráží výsledky vyšetření a díky tomu lze léčbu usměrňovat.<sup>39</sup>

V podstatě můžeme léčbu rozdělit na dvě části. První část je zaměřena na podávání léků – cytostatik, které zabraňují rozmnožování nežádoucích buněk. Velmi často se užívá ozařování hlavy, aby se zabránilo vpádu nemoci do centrálního nervového systému. Druhá část léčení je udržovací. Dítě bere léky a dochází na pravidelné kontroly k lékaři.<sup>40</sup>

Nesmíme zapomenout, že takto vedená léčba je pro dítě značný zásah do prožívání jeho života. Dítě totiž ovlivňuje řada nežádoucích účinků, např. řídnutí kostí, problémy s pohlavním dospíváním nebo také obezita. Právě v kontextu posledního zmíněného příkladu je vhodné zařadit do životního stylu dítěte nějakou rekreační pohybovou aktivitu.<sup>41</sup> Rozsah těchto činností volíme přiměřeně zdravotnímu stavu dítěte.

Úspěšnost léčby a šance na vyléčení je závislá na mnoha faktorech. Obecně lze říci, že „...šance na vyléčení závisí na typu leukemie – dosahuje 80% u nejpříznivějšího typu.“<sup>42</sup>

---

<sup>37</sup> Srov. ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 2006, s. 10.

<sup>38</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 53.

<sup>39</sup> Srov. ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 2006, s. 16 - 17.

<sup>40</sup> Srov. KUZMA, Ivan. *Zhubné nádory v dětském věku: rady pro rodičov dětí a mladistvých chorých na zhubné nádory*. 2006, s. 12.

<sup>41</sup> Srov. STARÝ, Jan. Leukemie v dětském věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Rozsáhlá aktualizace 2011-03-01, Poslední úprava 2014-5-19, [cit. 2015-03-27].

<sup>42</sup> KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 53.

## 1.4 Protinádorová léčba

V tomto procesu hrají důležitou roli mezinárodní léčebné protokoly a klinické studie, díky nimž lze dítěti nasadit vhodnou a účelnou léčbu. K léčbě nádorového onemocnění je potřeba přistoupit včas. Ideálně ihned po určení nemoci a jejího stádia. Terapeutickou část nelze u onkologického pacienta opomenout, protože je dlouhodobou záležitostí.<sup>43</sup>

Léčbu nádorů lze rozdělit na lokální a celkovou. V prvním případě je snahou zahubit primární ložisko nádoru, případně jeho metastázy. Tzv. celková léčba se zaměřuje na další nádorové buňky, které se tělem šíří a nelze je tedy identifikovat.<sup>44</sup>

Nyní si nastíníme možnosti, které se nám nabízí při léčbě nádorových onemocnění. Těmi máme na mysli zejména tyto přístupy:

Chirurgická léčba znamená operativní odstranění nádoru. Ne vždy je vhodná, vzhledem k umístění nádoru, protože by mohla zapříčinit poškození důležitého orgánu. Také v případě metastáz nelze tuto metodu dokonale aplikovat. Proto přichází na řadu další léčebné přístupy.<sup>45</sup>

Radioterapie slouží k ozařování nádoru, což má za následek ničení nádorových buněk. Oproti chirurgické léčbě je radioterapie vhodná zvláště tehdy, pokud hrozí poškození zdravé tkáně. Ovšem ani její použití nemusí vždy nemocného zcela vyléčit. Dětem jsou podávány pravidelně stanovené dávky ozáření. Je nutno také počítat s nežádoucími účinky radioterapie, jako jsou zvracení, malátnost, vypadávání vlasů. Snahou je omezit v největší možné míře ozařování takových částí těla, kde hrozí trvalé poškození organismu. Příkladem mohou být pohlavní žlázy. Po léčbě radioterapií je potřeba omezit pobyt na slunci a dbát na vhodně vedenou hygienu u dítěte. Tento přístup snáší lépe děti než dospělí.<sup>46</sup>

Chemoterapie a hormonální léčba jsou základní součástí léčby nádorů. Využívají se léky, které ničí nádorové buňky. Říkáme jim cytostatika. Užívání těchto přípravků je zásahem do imunitního systému, proto je potřeba dítě chránit i před zdánlivě

---

<sup>43</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 64 - 65.

<sup>44</sup> Srov. CINGROŠOVÁ, Lucie. Nádorová onemocnění u dětí. In: *Sancedetem.cz* [online]. Publikováno 2013-05-02, Poslední úprava 2014-12-29, [cit. 2015-05-02].

<sup>45</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 7 – 8.

<sup>46</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 68 – 71.

neškodnými nemocemi, které mohou díky oslabení imunitního systému zapříčinit jejich těžší formu projevu. Léčba hormonální spíše zpomaluje růst buněk, než aby je ničila.<sup>47</sup> Chemoterapie má řadu nežádoucích účinků, které ovšem po ukončení léčby mizí.<sup>48</sup>

Podpůrná léčba souvisí s užíváním léků pro zmírnění komplikací v průběhu léčby.<sup>49</sup> U léčby leukémie lze do této oblasti zahrnout také např. transfuzi určitých složek krve dárce příjemci, rehabilitaci, výživu či prevenci a terapii vzniku infekcí.<sup>50</sup>

V některých případech, např. u kostní dřeně, se používá metoda transplantace. Nemocný získá zdravý orgán od vhodného příjemce. Tato metoda je velmi specifická a tedy i náročná, protože je potřeba nalézt takového dárce, který je imunologicky shodný s pacientem.<sup>51</sup> Pro úplnost je potřeba dodat, že výše uvedené léčebné přístupy lze kombinovat.

## 1.5 Prevence

Lidé se ve svém životě dostávají do situací, které mohou negativně ovlivnit jejich život. Tyto situace mohou mít různou podobu. Obecně si naše společnost klade za cíl, těmto problémům předcházet, aby nevznikaly. To ovšem v některých případech nejde. Proto přicházejí na řadu další opatření. O prevenci mluvíme také v souvislosti s onemocněním. Zejména v onkologii je tato otázka často probírané téma a je potřeba mu věnovat jistou dávku pozornosti.

Právě prevence onkologického onemocnění je jedním z bodů strategie Národního onkologického programu.<sup>52</sup> Prevenci z onkologického hlediska chápeme jako „...*předvídaní a předcházení nežádoucím událostem, souvisejících se vznikem a progresí zhoubných nádorů.*“<sup>53</sup>

---

<sup>47</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 6 – 7.

<sup>48</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 72.

<sup>49</sup> Srov. tamtéž, s. 82.

<sup>50</sup> Srov. ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 2006, s. 34.

<sup>51</sup> Srov. MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. [2006?], s. 8.

<sup>52</sup> Srov. VORLÍČEK, Jiří. Text Národního onkologického programu. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Poslední aktualizace 2013-04-12, [cit. 2015-03-23].

<sup>53</sup> VORLÍČEK, Jiří, ŽALOUDÍK, Jan a VYZULA, Rostislav. Onkoprevence pro Českou republiku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Datum vytvoření 2009-04-30, [cit. 2015-03-23].



V souvislosti s dětskými pacienty autoři uvádí 3 stupně prevence. Jsou jimi: primární, sekundární a terciární prevence.<sup>54</sup>

Primární prevence se snaží všemi dostupnými prostředky působit na jedince s cílem co nejvíce snížit pravděpodobnost, že onemocní. Příčiny vzniku nádorových buněk u dětí jsou různé a liší se v závislosti na věku dítěte. Svůj vliv na celé věci má také dědičnost v rodině. V těchto případech je potřeba dbát na pravidelné kontroly a vyšetření těhotných žen u lékaře. Právě těhotenství je velmi specifické období, kdy záleží na ženě samotné, jak se k tomuto faktu postaví. Měla by dodržovat zdravý životní styl a vyhýbat se zdraví škodlivým faktorům. Postupem času, když dítě roste, mění se také jeho životní styl a prostředí, ve kterém se vyskytuje. Nutno dodat, že spíše negativně. Stačí se podívat okolo sebe, jak dnešní mladá generace žije. Je na každém, jak se svým životem naloží. Ovšem právě dítě k tomu potřebuje někoho, kdo jej nasměruje. Máme na mysli zejména ty, kteří na něj působí asi nejvíce, tedy rodiče.<sup>55</sup>

Sekundární prevence si v první řadě všímá nežádoucích změn a to jak vrozených tak i získaných, které mohou vyústit až v nemoc. Tyto změny pak řeší, odstraňuje. V některých případech dítě pravidelně a dlouhodobě sleduje onkolog. Ve druhé řadě jde především o včasné zachycení nádorového bujení. Zde hraje důležitou roli jak praktický lékař tak hlavně matka. Jen ve stručnosti zmíníme okruh některých rizikových onemocnění, která mohou zapříčinit vznik rakoviny. Jsou jimi kožní nemoci, nemoci trávicího traktu, nemoci týkající se imunity, vrozené vady, ale také například osoby s Downovým syndromem.<sup>56</sup>

S terciární prevencí se setkávají děti i dospělí lidé, kteří se z onemocnění již vyléčili. Může se totiž stát, že se nemoc opět vrátí se všemi doprovodnými obtížemi. Důraz se v těchto případech klade na pravidelné kontroly u lékaře.<sup>57</sup>

---

<sup>54</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 23 – 26.

<sup>55</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 96 – 97.

<sup>56</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 24 – 26.

<sup>57</sup> Srov. tamtéž, s. 26.

## 1.6 Vybrané aspekty kvality života onkologicky nemocných dětí

Dostáváme se k problematice, která zaujímá specifické místo v oblasti onkologického onemocnění dítěte. Snahou bude popsat okruh problémů v kontextu psychosociálním. V samotném úvodu se zaměříme na kvalitu života onkologicky nemocného dítěte. Vysvětlíme, proč je tento pojem tak známý, ale také složitý k posouzení. Dále si nastíníme dimenze, které do kvality života lze zařadit.

Definovat kvalitu života je poměrně náročnou záležitostí, nemůžeme ji totiž přesně změřit ani zhodnotit. Vzhledem k tomu, že se zaměřujeme na zdraví, bude nás zajímat oblast zdravotnická.

Světová zdravotnická organizace podává definici kvality života jako: „...*vnímání jednotlivce jeho postavení v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, v nichž žije a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Je to široké pojetí všestranně ovlivněné fyzickým stavem jedince, psychickým stavem, osobním přesvědčením, sociálními vztahy a vztahem k charakteristickým rysům jeho prostředí.*“<sup>58</sup>

V souvislosti s onkologickou nemocí hovoříme o snižování dopadu onemocnění na současný a budoucí život dítěte.<sup>59</sup>

Na tuto problematiku lze nahlížet z pohledu nemocného dítěte jakožto osoby, která se dostává do konfrontace se zdravými lidmi žijícími plnohodnotně a běžným „normálním“ životem. Vzhledem k tomu, že jsme každý jiný, nemůžeme tedy přesně určit ony činitele, kteří se na kvalitě života podílí a určují ji. Proto se musíme nad touto problematikou zamyslet jak z pohledu nemocného tak zdravého jedince. Požadavky těchto lidí se totiž různí. Asi by bylo chybou tvrdit, že zdravý člověk žije ve skutečnosti kvalitněji, než nemocný.<sup>60</sup>

V souvislosti s kvalitou života onkologicky nemocného dítěte je třeba uvést ještě jednu nezastupitelnou složku. Tou je rehabilitace. Tento zdánlivě nenápadný soubor metod totiž nemocnému dítěti nejvyšší možnou mírou vrací schopnosti, které mu

---

<sup>58</sup> WHO. *Measuring quality of life. life* [online]. Programme on mental health. 1997, s. 1.

<sup>59</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 80.

<sup>60</sup> Srov. tamtéž, s. 80.

onemocnění a léčba vzala. Jako příklad uvádíme schopnosti tělesné, psychické či sociální. Důležitá je v kontextu kvality života a rehabilitace, resocializace jedince.<sup>61</sup>

Abychom mohli zachytit kvalitu života onkologicky nemocných, nastíníme si dimenze, které jsou v dané problematice zahrnuty. Budeme pracovat s rozlišením N. K. Aaronsona a J. Beckmanna. Popíšeme dimenzi fyzickou, psychickou, včetně sociální a spirituální stránky a širší.

První v pořadí, tedy dimenze fyzických problémů, obsahuje všechny strasti spojené s léčbou. Máme na mysli zejména bolest, neschopnost pohybu, vedlejší účinky chemoterapie, vzhled nemocného či neschopnost konat každodenní činnosti.<sup>62</sup>

Druhá dimenze se zaměřuje na zvládání nemoci člověkem nejen po psychické stránce. Do této druhé kategorie lze zahrnout také mezilidské vztahy, spokojenost se životem, sexualitu, spiritualitu a v neposlední řadě i finanční problematiku onemocnění.<sup>63</sup>

Dimenzi třetí pojímá kvalitu života s ohledem na jedince samého s jeho zájmy, prací či prioritami, společně se vším, co jej obklopuje. Tedy politickým děním a smýšlením, odlišením od jiných osob, které označujeme jako postavení socioekonomické a časem v životě člověka. Zde máme na mysli např. změnu plánů.<sup>64</sup>

Tyto tři rozměry, kterými lze chápat kvalitu života onkologicky nemocných pacientů, je potřeba brát spíše s ohledem na dospělou populaci. Nelze ovšem vyloučit jisté souvislosti s dětmi. Jistě bychom do kvality života u dětí některé výše zmíněné části mohli aplikovat.

Abychom blíže poskytli pohled na kvalitu života rovněž z dětské perspektivy, zahrnujeme další dvě podkapitoly zabývající se vnímáním kvality života u onkologicky nemocných dětí ve vztahu k jejich věku a prostředí, ve kterém se vyskytují.

---

<sup>61</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 117.

<sup>62</sup> Srov. AARONSON Neil, K. a BECKMANN, Jorn. In Vařurová, Helena. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 2006, s. 72.

<sup>63</sup> Srov. tamtéž, s. 72 - 73.

<sup>64</sup> Srov. tamtéž, s. 73.

### 1.6.1 Prožívání a chápání nemoci v životě dítěte

Onkologické onemocnění není jen psychickou zátěží pro dítě samotné, ale také členy jeho rodiny a nejbližší osoby.<sup>65</sup> Když hovoříme o onkologicky nemocném dítěti a jeho psychickém stavu, musíme brát v potaz řadu aspektů, jako je např. věk dítěte.

Některé příručky pro rodiče uvádí, že děti do dvou let nechápu pojem rakovina, ale rozumí jen tomu, co mohou vidět, na co si mohou sáhnout a co se s nimi děje právě teď.<sup>66</sup> Tyto děti prožívají trauma spojené s odloučením od své rodiny, zejména tedy matky. Ztrácí pocit bezpečí, na který reagují úměrně věku. K některým projevům patří např. pláč a nezájem o péči. Později si tuto skutečnost uvědomují a dožadují se pozornosti.<sup>67</sup> Jejich zájem se upíná na bolestivost zákroků a odchod domů.<sup>68</sup>

Děti do sedmi let chápou nemoc jako stav způsobený nějakou určitou činností. Proto je potřeba s dětmi mluvit narovinu. Vysvětlit jim, že léčba může bolet, aby byla účinná a ujistit je, že na vzniku nemoci neměly žádný podíl. Důležité je dětem v tomto věku princip nemoci vysvětlit za pomoci jednoduchých metod, např. formou pohádky.<sup>69</sup>

Čím je dítě větší, tím více chápe důležitost hospitalizace. I nadále jsou ovšem znát rozdíly v prožívání pobytu ve zdravotnickém prostředí. Některé děti se sžijí s tímto faktem a navazují kontakty s jinými dětmi, jiné pocítují strach a chtějí domů.<sup>70</sup> Pokud vezmeme v úvahu první případ, tedy ten, kdy je dítě statečné a komunikuje s ostatními, může si o své nemoci povídat s jinými nemocnými dětmi. Vycítí-li dítě přátelské prostředí, své otázky směřuje i na lékaře.<sup>71</sup>

Adolescenti vnímají svoji nemoc jako značný zásah do svého života. To plyne zejména s jejich dospívajícím vývojem. Najednou se stávají závislími, což je svým způsobem brzdí v rozvoji. Tuto situaci ještě více umocňuje léčebný proces se všemi

---

<sup>65</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 125.

<sup>66</sup> Srov. NATIONAL CANCER INSTITUTE (U. S.), NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (U. S.), & UNITED STATES. *Young people with cancer: a handbook for parents* [online], 2001, No. 01-2378, s. 18, [cit. 2015-05-17].

<sup>67</sup> Srov. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1997, s. 7.

<sup>68</sup> Srov. tamtéž, s. 8.

<sup>69</sup> Srov. NATIONAL CANCER INSTITUTE (U. S.), NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (U. S.), & UNITED STATES. *Young people with cancer: a handbook for parents* [online], 2001, No. 01-2378, s. 18 – 19, [cit. 2015-05-17].

<sup>70</sup> Srov. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1997, s. 7.

<sup>71</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 78.

doprovodnými znaky. Mluvíme tedy o ztrátě vlasů a kontaktu s vrstevníky spolu s uvědoměním si, že budoucnost možná nebude taková, jakou si představovali.<sup>72</sup>

### **1.6.2 Onkologicky nemocné dítě a sociální kontakty**

Je zcela patrné, že onkologické onemocnění ovlivňuje život dítěte zásadním způsobem. Zde budeme hovořit o otázce začlenění onkologicky nemocných dětí do společnosti, resp. do jejich okolí.

Pojmem okolí máme na mysli zejména prostředí zdravotnické, rodinné, kam řadíme užší i širší rodinu a školní. Dále sem počítáme přátele a známé osoby žijící ve stejném městě či obci jako nemocný.

Ve srovnání s dospělými a starými lidmi, mají nemocné, resp. vyléčené děti ještě celý život před sebou. To je neopomenutelný fakt, na něhož bychom my, jako společnost, v souvislosti se socializací dítěte, neměli zapomínat. Dítě se totiž v důsledku léčby nezapojuje do sociálního dění.<sup>73</sup>

Na budoucí život dítěte a jeho opětovného začlenění do společnosti se musíme dívat z několika pohledů. Mluvíme o školní docházce, přípravě na budoucí povolání a také o záležitostech souvisejících s jeho dospívajícím a dospělým životem.<sup>74</sup>

#### **Období léčby**

Sociální péče onkologicky nemocného dítěte je důležitá součást léčebného procesu. Na úspěšné začlenění dítěte do společnosti se podílí všechny osoby přicházející do kontaktu s dítětem. Těmito osobami máme na mysli zejména rodinu, zdravotníky, vrstevníky, ale také vyučující s jejich postoji se dítě ztotožňuje a formuje ve společnosti.<sup>75</sup>

Dítě v důsledku léčby ztrácí kontakt s okolním světem, školou, vrstevníky, známými, rodinou a mohou se u něj projevit pocity méněcennosti či křivdy. Pokud to dítěti jeho zdravotní stav dovoluje, nebráníme mu v přestávkách léčby navštěvovat

---

<sup>72</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 78.

<sup>73</sup> Srov. tamtéž, s. 80-81.

<sup>74</sup> Srov. tamtéž, s. 81.

<sup>75</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 133.

kamarády ve škole či zájmových kroužcích. V opačném případě mohou vrstevníci navštívit nemocného.<sup>76</sup>

Někdy se může objevit nepříjemná reakce těch, které dítě navštíví a to lítost, zvědavost apod. Proto by si všichni zúčastnění měli tuto situaci uvědomit a na nedostatky nemocného dítěte svým chováním neupozorňovat. Takovým příkladem mohou být nevhodné poznámky nad plešatostí způsobenou chemoterapií. Tomuto nešvaru lze zabránit včas podanými informacemi. Jedině tak mohou lidé přicházející do kontaktu s onkologicky nemocným dítětem pochopit jeho situaci a podporovat ho ve všech aktivitách, které vzhledem ke svému zdravotnímu stavu může dělat.<sup>77</sup>

Nesmíme zapomenout také na rodinu nemocného dítěte. Daná situace jistě nepoznamená jen dítě samotné, ale má vliv i na celkové klima rodiny. Nejedna matka ve snaze pomoci svému dítěti opouští zaměstnání. Situaci mnohdy přitíží i touha vynahradit domnělou ztrátu zvýšeným výdajem finančních prostředků v domnění, že tak svému dítěti, povětšinou matky, alespoň částečně nahradí něco, co mu nemoc vzala. Takto mohou mnohdy překvapivě svoji rodinu dostat do tíživé finanční situace.<sup>78</sup>

### **Období po léčbě**

V tomto období je potřeba všechny potenciální aktivity dítěte konzultovat s onkologem. Dítě není nutno příliš omezovat, pokud mu to jeho zdravotní stav dovoluje. Může se účastnit školních výletů, tělesné výchovy a dalších činností.<sup>79</sup>

Rodina a nejbližší okolí dítěte by měla dítě podporovat a odstraňovat bariéry, které nemoc přinesla. To může mít zásadní vliv na psychickou stránku života dítěte. Také je potřeba udržovat výchovné principy ve vztahu rodič – dítě.

Jako další aspekt probírané problematiky se jeví ochrana dítěte. Přehnaný strach o dítě může zbrzdít jeho sociální začlenění a řešení nenadálých situací, proto je vhodné jej podporovat v nezávislosti.<sup>80</sup>

V naší společnosti panují mýty o nádorech dětí, např. dědičnost, nakažlivost. Ty mohou v očích lidí způsobovat obavy, což může vést k jistým sociálním překážkám.

---

<sup>76</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 134.

<sup>77</sup> Srov. tamtéž, s. 134 – 135.

<sup>78</sup> Srov. tamtéž, s. 135.

<sup>79</sup> Srov. tamtéž, s. 135 - 136.

<sup>80</sup> Srov. tamtéž, s. 136.

Proto je důležitá včasná informovanost široké veřejnosti ze strany zasvěcených osob majících objektivní poznatky o onkologickém onemocnění.<sup>81</sup>

Závěrem je potřeba zdůraznit, že „...*resocializace nemocného dítěte tedy začíná doma, snahou navodit normální režim*“.<sup>82</sup> Opět je na místě zopakovat již výše zmíněný fakt týkající se zamezení přehnanému omezování dětí v některých aktivitách v kolektivu, není-li to nezbytně nutné a to vše s ohledem k jejich zdravotnímu stavu.

---

<sup>81</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 137.

<sup>82</sup> KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 137.

## 2 VOLNÝ ČAS NEMOCNÝCH DĚTÍ

Volný čas zaujímá v našem životě důležité místo. Týká se všech vývojových období v životě člověka. Naším úkolem bude představit velmi neobvyklou oblast, tedy volný čas ohledem na onkologicky nemocné děti.

V úvodu kapitoly se zaměříme na chápání pojmu volný čas spolu s jeho funkcemi. Druhá podkapitola má za cíl nastínit možnosti trávení volného času onkologicky nemocných dětí ve zdravotnických zařízeních a závěr věnujeme organizacím, které v dané problematice zaujímají nezastupitelnou roli.

### 2.1 Uvedení do problematiky

V dnešní době mají děti a mládež na výběr. Buď budou organizovat svůj volný čas samy nebo se zapojí do aktivit, které jim nabídnou dospělí.<sup>83</sup> Vždy je ovšem potřeba si uvědomit rozdíl ve vývoji těchto osob. S touto skutečností jdou často ruku v ruce i odlišné zájmy těchto jedinců.

Na základě obsahové rozmanitosti a různorodosti provedení volnočasových aktivit spolu s jejich rostoucí účinností, můžeme jedince vtáhnout do jejich realizace nejen jako aktivního účastníka, ale také jako posluchače či spolutvůrce. Právě tyto faktory se podílí na utváření jeho osobnosti, kdy jedinec rozšiřuje své znalosti a zážitky, přichází do interakce s lidmi, seberealizuje se a participuje na tvorbě prostředí svého probíhajícího života.<sup>84</sup> V této souvislosti nehovoříme jen o zdravých lidech, ale také nemocných.

Onkologicky nemocné děti mají příležitosti a možnosti, jak trávit svůj volný čas. V tomto případě se aktivity velmi často realizují ve zdravotnickém zařízení na místech k tomu určených s přihlédnutím k jejich aktuálnímu zdravotnímu stavu. Na tvorbě činností pro pacienty se podílí nejen oni sami, ale také dobrovolníci, členové neziskových organizací a další osoby, jimž není lhostejný život nemocných. Náš záměr představit čtenáři trávení volného času onkologicky nemocných dětí budeme dále rozvíjet v podkapitolách níže.

---

<sup>83</sup> Srov. HOFBAUER, Břetislav. Kdo se účastní a kdo zde působí? Děti, mládež, dospělí. In: HÁJEK, Bedřich, HOFBAUER, Břetislav a PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogické ovlivňování volného času: trendy pedagogiky volného času*. 2011, s. 27-39.

<sup>84</sup> Srov. HOFBAUER, Břetislav. Kdo se účastní a kdo zde působí? Děti, mládež, dospělí. In: HÁJEK, Bedřich, HOFBAUER, Břetislav a PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogické ovlivňování volného času: trendy pedagogiky volného času*. 2011, s. 27-39.



Nyní si v krátkosti uvedeme, jak lze vůbec chápat pojem volný čas a jak na něj nazírat z různých úhlů pohledu. Nezapomeneme dále představit funkce, které volný čas obsahuje, resp. měl by obsahovat.

### 2.1.1 Chápání volného času

V současné době máme k dispozici různé definice pojmu volný čas. Autoři jsou ve svých názorech odlišní, ovšem máme k dispozici určité znaky, podle kterých můžeme tento termín chápat.<sup>85</sup>

Prvním znakem je skutečnost, že si sami svobodně volíme, jakou činnost budeme vykonávat. Dále následuje složka subjektivní. Tou máme na mysli činnosti, které nám přinášejí potěšení, zábavu a uvolnění. Na základě třetího znaku volnočasovými aktivitami obnovujeme naše síly, odpočíváme a zotavujeme se.<sup>86</sup>

Z výše uvedených charakteristik se jeví jako vhodná definice „čas, se kterým člověk může nakládat podle svého uvážení a na základě svých zájmů. Doba, která zůstane z 24 hodin po odečtení času věnovaného práci, péči o rodinu a domácnost, o vlastní fyzické potřeby včetně spánku.“<sup>87</sup>

Podle Hofbauera je přesnější a úplnější definice volného času, *jako činnosti, do níž člověk vstupuje s očekáváními, účastní se jí na základě svého svobodného rozhodnutí, a která mu přináší příjemné zážitky a uspokojení.*<sup>88</sup>

### 2.1.2 Funkce volného času

V literatuře se setkáváme s odlišným rozdělením funkcí volného času. Nejdříve se zaměříme na funkce hlavní a poté blíže popíšeme základní dělení funkcí volného času. Např. B. Hofbauer do hlavních funkcí řadí odpočinek, kdy člověk obnovuje svoji pracovní sílu, zábavu pro regeneraci síly vnitřní a rozvoj osobnosti člověka, který se podílí na utváření kultury.<sup>89</sup>

---

<sup>85</sup> Srov. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. 2014, s. 11.

<sup>86</sup> Srov. tamtéž, s. 11.

<sup>87</sup> PÁVKOVÁ, Jiřina. Přehled základních pojmů pedagogiky volného času. In: HÁJEK, Bedřich, HOFBAUER, Břetislav a PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogické ovlivňování volného času: trendy pedagogiky volného času*. 2011, s. 67-71.

<sup>88</sup> HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. 2004, s. 13.

<sup>89</sup> Srov. tamtéž, s. 13.

Volný čas představuje důležitou součást lidského života. Zejména u dětí a mládeže je dané téma specifické v tom, že právě podpora vhodného trávení volného času u těchto osob může vést k prevenci sociálně patologických jevů. Na tuto skutečnost myslí také naše legislativa. Právě tyto dokumenty do funkcí volného času řadí relaxaci, kompenzaci, regeneraci, výchovu a sociální prevenci.<sup>90</sup>

Mezi základní funkce lze podle J. Pávkové považovat: výchovně-vzdělávací, zdravotní, sociální a preventivní funkci.<sup>91</sup>

Výchovně-vzdělávací funkcí rozumíme záměrné působení na jedince, které ovlivňuje jeho osobnost vhodným směrem. Rozvoj osobnosti je dán podmínkami volného času. Právě díky nim lze působit na fyzickou, psychickou a sociální stránku daného jedince. Dále můžeme usilovat o rozvíjení rozumových schopností nebo také emocí. Tato funkce umožňuje uspokojování lidských potřeb, usměrňování zájmů, rozvíjení charakteristických schopností a v neposlední řadě také žádoucí jednání ve vztahu k lidem.<sup>92</sup>

Zdravotní funkce se jeví jako zásadní, vzhledem k probírané problematice. Usiluje o takové působení na osobnost jedince, které napomáhá tělesnému, duševnímu i sociálnímu vývoji. Její vliv spatřujeme v mnoha možnostech, např. při vedení ke zdravému stravování či pohybové aktivitě u dětí, v podpoře dobrých vztahů mezi lidmi, v upevňování zdravých hygienických návyků a upravení režimu dne tak, aby bral ohled na pravidelné změny v organismu.<sup>93</sup>

Dále následuje funkce sociální. Umožňuje navazovat sociální vztahy mezi lidmi, spřátelit se, sdílet zájmy s druhými, zdokonalovat své vnímání či komunikaci. Do jisté míry můžeme zajistit, aby všichni zúčastnění měli stejné podmínky bez ohledu na jejich sociální postavení.<sup>94</sup>

Poslední funkce, kterou zde popíšeme, je preventivní. Jak již z názvu vyplývá, má za cíl předcházet nebo chránit před nežádoucími jevy. Výčet těchto negativních jevů

---

<sup>90</sup> Srov. MŠMT ČR. Koncepce státní politiky ve vztahu k mladé generaci v České republice do roku 2002. In: *Koncepce státní politiky, MŠMT ČR* [online], ©2013 – 2015. Publikováno 2001-08-17, [cit. 2015-05-28].

<sup>91</sup> Srov. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. 2014, s. 14.

<sup>92</sup> Srov. tamtéž, s. 14-15.

<sup>93</sup> Srov. tamtéž, s. 15.

<sup>94</sup> Srov. tamtéž, s. 15-16.

je široký, pohybujeme se v oblasti lhaní a krádeží, přes šikanu, vandalismus až po užívání návykových látek a další fenomény vyskytující se ve společnosti.<sup>95</sup>

## 2.2 Aktivizace dětí v nemocnicích

Dlouhodobý pobyt onkologicky nemocných dětí ve zdravotnickém zařízení neobsahuje pouze léčebné procedury. Děti mají také čas sami na sebe. Tím máme na mysli zejména vzdělávání a zábavu. Na tyto aktivity jsou buď samy, s kamarády, rodiči nebo také spolu s odbornými pracovníky.

Podle Evropských standardů péče o onkologicky nemocné dítě mají děti právo na volný čas a aktivity s ohledem na jejich věk a stupeň vývoje. Doporučuje se vytvořit místnost pro vzdělávání a zvláště oddělená místnost pro herní činnosti a zábavu.<sup>96</sup>

V souvislosti s volným časem hospitalizovaných dětí nelze opomenout specifickou nemocniční prostředí. Děti by měly mít k dispozici prostor ke hře a vzdělání. To vše s ohledem k jejich věku a aktuálnímu stavu. Dále je nutné umožnit dětem pobyt ve stimulujícím prostředí, vhodně vybaveném s ohledem na jejich potřeby. Na tuto skutečnost pamatuje také Charta práv hospitalizovaného dítěte.<sup>97</sup>

### 2.2.1 Služby odborných nelékařských pracovníků

Mezi odborné nelékařské pracovníky budeme s ohledem na probíranou problematiku řadit zejména psychologa, sociálního pracovníka, pedagoga a herního terapeuta. Všichni tito odborníci se podílí na aktivizaci dětí. Jednoduše řečeno, pomáhají.

Psychologové zaujímají v problematice dětské onkologie nezastupitelnou roli. Podporují dítě ve zvládnání krizových situací, zejména tedy při výskytu negativních důsledků terapie, poskytují klinicko-psychologické poradenství rodičům a dětem, diagnostikují problémy s kognitivními funkcemi u dětí, poskytují psychoterapeutickou péči pro zvládnání negativních důsledků léčby a snaží se u pacientů aktivizovat všechny

---

<sup>95</sup> Srov. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. 2014, s. 16.

<sup>96</sup> Srov. SIOP-E. *Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti* [online]. 2009-10-14, [cit. 2015-06-01], s. 14.

<sup>97</sup> Srov. NĚMEC, Vladimír. Charta práv hospitalizovaného dítěte. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 2008, s. 199 - 218.

jejich síly, tedy tělesné i duševní. Středem jejich zájmu je také oblast podpůrných rodičovských skupin spolu s výzkumnou a vzdělávací činností.<sup>98</sup>

Sociální pracovníci poskytují informace týkající se příspěvků na onkologicky nemocné dítě. Rodiče mohou se sociálními pracovníky konzultovat všechny problémy, které onemocnění obnáší.<sup>99</sup>

Pedagogové se ve své práci snaží hledat možnosti vzdělávání hospitalizovaných dětí. Mohou děti doučovat a v případě potřeby komunikovat se školou, ze které dítě pochází. Individuální výukové plány se uplatňují tehdy, pokud lze zachovat nepřetržité trvání vzdělávacího procesu dlouhodobě nemocných dětí. Pokud to možné není, přichází na řadu odklad školní docházky.<sup>100</sup>

Práci herního terapeuta lze chápat jako průvodce hospitalizovaného dítěte léčebným procesem. Poskytuje dítěti informace o vyšetřeních formou hry. Je nucen pracovat se všemi stupni dětského vývoje. Právě proto musí tyto činnosti volit dle rozumového chápání a potřeb dětí. V případě potřeby je nápomocný také rodičům dětí.<sup>101</sup> Herní terapeut může rodinu doprovázet na zákroky, kde je jeho snahou děti vhodně odreagovat. Může vést dobrovolníky a provádět osvětovou činnost pro zdravé děti. Své služby poskytuje již před samotnou hospitalizací v domácím prostředí dítěte. V neposlední řadě uplatňuje svoji činnost v ambulantních částech nemocnic.<sup>102</sup>

### 2.2.2 Dobrovolnická činnost ve zdravotnictví

Důležitou roli hraje v oblasti volného času onkologicky nemocných dětí v nemocničním prostředí také dobrovolnictví. Dobrovolnickou službu upravuje zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě, v platném znění. Zde jsou informace jak o poskytování dobrovolnické služby, tak o osobách, které tuto činnost mohou vykonávat.<sup>103</sup>

Dobrovolníkem může být osoba starší 15 let působící na území České republiky nebo osoba starší 18 let, která působí v zahraničí. Tyto osoby dobrovolně věnují část

---

<sup>98</sup> Srov. ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 129 – 130.

<sup>99</sup> Srov. tamtéž, s. 131.

<sup>100</sup> Srov. tamtéž, s. 130 - 131.

<sup>101</sup> Srov. tamtéž, s. 131.

<sup>102</sup> Srov. ŘEZNIČKOVÁ, Alice. Herní práce s dětmi v nemocnici. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 2008, s. 145 - 182.

<sup>103</sup> Srov. MZČR. Kdo je to dobrovolník...? In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 11:59, [cit. 2015-06-01].

svého času a schopností potřebným a to bez nároku na honorář. Ve zdravotnictví se s dobrovolnickými programy setkáváme v hojné míře. Dá se říci, že ve v této oblasti byl takovým „průlomovým“ obdobím rok 2000, kdy se zde dobrovolnictví postupně, ale pravidelně začalo objevovat.<sup>104</sup> Dobrovolníci pomáhají dětem, dospělým, ale také seniorům.<sup>105</sup>

Přínosem dobrovolnické služby ve zdravotnickém zařízení je např. podpora aktivizace a psychické pohody hospitalizovaných pacientů včetně jejich rodinných příslušníků. Dalším významem dobrovolnictví je sociální integrace, kdy děti a dospělé zapojíme do činností, které může dělat zdravý člověk, ovšem pro zdravotně znevýhodněného to může být problém.<sup>106</sup>

Velmi se osvědčily dlouhodobé a pravidelné návštěvy dobrovolníků ve zdravotnickém zařízení. Dobrovolník se věnuje jednomu klientovi nebo celé skupině pacientů. Náplň dobrovolnických činností je různorodá. Aktivita jsou zaměřeny od tvořivých (dramatická ztvárnění, výtvarné či hudební dílny, hraní společenských her, sledování filmů, předčítání), přes individuální kontakt s pacienty až po pomoc s tvorbou kulturních akcí pořádaných neziskovými organizacemi. Vhodná se jeví také rehabilitace a canisterapie se psem.<sup>107</sup>

### 2.2.3 Metody a techniky práce s klienty

V této podkapitole se konkrétněji zaměříme na metody a techniky práce s dětskými pacienty hospitalizovanými ve zdravotnickém zařízení. Budou nás zajímat především možnosti práce dobrovolníků a herních terapeutů.

Dobrovolnickou činnost s dětskými pacienty lze rozdělit na nespecifickou a specifickou. Do nespecifické činnosti lze zařadit individuální kontakt s pacientem, pravidelné skupinové aktivity a jednorázové aktivity. Specifické dobrovolnické činnosti

---

<sup>104</sup> Srov. ŠIMKOVÁ Svatava, ed. *Dobrovolníci mění svět: sborník příkladů dobré praxe: Evropský rok dobrovolnictví*. 2011, s. 5.

<sup>105</sup> Srov. MZČR. Kdo je to dobrovolník...? In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 11:59, [cit. 2015-06-01].

<sup>106</sup> Srov. MZČR. Přínosy dobrovolnické činnosti. In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 11:59, [cit. 2015-06-01].

<sup>107</sup> Srov. MZČR. Přehled nejčastějších typů dobrovolnických činností. In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 12:12, [cit. 2015-06-01].

mají za cíl rozvíjet u dětí charakteristické dovednosti. Nápomocni jsou dětem u těchto činností herní terapeuti.<sup>108</sup>

### **Nespecifické činnosti**

Individuální kontakt s klientem se uplatňuje zejména v případech, kdy klientovi chybí přirozené sociální kontakty. Příkladem aktivit v tomto případě mohou být rozhovory, hraní společenských her, drobné výtvarné činnosti přímo na lůžku pacienta ad. Hlavním přínosem skupinových aktivit u dětí je zejména zapomenout na nemoc a útrapy s ní spojené spolu s vyplněním volného času.<sup>109</sup>

U skupinových aktivit aplikujeme hraní společenských her, hru s loutkami či maňásky, kreativní činnosti výtvarného rázu, doučování, hraní, společné zpívání, čtení a další aktivity.<sup>110</sup>

Jednorázové aktivity napomáhají zlepšit atmosféru nemocnice. Mnohdy jsou tyto činnosti realizovány na konkrétním oddělení či v jiných prostorách nemocnice, např. venkovních. Jednorázovými aktivitami se myslí zejména větší akce, jako jsou výtvarné dílny, koncerty, výstavy a činnosti pro rodinné příslušníky dlouhodobě hospitalizovaných dětí.<sup>111</sup>

### **Specifické činnosti**

Jak již bylo řečeno, u specifických činností bývá přítomen herní specialista. Tento pracovník má široký záběr svojí působnosti. Nás bude zajímat především jeho práce s dětmi na lůžkovém oddělení. Zaměříme se na individuální práci s klienty, kolektivní činnosti v herně a také netradiční metody práce s dětmi.

V rámci individuální práce s dětskými pacienty u lůžka může herní terapeut využívat audiotechniku k poslechu pohádek, relaxační cvičení, četbu knih, hraní deskových či karetních her, luštění křížovek, slovní hry, hry na rozvoj jemné motoriky, hra s legem, skládání puzzle, pexeso, hraní na hudební nástroje, výtvarné nebo pracovní techniky, hru s loutkami a maňásky, počítačové hry nebo může využít klasických hraček, panenek, plyšáků apod. Při práci v herně lze s dětmi ve skupině nebo

---

<sup>108</sup> Srov. *Příklady dobré praxe: Výstup z projektu kvality zdravotních služeb a bezpečnosti pacientů 2008*. Metodické doporučení pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích. Praha: Ministerstvo zdravotnictví. 2009, s. 5 - 6.

<sup>109</sup> Srov. tamtéž, s. 5.

<sup>110</sup> Srov. tamtéž, s. 5.

<sup>111</sup> Srov. tamtéž, s. 5.

individuálně aplikovat všechny výše uvedené činnosti. Herní terapeut může dále zařadit i netradiční činnosti, jako jsou např. dramaterapie, muzikoterapie a další. Vždy si ovšem musíme uvědomit, že tyto formy práce jsou omezené v důsledku prostoru herny.<sup>112</sup>

Do netradičních forem práce lze zařadit arteterapii (výtvarné umění jako léčba), muzikoterapii (léčbu hudbou), dramaterapii (léčba hrou, dramatickým ztvárněním), netradiční pohybové aktivity (jóga, cviky na relaxačních míčích), zooterapii (kontakt se zvířetem jako součást léčebného procesu), kulturní akce a v neposlední řadě také aktivity ve spolupráci s různými známými osobnostmi, dobrovolníky, nemocničními klauny a uměleckými školami.<sup>113</sup>

Při práci na lůžkových odděleních herní terapeut připravuje děti na zákrok. Aby jeho příprava byla dostatečně efektivní, musí pro každou věkovou kategorii využívat jiných metod a pomůcek. Předškolní děti jsou informovány formou hry s rekvizitou. Pro děti školního věku může herní terapeut využít scénku s panenkou, fotografie zákroků, omalovánky apod. Používá zde zejména dialog. U starších dětí lze uplatnit použití výukového CD a především dialogu.<sup>114</sup>

## 2.3 Pomáhající organizace

V současné době existuje v České republice nespočet organizací podporující nejen onkologicky nemocné děti a jejich rodinné příslušníky, ale také další, jinak nemocné děti. Mnohdy je jejich poslání zaměřeno více směry. Všechny však mají jedno společné, tedy pomoc. Nemusí se však vždy jednat jen o pomoc finanční a to jak rodinám, tak zdravotnickým zařízením, ale také o pomoc psychologickou.

Nás budou v této podkapitole zajímat zejména ta největší a nejzvučnější jména pomáhajících organizací. Při jejich výčtu budeme brát ohled na zařízení poskytující onkologicky nemocným dětem potřebnou lékařskou péči.

Zvláštní část budeme věnovat neziskové organizaci, obecně prospěšné společnosti Zdravotní klaun, která je ve svých realizovaných programech snad jediná svého druhu u nás.

---

<sup>112</sup> Srov. VESELÁ, Gabriela. Práce herního specialisty na lůžkovém oddělení. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 2008, s. 183 - 198.

<sup>113</sup> Srov. tamtéž, s. 183 - 198.

<sup>114</sup> Srov. tamtéž, s. 183 - 198.

### 2.3.1 Zdravotní klaun

Tato nezisková organizace s národní i mezinárodní působností pomáhá dětským, geriatrickým a dalším pacientům umístěným ve zdravotnickém zařízení od roku 2001. Díky svým aktivitám, resp. projektům se zasazuje o zlepšování celkového zdravotního stavu těchto osob.<sup>115</sup>

Nyní je registrováno celkem 86 speciálně vyškolených zdravotních klaunů pravidelně navštěvujících 64 nemocnic spolu se sedmi domovy pro seniory.<sup>116</sup>

Zdravotním klaunem bývají velmi často osoby s dramatickým vzděláním. Tito lidé uplatňují svůj hudební talent, improvizaci a schopnost vcítit se do pacienta. Jejich výběr není jednoduchý. Každý, kdo chce zastávat funkci zdravotního klauna, musí projít náročným konkurzem, poté školením a zkušební lhůtou. Školení poskytuje budoucím zdravotním klaunům informace o etickém kodexu zdravotních klaunů, pobytu na odděleních a také přípravu uměleckého charakteru.<sup>117</sup>

Hlavními cíli zdravotních klaunů jsou především pravidelné návštěvy dětí i geriatrických pacientů na lůžkových odděleních nemocnic v co nejvyšší možné míře. Napomáhají ke zlepšení psychického a celkového zdraví výše zmíněných osob. Uvolňují atmosféru na odděleních pro děti či v domovech pro seniory. Šíří poslání zdravotních klaunů. Zapojení klaunů je vhodným doplňkem léčebných procedur a jejich psychosociální program je tak významnou součástí celkové terapeutické péče o pacienta jakéhokoli věku.<sup>118</sup>

Vzhledem k tomu, že se v naší práci zabýváme dětmi, výčet realizovaných programů zdravotních klaunů bude směřovat jen na dětské pacienty. Nelze ovšem zapomenout i na důležitý fakt a tím je nabídka vzdělávacích seminářů pro lékařské i nelékařské pracovníky akreditované Českou asociací sester. Z široké nabídky programů jsme vybrali tyto: Zdravotní klauniády pro děti; NOS! Na operační sál!; Přezůvky máme; Cirkus paciento.<sup>119</sup>

---

<sup>115</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. *Výroční zpráva* [online]. 2013, s. 24. [cit. 2015-05-31].

<sup>116</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. O nás. In: *Poslání zdravotních klaunů – Zdravotní klaun* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31].

<sup>117</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. O nás. Kdo je zdravotní klaun?. In: *Poslání zdravotních klaunů – Zdravotní klaun* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31].

<sup>118</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. O nás. Hlavní cíle zdravotních klaunů. In: *Poslání zdravotních klaunů – Zdravotní klaun* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31].

<sup>119</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. Programy. In: *Programy Zdravotního klauna* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31].



Zdravotní klauniády pro děti tvoří hlavní program Zdravotních klaunů. V podstatě jde o velmi netradiční vizitu přímo u pacienta na pokoji. Ještě před samotnou návštěvou obdrží klauni informace od zdravotnického personálu o aktuálním psychickém rozpoložení pacientů spolu s jejich zdravotním stavem. Poté již následuje samotná příprava na akci, tedy dezinfekce rukou a rekvizit. Jakmile je vše připraveno, klauni zaklepu na dveře pokoje, zeptají se, zda mohou vstoupit a za pomoci improvizace, pomůcek či hudebních nástrojů zinscenují zábavnou situaci. Dítě se tak uvolní a zapomene na strach a bolest. Celý program v nemocnici trvá cca 4 hodiny.<sup>120</sup>

Další aktivitou organizace je NOS! Na operační sál! Tento projekt je nový (od roku 2013 v Praze a Ostravě na chirurgických odděleních). Cílem je intervence, kdy zdravotní klaun připravuje dítě a jeho rodiče na operativní zákrok. Děti jsou zabaveny formou her či vtipných situací. Jde o to, aby se děti odreagovaly a přišly tak na jiné myšlenky před operací.<sup>121</sup>

Třetím realizovaným projektem je tzv. Přezůvky máme. Je to „inovace“ Zdravotních klauniád. Liší se ovšem v tom, že tento projekt probíhá přímo doma u těžce nemocného pacienta. Samozřejmě po předchozí domluvě. Nemocné dítě spolu s jeho kamarády a rodinou tak zažije spoustu zábavy.<sup>122</sup>

Cirkus paciento je posledním námi představovaným projektem. Je určen zejména pro dlouhodobě nemocné. Významný je především díky své realizaci. Zdravotní klauni navštíví po dobu jednoho týdne oddělení, na které dětem předvádí své žonglérské, kouzelnické a další cirkusové umění. Vše vrcholí představením dětí pro jejich rodiče a zdravotní personál buď přímo na oddělení či v cirkusovém stanu ve venkovním prostředí. Cílem je probudit u dětí zájem uzdravit se a sílu žít.<sup>123</sup>

### **2.3.2 Další organizace**

Pediatrická sekce České onkologické společnosti garantuje péči o onkologicky nemocné dětské pacienty. Potřebná péče je rozdělena na dvou centralizovaných místech, tedy v Brně pro Moravu a Slezsko a v Praze pro Čechy.<sup>124</sup>

---

<sup>120</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. *Výroční zpráva* [online]. 2013, s. 5. [cit. 2015-05-31].

<sup>121</sup> Srov. tamtéž, s. 8.

<sup>122</sup> Srov. tamtéž, s. 9.

<sup>123</sup> Srov. tamtéž, s. 7.

<sup>124</sup> Srov. VYHLÍDAL, Tomáš. Centralizace péče v dětské onkologii. In: VYHLÍDAL, Tomáš JEŠINA, Ondřej a kol. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. 2014, s. 41.

Mezi další zdravotnická zařízení poskytující péči o onkologicky nemocné děti v ČR patří: Klinika dětského lékařství Fakultní nemocnice Ostrava (Oddělení dětské hematologie a hematoonkologie), Dětská klinika Fakultní nemocnice Olomouc (Dětská hematoonkologie), Dětská klinika Fakultní nemocnice v Hradci Králové, Dětské oddělení Nemocnice České Budějovice (Dětská hematoonkologie) a také Dětská klinika Fakultní nemocnice Plzeň (Oddělení hemato – onkologické).<sup>125</sup>

V kontextu pomoci onkologicky nemocným dětem a jejich rodičům se jeví jako důležité nadace a nadační fondy. Zaměstnanci těchto organizací hledají potřebné finanční prostředky pro dlouhodobě nemocné pacienty a jejich potřeby. Velmi často pořádají různé charitativní akce a sbírky. Snaží se komunikovat s veřejností, zejména z důvodu většího povědomí o sobě.<sup>126</sup>

Relaxační pobyty a tábory pro onkologicky nemocné děti, které tyto organizace pořádají, mají za cíl podpořit opětovné začlenění těchto dětí do společnosti. Právě tato skutečnost napomáhá zlepšení kvality života onkologických pacientů.<sup>127</sup>

Příkladem může být například nadační fond Kapka naděje. Jejímž cílem je hromadit finanční prostředky pro naplňování potřeb onkologicky nemocných dětí ve FN Motol v Praze. Její aktivita se postupně rozšířila také do dalších nemocnic po celé České republice.<sup>128</sup>

V Brně existuje *Nadační fond dětské onkologie Krtek*. Jejím hlavním cílem je zpříjemnit dětem pobyt ve zdravotnickém zařízení, péče při léčbě a v neposlední řadě také pomoc dětem při následcích náročné léčby. Krtek realizuje různé projekty na podporu onkologicky nemocných dětí a přispívá na výzkum v dané problematice. Podporuje také činnost lékařů a dalšího zdravotnického personálu.<sup>129</sup>

Další neziskovou organizací je *HAIMA CZ, o. p. s.* Vznikla původně jako organizace podporující Kliniku dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice Motol v Praze. Pomáhá dětem s poruchou krvev tvorby a onkologicky nemocným dětem.

---

<sup>125</sup> Srov. VYHLÍDAL, Tomáš. Centralizace péče v dětské onkologii. In: VYHLÍDAL, Tomáš JEŠINA, Ondřej a kol. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. 2014, s. 42 - 43.

<sup>126</sup> Srov. ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 132.

<sup>127</sup> Srov. tamtéž, s. 132.

<sup>128</sup> Srov. KAPKA NEDĚJE. *Výroční zpráva* [online]. 2013 [cit. 2015-06-05].

<sup>129</sup> Srov. NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK. Nadační fond dětské onkologie Krtek. In: *krtek-nf.cz* [online]. [cit. 2015-06-10].

Její skupiny realizují svoji činnost také v Olomouci, Brně, Ostravě, Českých Budějovicích a v Plzni.<sup>130</sup>

Poměrně novou neziskovou organizací podporující nejen onkologicky nemocné děti je nadace *Dobrý anděl*. Vznikla v roce 2011 a pomáhá rodinám, které se v důsledku závažného onemocnění dítěte dostaly do tíživé finanční situace. Tyto rodiny tak pravidelně, každý měsíc, dostávají peníze, které jim pomohou překlenout obtíže spojené s úbytkem finančních prostředků vlivem onemocnění.<sup>131</sup>

Poslední velkou neziskovou organizací podporující onkologicky nemocné děti, kterou na tomto místě uvedeme, je nadační fond Josefa Zimovčáka – Na kole dětem. Tento fond je součástí nadace *Na kole dětem* a jeho hlavním cílem je podpora zdravého pohybu a pomoc onkologicky nemocným dětem. Účelem nadace *Na kole dětem* je pomoc onkologicky nemocným dětem, jak po stránce materiálního vybavení onkologických oddělení, tak po stránce dalšího vzdělávání zdravotnického personálu a v neposlední řadě také podpora při opětovném návratu dětí do běžného života.<sup>132</sup>

---

<sup>130</sup> Srov. HAIMA CZ. Činnost sdružení. In: *haima.cz* [online]. [cit. 2015-06-10].

<sup>131</sup> Srov. DOBRÝ ANDĚL. Co je systém Dobrý anděl. In: *dobryandel.cz* [online]. [cit. 2015-06-14].

<sup>132</sup> Srov. NA KOLE DĚTEM. *Výroční zpráva* [online]. 2013 [cit. 2015-06-14].

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 3 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA

Pro realizaci praktické části naší práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Dává nám obraz o člověku, jako jedinečné bytosti. Právě díky jeho jedinečnosti zjišťujeme jeho názory a pohnutky k jednání. Jedinec vystupuje v určitém prostředí a situacích, tudíž jej musíme blíže poznat, abychom jej dokázali pochopit.<sup>133</sup>

### 3.1 Kvalitativní strategie výzkumu

Na základě stanovení kvalitativního výzkumu v našem bádání jsme se rozhodli zvolit pro analýzu a interpretaci dat přístup ve formě případové studie. Důvodem, pro tuto volbu byla skutečnost, že detailně zkoumáme jeden či několik málo případů.<sup>134</sup> Jde nám především „...o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti.“<sup>135</sup>

Při výzkumu za pomoci případové studie postupujeme podle jasně stanovených kroků. Nejprve je potřeba si určit hlavní výzkumnou otázku, na základě které následuje stanovení hlavního výzkumného cíle. Postupně dotváříme celý badatelský záměr za pomoci dílčích cílů. Druhým krokem je výběr případu včetně metod, díky kterým získáme a analyzujeme data. Musíme brát ohled také na možné komplikace při sběru dat. Následně data zaznamenáváme např. do počítače. Stanovené výzkumné otázky poté se získanými informacemi propojujeme. Závěrečná zpráva čtenáři celý případ představuje.<sup>136</sup>

Pečlivě prozkoumáme obě dvě případové studie. V závěrečné části práce uvedeme naše závěry, plynoucí z analýzy a interpretace dat, do širších souvislostí<sup>137</sup> spolu s odbornou literaturou.

---

<sup>133</sup> Srov. GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2008 s. 35.

<sup>134</sup> Srov. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2012, s. 102.

<sup>135</sup> HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2012, s. 102.

<sup>136</sup> Srov. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2012, s. 112.

<sup>137</sup> Srov. tamtéž, s. 102.

## 3.2 Cíle výzkumu a výzkumná témata

Výzkum se zabýval vlivem onkologického onemocnění na trávení volného času u dětí. Všimáme si volného času nemocných dětí zejména v průběhu léčby a po jejím absolvování. Hlavní výzkumná otázka tedy zní:

- Jak ovlivňuje onkologické onemocnění trávení volného času u dětí?

Již při stanovování hlavního cíle práce se naskýkala také další témata, s kterými bylo nutno dále pracovat. To vše proto, abychom zmíněnou problematiku neochudili o podstatné informace. Snahou bylo také zajistit, aby praktická část této práce korespondovala s částí teoretickou. Vyhranili jsme si tedy dílčí cíle a k nim příslušné podotázky:

### 1) Cíle ve vztahu k dítěti a trávení volného času

- Volný čas dětí včetně jejich zálib
  - Jak oslovené dítě definuje pojem volný čas?
  - Změnilo se u dítěte nějak vnímání volného času po absolvované léčbě?
  - Případně: Jak dítě chápalo volný čas před léčbou, v průběhu léčby a následně po absolvované léčbě?
- Zázemí dětí z pohledu charakteristiky oddělení a prostředí, materiálního vybavení, služeb a aktivit, které pacientům nemocnice nabízí z hlediska volnočasového vyžití
  - Jaké zázemí děti ve zdravotnickém prostředí mají nebo měly?
  - Byly dítěti nabídnuty nějaké volnočasové aktivity?
- Se kterými organizacemi zdravotnické zařízení, ve kterém se děti léčily, spolupracuje. Zde máme na mysli práci spolupracujících organizací s ohledem na naplňování volného času dětí
  - Zná dítě další možnosti naplňování svého volného času?

### 2) Cíle ve vztahu k onkologicky nemocným dětem a sociálním kontaktům

- Pochopit, co dítě prožívalo v prostředí nemocnice, při odloučení od domova, při dopadech náročné léčby a prožívá doma s rodinou, ve škole, s přáteli

- Co dítě prožívalo, když se dozvědělo diagnózu?
  - Jak si dítě zvykalo na nové prostředí? Byl pro dítě problém zvyknout si na nový režim?
  - Jak se dítě vyrovnávalo s odloučením se od domova, příbuzných, přátel, spolužáků?
  - Jaké následky pro jeho další život měla náročná léčba, kterou dítě podstoupilo nebo ještě stále podstupuje?
- Působení člověka ve společnosti včetně socializace, vlivu prostředí, kvality života, mezilidských vztahů a pohledu na budoucí život
    - Mělo odloučení dítěte od rodiny, známých, přátel a spolužáků nějaký vliv na komunikaci a mezilidské vztahy v těchto oblastech? Pocítilo dítě nějaké změny?
    - Jak vnímalo, resp. vnímá okolní prostředí a lidé v něm nynější život dítěte?
    - Kudy se budou upírat další kroky dítěte, ve vztahu ke vzdělání, zálibám apod?

### 3.3 Výběr respondentů

Výzkumu se účastnil jeden pacient Dětské kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci spolu s jednou bývalou pacientkou Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně. Respondenti byli do výzkumu vybíráni na základě dvou hlavních hledisek:

1. Zdravotní stav
2. Věk

Tato kritéria jsme si později blíže definovali. U zdravotního stavu šlo o výběr takové osoby, která již má absolvovanou léčbu onkologického onemocnění ve zdravotnickém zařízení a dochází tak na pravidelné kontroly. Věk dotazovaných byl od 15 let výše. To především z toho důvodu, aby byli respondenti schopni adekvátně odpovídat na otázky, což by např. u dětí mladšího školního věku mohl být problém.

Na základě námi zvolených kritérií byly později vybrány dvě osoby. Z důvodu zachování anonymity jim budeme říkat například Tereza a David.

### 3.4 Metody sběru a zpracování dat

Respondenti byli na počátku dotazování srozuměni s tématem a cíli výzkumu a také s možností, že nemusí odpovědět na každou otázku. Dále následovalo krátké seznámení s průběhem výzkumu.

Těsně před samotným kladením otázek byl respondentům rozdán informovaný souhlas, který vyplnili a podepsali. Dále byli ještě jednou upozorněni na fakt, že budou nahrávání na diktafon.

Vzhledem k tomu, že rozhovory neprobíhaly ve zdravotnickém zařízení, bylo nutné zajistit jiné klidné a pokud možno, příjemné prostředí. Rozhovor s Terezou probíhal v jejím domácím prostředí a s Davidem následovalo setkání v čajovně. Na začátku se výzkumník respondentům představil, seznámil se s nimi a poděkoval za jejich ochotu. Ujistil je, že se nemusí bát zeptat, pokud nějaké otázky nebudou rozumět. Na nahrávání rozhovoru byl vytyčen základní čas v délce trvání jedné hodiny. Výzkumník počítal s tím, že některé doplňující informace získá i mimo nahrávání při běžném rozhovoru. Tato domněnka se nakonec jevila jako správná.

Pro získání dat od respondentů byla použita metoda polostrukturovaného interview. Předpokládá se, že výzkumník již má předem nachystané okruhy otázek například v osnově. Výhodná u daného typu získávání dat se jeví skutečnost, že se můžeme v případě potřeby respondenta doptávat na doplňující informace také s ohledem na námi stanovené cíle.<sup>138</sup>

Po této části následovalo zpracování dat. Získané informace od respondentů byly přepsány do textového editoru Word. Následně bylo potřeba s těmito informacemi dále pracovat v souvislosti se zvolenými cíli výzkumu. Tím je myšleno vzájemné srovnávání mezi námi zvolenými okruhy otázek a mezi sebou navzájem.

### 3.5 Etické otázky

Ve výzkumu jsme byli nuceni pracovat se zásadami etického jednání, které jsme se snažili dodržet. Šlo zejména o otázky týkající se poučeného (informovaného) souhlasu, soukromí a pravidel vzájemné komunikace při poskytování rozhovoru.

---

<sup>138</sup> Srov. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 2006, s. 159 – 160.

Pro snadnější a efektivnější komunikaci s respondenty byl brán ohled na jejich soukromí v kontextu poskytovaných informací. Tuto skutečnost zajišťoval vyplněný a podepsaný informovaný souhlas zákonného zástupce nezletilé osoby v Příloze č. 3 a také informovaný souhlas s účastí na výzkumu zvláště pro již plnoletou osobu v Příloze č. 2.

Respondenti byli dále ještě jednou ujištěni o anonymitě a v neposlední řadě také o skutečnosti, že mohou odmítnout odpovědět na kteroukoli otázku bez uvedení důvodů.

## **3.6 Analýza a interpretace dat**

Tato kapitola je vyústěním analýzy dat. Níže uvedené případové studie jsou zpracovány na základě získaných informací z rozhovorů, kde jsou brány v potaz odpovědi na výzkumné otázky.

Každá případová studie je rozdělena na 2 části podle stanoveného hlavního cíle bakalářské práce a také podle cílů dílčích. Prvním tématem je vždy pohled pacienta na volný čas před léčbou, v průběhu léčby a po absolvované léčbě. Dále následuje úsek věnující se dítěti a jeho sociálním kontaktům. Zabýváme se zde působením dítěte ve společnosti, jeho interakcí s kamarády a nejbližším okolím a nechybí také pohled respondenta na jeho budoucí životní dráhu.

### **3.6.1 Případová studie č. 1: Tereza**

První respondentkou je 24 letá Tereza. Žije se svými rodiči na vesnici v okrese Olomouc. Ještě donedávna s nimi bydlela také starší sestra, se kterou udržuje velmi vřelé vztahy. Nic na tom nezměnilo ani stěhování sestry za přítelem do nově zrekonstruovaného bytu. Tereza má stálou práci, při které ještě v dálkové formě studuje vysokou školu.

Ve 14 letech si na rameni nahmatala bulku velikosti hrášku. V tu dobu ovšem ještě netušila, co jí tato skutečnost přinese za komplikace do dalšího života a tedy i do trávení jejího volného času.

Z výpovědi víme, že se slečna léčila přibližně rok. Onemocněla v deváté třídě, tedy v dobu, kdy se připravovala na přechod ze ZŠ na SŠ. Nabízela se otázka, jak



onemocnění ovlivnilo tuto situaci. Na její rodné základní škole jí vyšli se studiem a s jeho zdárným ukončením, vstříc. Napomohla tomu spolupráce se Základní školou při Fakultní nemocnici v Brně. Vzhledem k tomu, že se dostala na Střední odbornou školu, kde je student povinen absolvovat pravidelnou praxi, vyskytly se u Terezy problémy: „...*Bohužel Střední škola v Olomouci mi neumožnila nastoupit školní docházku na individuální plán z důvodů školní praxe, kterou bych nemohla absolvovat. Proto jsem do prvního ročníku nastoupila o rok později, až v září 2006.*“

### **Trávení volného času**

V úvodu rozhovoru nás také zajímalo, jak respondentka chápe pojem volný čas. Vzhledem k tomu, že je neustále zaneprázdněná prací a studijními povinnostmi, její odpověď se zdá být sice jednoduchá, ale zato výstižná: „*Odpočinek.*“ Před léčbou se ve svém volném čase běžně stýkala s přáteli z nejbližšího okolí. Ovšem právě stanovená diagnóza zapříčinila zlom, tedy nastoupení na onkologickou léčbu a změnu ve vnímání volného času: „...*Volný čas jsem nevnímala, protože vše bylo ze začátku velice rychlé. Spousta vyšetření, operace a zahájení léčby.*“ Součástí terapie byl klid na lůžku, kdy pacient dostává léky ve formě infuze. Je tedy hadičkami připoutaný na lůžku. Tereza uvádí četbu, jako činnost, kterou jí volný čas naplňoval, což jí zůstalo dodnes: „...*Čas v nemocnici jsem zaplňovala četbou a to mi i zůstalo. Když jsem nervózní nebo je mi smutno, vezmu si knížku a čtu.*“ Zdá se, že se před nepříjemnými zážitky spojenými s léčbou onkologického onemocnění, uzavírala do knih. Pocity, které popisuje, jsou jistou analogií k tomu, jak kdysi léčbu prožívala.

Na oddělení byly k dispozici pokoje dvoulůžkové i trojlůžkové. Ona upřednostňovala pokoj samostatný. Jako první důvod uvádí následky náročné léčby, zejména bolesti. Bývalo jí totiž velmi špatně. V těchto chvílích neměla zájem odpovídat na dotazy rodičů a pacientů. Zejména tedy těch pacientů, kteří netuší, co přesně je čeká. Sama si totiž uvědomovala důležitost psychické odolnosti.

Při pobytu ve zdravotnickém zařízení se spřátelila s několika pacienty, s nimiž se mohla za příznivých podmínek zdravotního stavu stýkat: „...*Hrávali jsme na notebooku hry nebo se koukali na filmy a podobně. Samozřejmě když to zdravotní stav dovolil. Ono i dost záleží, jakou formu nemoci máte. Já měla celkem smůlu na vážný druh nádoru, který vyžadoval agresivní typ chemoterapie.*“ S nikým z těchto osob v kontaktu není, což ji mrzí, protože by jí zajímalo, jak se její kamarádi s nemocí vypořádali.

Den na onkologickém oddělení probíhal vcelku poklidně. Ráno začínalo hygienou a snídaní. Poté následovala vizita lékařů, kde jí byly sděleny informace o aktuálním zdravotním stavu a případná plánovaná vyšetření na daný den. Vizita docházela každý všední den. Víkendy měl na starosti lékař na směně. Pravidelně za ní docházela pedagožka 2 st. z místní Základní školy při Fakultní nemocnici v Brně a konzultovala s ní učivo zasílané ze své školy. Po obědě následoval program dle vlastní volby: „...*jsem buď odpočívala na lůžku, nebo jsem mohla jít do herny, která byla přímo na oddělení.*“ Herna, kterou zmiňuje, popisuje jako prostor, kde si vyhraji snad všechny děti, různých věkových kategorií: „*Herna byla poměrně malá. Byla vybavená asi čtyřmi počítači, stolem na kreslení... byly tam klasické hračky pro malé děti, jako jsou autíčka a panenky a byly tam i společenské hry.*“

Svůj volný čas měla možnost trávit nejen v herně, ale také v jiných prostorách mimo zdravotnické zařízení: „*Nemocnice pro nás pořádala výlety, například do ZOO, na hrady a zámky v okolí nemocnice.*“ Vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu se Tereza nemohla účastnit většiny nabídnutých aktivit, ale jak sama přiznává, možnosti byly: „*V mém případě to nebylo možné. Můj zdravotní stav mi většinou nedovolil účastnit se jakýkoli aktivit. Ale možnosti na oddělení byly například keramika, malování a jiné výtvarné aktivity s dobrovolníky, kteří docházeli na oddělení.*“ Činnosti probíhaly na pokojích nebo v herně. Ještě v souvislosti s nabízenými aktivitami později dodává: „...*na výletu v ZOO jsem byla.*“

Na oddělení pobýval, kromě výše zmíněné paní učitelky, také klinický psycholog. Tereza využila služeb obou těchto nelékařských pracovníků. Jejich přítomnost a spolupráci hodnotí kladně: „*Ano klinický psycholog mi velice pomohl vyrovnat se s diagnózou. Jednu dobu jsem u něj trávila hodně času. Povídali jsme si a zkoušeli různé metody relaxace. Paní učitelka ze základní školy při fakultní nemocnici byla také velice příjemná a snažila se nám všem věnovat co nejvíc.*“ Tou „jednou dobou“, kterou respondentka zmiňuje v souvislosti s návštěvami psychologa, má na mysli přicházející zprávy o průběhu její další léčby: „*Květen 2005, protože mi oznámili, že mám před sebou poslední dávku chemoterapie, ale musí mi naplánovat ještě dalších osm, sice slabší formy, ale pro mě to byla hrozná představa a to mě položilo na kolena...*“ Tereza se cítila po psychické stránce špatně.

Důležitá se jeví také činnost organizací zapojených do probírané problematiky. Tyto organizace totiž mohou svými aktivitami pomáhat nejen dětem, ale také jejich rodičům: „*V Brně existuje nadační fond Krtek, ten se stará jak o nemocné děti, tak i o jejich rodiče. Krtek pořádá i různé zájezdy pro děti s onkologickým onemocněním a pro děti již po léčbě...*“ Je známo, že také dobrovolnická činnost může být prospěšná nejen dospělým, ale i dětským pacientům. Alespoň na chvíli je někdo vyvede ze stereotypu každého dne na oddělení a děti tak přichází na jiné myšlenky: „*...Na naše oddělení docházelo hodně dobrovolníků z řad studentů, ale i spousta dalších lidí. Pro nás to bylo velmi příjemné, mohli jsme se vidět a mluvit s někým novým. Dobrovolníci si s námi hráli, povídali si, nebo nám četli. Nejlepší bylo, když na naše oddělení dorazili nemocniční klauni.*“ Studenti docházeli asi 2krát týdně. Na jejich studijní zaměření si respondentka nevzpomíná. Vzhledem k časté hospitalizaci na oddělení JIP nedokáže také posoudit, zda zdravotní klauni přizpůsobovali obsah aktivit věkům dětí: „*je těžké posoudit, jak často chodili. Já je viděla jen párkrát, já dost času strávila na oddělení JIP a tam nechodili nebo spíš nesměli.*“

V současné době se slečna do aktivit nezapojuje: „*Ne žádných aktivit se nezúčastňuji, vzhledem ke vzdálenosti bydliště od nemocnice.*“ Kdyby tak daleko nebydlela, přiznala, že by se nějaké akce jistě zúčastnila: „*Určitě bych se zúčastnila nějakého výletu nebo i tábora.*“

### **Onkologicky nemocné dítě a sociální kontakty**

Dozvědět se diagnózu tohoto typu je obtížná situace jak pro dospělého člověka, tak především pro dítě. I když sama respondentka nevěděla přesně, co její diagnóza znamená a obnáší, nesla tuto skutečnost špatně. Hlavní příčinou této reakce byla hospitalizace: „*V tu chvíli jsem nevěděla, co to znamená, jen jsem začala brečet, protože pan doktor řekl, že budu muset zůstat v nemocnici.*“ Umístění dítěte v nemocnici ovšem znamenalo jeden velice významný fakt, kterým nebylo nic jiného než odloučení od rodiny a s tím spojená samota. Právě to byla hlavní věc, která dotazované činila v průběhu léčby velké problémy: „*Relativní samota, okolo mě bylo spousta lidí, ale já se cítila hrozně osamělá. Neměla jsem u sebe mámu a to bylo hrozně těžké. Hlavně když mě něco bolelo.*“ „Relativní samota“, takto nazvala respondentka situaci, která jí činila obtíže.

Ve 14 letech byla dotazovaná podrobena náročné zkoušce. Musela zůstat v nemocnici sama, protože domov byl od města Brna vzdálený hodně kilometrů a její pracující rodiče s ní tak nemohli být každý den na oddělení. Z výpovědi je patrné, že jí tato zkušenost hodně dala. Zejména tedy v oblasti vlastního rozhodování: „*Myslím si, že ano. v okamžiku, kdy jsem onemocněla, musela jsem „dospět“. Když jsem onemocněla, bylo mi 14let, máma se mnou nemohla zůstat v nemocnici a já se najednou ocitla sama v cizím prostředí. Člověk najednou zjistí, že se musí rozhodovat sám a řídit se vlastním rozumem.*“

Ikdyž byla v kontaktu s jejími nejbližšími, kde uvádí zejména matku, nebylo to takové, jak by si představovala. Pokud jí to její zdravotní stav dovolil, mohla odjet na nějakou dobu domů: „*Máma mi denně volala a každý třetí den za mnou přijela. Jak jsem jen mohla, tak si mě máma vzala domů. Ale bylo to těžké. S kamarády jsem si také volala nebo psala. Když jsem byla doma a bylo mi dobře, tak mě přišly kamarádky navštívit.*“ Při komunikaci s přáteli uvádí zejména SMS zprávy.

K situaci, kdy „to bylo těžké“ se respondentka nevyjádřila. Lze se jen domnívat, že si uvědomovala opětovný návrat z domova zpět do zdravotnického zařízení. A s tím tedy i spojené další záležitosti týkající se léčebného procesu.

Tereza nikde v našem povídání nezmiňuje svého otce ani sestru, což nás zaujalo a přinutilo se na tento fakt zeptat: „*Ona je totiž pravda, že celou nemoc se mnou prožívala hlavně máma. Táta musel chodit pořád do práce, aby nás uživil, protože moje léčba byla i dost finančně náročná a ségra chodila do školy a nesnáší nemocnice, takže co se týče návštěv, jezdila za mnou z 99% jen máma. Proto když vzpomínám na nemoc, vždycky mluvím jen o mámě.*“

Slečna sama přiznává, že ji onemocnění příliš neovlivnilo v oblasti mezilidských vztahů a komunikace. V tomto kontextu zmiňuje snad jen přátelství: „*...jen člověk pozná, kdo je opravdový kamarád.*“ Kamarádem dle jejího názoru je ten, který s ní nějakým způsobem komunikoval. Našli se i tací, kteří se na její zdravotní stav ptali maminky, která s ní nemoc prožívala: „*Byly ‚kamarádky‘, které se celý rok ozvaly jen jednou nebo mi třeba ani neodpověděly na SMS a byli takoví kamarádi, co za mnou přišli na návštěvu domů, když jsem byla doma a klidně volali i mojí mámě, jak se mi daří a jak mi je. A skoro pořád mi psali nebo volali a snažili se mě podpořit psychicky.*“ Nejbližší okolí její život vnímá normálně a minulost neřeší: „*...normální život. Jsem zdravá a co bylo předtím, je už pryč.*“

Hlavní skutečnost, která mohla negativně ovlivnit její budoucí život především v oblasti vzdělání a zálib spatřuje v přítomnosti nežádoucích následků náročné léčby. Tyto následky totiž mohou všechny plány omezit či úplně zastavit. Na otázku, kudy se budou ubírat její kroky ve výše zmíněných oblastech, odpovídá: *„Stejnou cestou jak před nemocí. Naštěstí nemám žádné závažné následky nemoci, takže se můžu věnovat všemu, co mě baví.“*

Uvědomuje si, že pro její budoucí život je rakovina stále otevřené téma. I když se jej zřejmě snaží potlačit. Tato skutečnost je patrná zejména v části, kdy hovoří o tom, že je zdravá a minulost neřeší. Největší strach má z jejího opětovného návratu a potenciálního předání dětem: *„Ano, už to není ta rakovina, na kterou umírají starší lidé. Rakovina je všude a nevybírá si, koho si vezme. Nejhorší je, že vím, že ji mám v sobě a že se může kdykoli vrátit anebo, že ji můžu předat svým dětem.“*

### **3.6.2 Případová studie č. 2: David**

Druhým respondentem je téměř 18 letý David. David žije spolu s rodiči a dvěma mladšími sestrami ve městě Olomouc. Po vztahové stránce je mezi sourozenci vše v naprostém pořádku. V současné době studuje 2. ročník Slovanského gymnázia a v plánu má dále pokračovat na vysoké škole. Dětskou kliniku ve Fakultní nemocnici v Olomouci navštěvuje jednou měsíčně, dle jeho slov velice rád.

Onemocnění zvané Hodgkinův lymfom mu lékaři diagnostikovali v únoru 2013. Na vše se přišlo poměrně náhodou, především díky prochladnutí na horách a následným problémům s ledvinami. Následovalo vyšetření na urologii a odeslání do nemocnice.

V počáteční, tzv. akutní fázi léčby, která trvala půl roku, musel David pobývat pouze v nemocnici. V květnu tohoto roku dokončil tzv. udržovací fázi léčby, což obnášelo pobyt v nemocnici pouze tehdy, když nastaly nějaké komplikace.

I přes skutečnost, že první půlrok léčby do školy nedocházel, ročník dokončil hlavně díky ohleduplnému přístupu vyučujících. Dokládá to také fakt, že na některé zkoušky za Davidem vyučující dokonce přijeli do nemocnice. Částečná školní docházka ve druhém ročníku studia již byla komplikovaná a David tedy musel celý ročník opakovat: *„...a pak taky samozřejmě jakože studium celkově...ta výuka po dobu té akutní fáze příliš nešla, ale učitelé byli tak laskaví, že mi pomohli vstoupit tehdy ještě do 2. ročníku, protože to začalo v prvním ročníku studia, ale potom ta udržovací*

*fáze...no, opakoval jsem.*“ David trpěl trávicími a dýchacími obtížemi, proto také byla částečná školní docházka nejvhodnější řešení.

### **Trávení volného času**

Respondent si dobu volného času dává do souvislostí s pobytem doma nebo venku s přáteli nebo sám. Definuje jej jako: *„...čas, který netrávím ve škole a který můžu věnovat svým zájmům a věcem, které bych já chtěl dělat pro rozvíjení se, ať už je to cokoliv,...*“

Před léčbou byl zvyklý na pobyt venku s přáteli. Léčebný režim však jeho zvyklosti změnil: *„...nebo teda aspoň z počátku, jsem celkově v podstatě nemohl ven a nikam do společnosti, kvůli možnému ohrožení, takže všechn můj volný čas jsem trávil doma.*“ David podstupoval řadu vyšetření, např. odběry, rentgen či ultrazvuk. Pokud měl klid, přemýšlel, co jej čeká další den.

Na pokoji trávil většinu času sám. Když se u něj na pokoji objevil nějaký pacient, se kterým si rozuměl, zabavili se společně: *„...jsme spolu hráli různé třeba stolní hry nebo jsme se jen tak bavili o věcech...“* V opačném případě se každý věnoval své činnosti.

Jak sám respondent udává, trávení jeho volného času bylo značně ovlivněno léčbou. V akutní fázi nemoci se pohyboval krátkou chvíli v domácím prostředí, kde se věnoval aktivitám s rodinou a tomu, co má rád, tedy hraním na počítači. Později se jeho pobyt omezil na nemocniční oddělení. Ve fázi udržovací se vše vracelo k normálnímu životu a mohl se tedy setkávat s přáteli venku i ve školním prostředí.

Na oddělení měly děti k dispozici dostatečně vybavenou hernu, kterou hojně navštěvovaly. Dokládá to především Davidův popis: *„...tak byl tam počítač s hrami, ale na tom jsem nikdy nebyl, takže nemůžu říct, co přesně, jak to u něj vypadalo...Co se týče mladších dětí, tak to pro ně určitě muselo být zábavné...Byly tam průlezky, bylo tam spousta her pro děti od nejtělejšího věku, miminkovského až vlastně skoro po ten můj věk. Určitě si tam vyhrály...děti si tam často hrály, vždycky když jsem šel kolem, tak tam někdo byl.*“ V rámci hospitalizace se respondent dokázal zabavit sám, přestože mu aktivity nabídnuty byly. Dobře si pamatuje na dobrovolníky z řad studentů medicíny, kteří se u něj na pokoji také občas objevili a promluvili si s ním. Kladně hodnotí pravidelné návštěvy nemocničních klaunů: *„Tak klauni vždycky pobavili a člověk zase jednou za ten týden potkal někoho nového z těch tradičních lidí, co tam celý týden*

*potkával kromě doktorů a sestřiček a rodičů a jiných pacientů...“* Ve své činnosti používali metodu improvizace, což znamenalo vždy velmi originální vystoupení vytvářené pro každé dítě zvlášť. Dále si David pamatuje na osobnost Vladky Erbové, která děti navštívila.

Na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Olomouci je přítomná klinická psychologka, u níž se David v případech problémů ocitl. Jejich spolupráci hodnotí velmi pozitivně. Dle jeho slov mu pomohla hledat na své problémy řešení a nadhled: *„,„Hmm, tak třeba byl to asi ten, že jsem byl tak dlouho odloučen od svých vrstevníků, tak když jsem třeba měl pocit, že jsem se potřeboval někoho zeptat na jeho názor, jakože, jak to potom vypadá s tím začleňováním zpátky, tak mi dokázala poradit a pomoci...vesměs mě uklidnit, že všichni to zvládli, takže se nemám čeho bát.“*

Dětem na klinice jsou každoročně nabízeny letní a zimní rekondiční pobyty. Organizuje je místní Sdružení Šance. Respondent také využil tuto nabídku účastnit se, přesto, že ze začátku váhal. Ničeho však nyní nelituje, protože na těchto pobytech: *„...se potkáme vlastně se všemi ostatními, což je určitě skvělá zkušenost, protože člověk potká spoustu lidí s podobnými, ač zcela rozličnými problémy a může se na to podívat z pohledu jiných osob a tradičně potká spoustu skvělých lidí, a najde si spoustu nových přátel.“* V letošním roce má v plánu se účastnit dalšího letního pobytu. Kromě Sdružení Šance si David dále vzpomněl na organizaci Dobrý Anděl, blíže ji však nepopsal.

### **Onkologicky nemocné dítěte a sociální kontakty**

Diagnózu přijal David bez větších obtíží. Nepřipouštěl si nějaké problémy nebo dokonce ten nejhorší scénář a tak tedy přistupoval i k následné léčbě. V průběhu počáteční fáze si musel zvyknout na nové prostředí a režim, který to obnášelo: *„Tak bylo tam v podstatě omezení pohybu čistě na ten pokoj v té počáteční fázi, ale jinak, krom toho, že teda člověk musel překousnout to, že je pořád zavřený a nemocniční personál byl naprosto skvělý a hrozně nám s tím pomáhal.“*

Jeho rodina mu velice pomáhala. Na návštěvy za ním docházela v podstatě celá rodina včetně prarodičů. Jen sestry nesměly chodit kvůli nízkému věku. V současné době mají teprve 8 a 11 let. Poněkud náročnější bylo dle Davidových slov odloučení od spolužáků a kamarádů z jeho okolí. Důvodem toho bylo opětovné začlenění se v souvislosti s vypadnutím z rytmu běžného života: *„...chvilku to trvalo...i člověk přišel o určitou část toho klasického, dá se říct, života, ikdyž získal podle mě daleko, dá se*

*říct, daleko cennější zkušenosti, tak pořád tam ta určitá část toho mládí chybí.“* Ze začátku s kamarády komunikoval přes Skype a Facebook, později spolu již komunikovali méně.

Respondent přiznává, že jej léčba zásadně změnila. Je z něj jiný člověk, než ten, který byl předtím. Vyhranil si svůj pohled na svět. Utvrdil se v některých věcech a jiné věci si naopak vyvrátil. Nyní již řeší jen ty důležité: *„Tak mezi ty důležité...tak co bych řekl...mohlo by to vyznít jako klišé, ale třeba láska a přátelství mezi lidmi, zkrátka takové to dobré...A mezi ty nepodstatné věci, ... hodně stresování, že už se nestresuju kvůli věcem, kvůli kterým jsem se hodně stresoval před léčbou, třeba škola...jakože známky jsou samozřejmě důležité a samozřejmě, že se do školy učím, ale pokud je nějaký problém, tak už mě to nerozhází.“*

V souvislosti s mezilidskými vztahy a komunikací lze spatřovat jisté mezery ve vztahu s přáteli, se kterými se respondent díky léčebnému režimu delší dobu nestýkal: *„V tu dobu určitě a určitou část zase trvalo, než jsem se vrátil do toho normálního koloběhu života...“* Nyní je situace stejná, jaká byla před léčbou, tedy bezproblémová. Občas se svěří svým přátelům s maličkostmi. Ve svém rodinném prostředí má podporu. Rodina s ním sdílí všechny starosti: *„Hmm, rodina určitě, mamka mi hrozně moc pomohla, takže pokud je nějaký problém a jinak asi moc né...“*

Lidé, především tedy spolužáci, kteří o Davidově nemoci věděli, ze začátku nevěděli, jak s touto situací mají po jeho návratu do školy naložit: *„Hmm, musím říct, že ano, když jsem se poprvé vrátil zpátky do své staré třídy, tak to bylo vidět, že ze začátku ti lidé nevěděli moc, co si se mnou mají povídat...“* David sám přiznává, že ke zlepšení této vzniklé situace sám příliš nepřispěl: *„...a potom z té mojí strany, když jsem nebyl zvyklý se takhle s někým zase bavit a nebyl jsem vlastně stejný, jako když jsem od nich odcházel, tak ta změna je taky musela určitě nějakým způsobem ne vystrašit, ale že nevěděli, jak na to mají reagovat, v kombinaci z toho částečného bloku z obou těch stran to bylo ze začátku takové trochu problematické tady v tom.“*

Získané informace týkající se vztahů se spolužáky nás přinutily u školního prostředí zůstat. Ve vztahu s vyučujícími žádné problémy David nevnímá. Dětská klinika Fakultní nemocnice v Olomouci spolupracuje se Základní a mateřskou školou při Fakultní nemocnici Olomouc. Děti tedy mají možnost se vzdělávat. Tím, že David již studuje na klasickém gymnáziu, služby místních učitelů nevyužil: *„Docházeli, ale já jsem jejich služeb nevyužíval, protože vlastně pokrývali pouze výuku základních škol*



*anebo nižších gymnázií...“ Učil se stejnou učební látku, jako jeho spolužáci. Rodiče mu učivo posílali nebo tiskli. Měl to štěstí, že mu vyučující z jeho rodného gymnázia vyšli vstříc také se zkouškami. Tedy alespoň v prvním ročníku to šlo. Tím, že onemocněl v únoru, nestihl zkoušky a byl nucen je dodělat až v září formou komisionálního přezkoušení. V tu dobu již do školy mohl, riziko virového ohrožení totiž nebylo tak velké.*

Nejbližší okolí vnímá Davidův návrat do běžného života velmi pozitivně. Lidé, kteří nejsou s jeho osudem obeznámeni, většinou nepoznají změnu v jeho životě. S tím souvisí také jeho ochota a vstřícný přístup s podáváním informací o jeho zdravotním stavu a vším, co s tím souvisí. Stručně řečeno, své zkušenosti jak se říká „nevykládá na potkání“, to dokládá především jeho komentář: *„...Jsem otevřenější lidem, kteří měli stejnou nebo podobnou zkušenost...třeba těm přátelům vlastně z těch táborů, ale jinak ne, protože vím, že ani ti ostatní lidé to né, jakože nepochopí, ale nebudou vám zkrátka rozumět.“*

Respondent vidí svoji budoucnost otevřenou všem oblastem, které lidský život nabízí. Jak již bylo řečeno v úvodu této kazuistiky, chce dostudovat střední školu a dál pokračovat na škole vysoké. Její zaměření ještě nemá zcela přesně vytyčené, nicméně pohybujeme se někde v oblasti obchodu či techniky.

David je hodně aktivní člověk. Velice jej baví sport, zejména ten hodně pohybový. Důsledky podstoupené léčby mají však svá jistá omezení: *„Sport aktivně dělat můžu, ale s omezením a musím si na sebe dávat pozor na určité věci.“* Částečná pohyblivost kolenního kloubu jeho aktivitě také příliš nenapomáhá, ale vše bere tak, jak to je. Uvědomuje si, že se hýbat musí, aby koleno „neztuhlo“ úplně. Také v době své hospitalizace procvičoval koleno spolu s rehabilitační sestrou, což pro něj bylo obtížné díky omezenému pohybu na oddělení. K tomu všemu ještě prodělal pásový opar, což byl další důsledek léčby.

*„...mám rád zvířata,...Japonsko a japonskou kulturu, také mám hodně rád kuchyni, zkusím různé druhy vaření a podobných věcí...“* Všechny tyto skutečnosti nám respondent zmínil v samotném úvodu rozhovoru, když jsme se jej ptali na základní údaje. Své záliby by rád respondent dál posunul na jinou, řekněme vyšší úroveň: *„...Určitě zkusit i takové, jak se říká, extrémní sporty a mít spoustu zajímavých zkušeností s určitě nějakými netradičními věcmi, hodně bych chtěl*

*cestovat...procestovat jiné země, objevovat novou kulturu a kuchyni a dále se takhle rozvíjet.“*

V kontextu výše uvedených informací považujeme za nutné zmínit ještě jednu podstatnou skutečnost, kterou respondent uvádí a to tu, že na své zážitky a zkušenosti s onemocněním rád pamatuje. Dokonce si je sám zapisoval.

### **3.7 Diskuze nad výsledky výzkumu a konfrontace s literaturou**

Výzkum byl prováděn se dvěma respondenty, Terezou a Davidem. Oba dva se léčili na onkologickém onemocnění, každý však v jiném zařízení a jiném městě. Na základě získaných informací z vyprávění a polostrukturovaných rozhovorů jsme se snažili nahlédnout na neobvyklou stránku volného času.

Cílem našeho výzkumného bádání bylo zjistit, jak onkologické onemocnění ovlivňuje trávení volného času u onkologicky nemocných dětí. Přitom byla brána v úvahu jejich zkušenost s volným časem před zjištěním diagnózy v konfrontaci s trávením volného času v průběhu léčby a po jejím absolvování. Zajímalo nás dále, jak se tyto osoby začlenily do společnosti, jak jejich onemocnění postihlo rodinu a v neposlední řadě bylo naší snahou nahlédnout na jejich budoucí plány v životě v kontextu nemoci.

#### **Trávení volného času**

Oba respondenti jsou zaměstnaní mladí lidé. Zatímco Tereza již pracuje a stále studuje vysokou školu, David studuje školu střední. Věnují se svým volnočasovým aktivitám s ohledem na jejich vytížení. Právě díky těmto odlišnostem chápeme rozdíl v definici jejich volného času. Důležitým zjištěním je skutečnost, že volný čas dávají oba do protikladu ke svým „pracovním“ povinnostem. Některými znaky, dle kterých můžeme chápat pojem volný čas, jsou také odpočinek a rozvíjení se.<sup>139</sup> Právě na základě nich definovali respondenti své pojetí volného času.

Společným znakem jejich volnočasových aktivit před léčbou byl kontakt s přáteli. Léčebný proces zásadně ovlivnil komunikaci s kamarády a okolním světem. Bylo to dáno zejména režimem na oddělení nemocnice, charakterem léčby a aktuálním

---

<sup>139</sup> Srov. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. 2014, s. 11.

zdravotním stavem. Po léčbě již respondenti shledávají zlepšení v oblasti navazování kontaktů a návratu do běžného života, což se jeví jako logické vzhledem k ukončení terapie.

Hospitalizace ve zdravotnickém zařízení byla pro Terezu i Davida novou zkušeností. Museli se vypořádat s režimem oddělení. Oba respondenti uvádí možnost sdílet svůj pokoj s jinými dětmi a naopak, být na pokoji sami. Personál se snažil vyjít dětem vstříc v tomto ohledu. Volný čas omezený jen na pohyb ve svém pokoji zaplňovali oba dle svého uvážení a aktuálnímu zdravotnímu stavu. Respondenti se mohli se stýkat s ostatními dětmi. Pokud se tak skutečně dělo, hráli deskové hry nebo hry na notebooku, koukali na filmy, anebo si jen tak povídali. Přesto, že mohli trávit svůj volný čas také v herně, ani jeden z nich tuto možnost nevyužil. Měli k tomu své důvody.

Hernu popisují oba respondenti jako prostor, kde si mohly hrát děti všech věkových kategorií. Děti měly k dispozici hračky, panenky a autíčka, společenské hry, prolézačky, počítač či stůl na kreslení. A. Řezníčková uvádí potřebnost herny na dětském lůžkovém oddělení. Dodává, že by měla mít svůj řád a měl by se o její chod starat herní specialista. Důležité je, aby v dětech navozovala kreativní náladu. Po stránce materiálního vybavení by v ní nemělo chybět umyvadlo s teplou vodou, vhodná podlaha a osvětlení, skříňky pro hračky, nástěnky a další podobné věci na vystavení obrázků dětí, nábytek různých velikostí, úložná místa pro hračky, dále pak klouzačky, pomůcky a hračky pro nejmenší děti, odrážedla, hrací koutky, knihovna, křížovky, společenské a stolní hry a v neposlední řadě také rádio a počítač.<sup>140</sup>

Tereza i David měli pozitivní zkušenost se službami klinického psychologa. Využili jejich nabídky pomoci a ani jeden z nich nelitoval. Shodují se, že jim psycholog velmi pomohl. Bylo to v oblasti podpory v krizových situacích, psychoterapeutické péče a poskytování informací o jejich budoucím opětovném začlenění se do společnosti. Také literatura na práci psychologa v rámci dětského onkologického oddělení pamatuje. Dokládá to výčet poskytovaných činností, které uvádí J. Štěrba s kolektivem autorů ve své knize. Ti ještě navíc zmiňují také klinicko-psychologickou diagnostiku, podpůrnou práci s rodinou a výzkumnou činnost.<sup>141</sup> Důvod, který respondent David

---

<sup>140</sup> Srov. ŘEZNÍČKOVÁ, Alice. Herní práce s dětmi v nemocnici. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 2008, s. 145 - 182.

<sup>141</sup> Srov. ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 129 – 130.

uvádí pro návštěvu psychologa lze pochopit. Obával se dlouhého odloučení od vrstevníků v kontextu opětovného začlenění se do tohoto kolektivu. Měl strach, co bude, až se vrátí zpět.<sup>142</sup> Tereza využila služeb psychologa díky novým, ne zcela příznivým zprávám o její následné léčbě, což pro ni bylo velmi těžké po psychické stránce.<sup>143</sup>

Zdravotnické zařízení oběma dotazovaným dále nabídlo také pomoc pedagoga. David jeho služby nevyužil, protože učitel byl ze základní školy. Potkal se ovšem s vyučujícími z gymnázia, kteří jej navštívili díky zkouškám. Přístup středoškolských vyučující hodnotí David pozitivně nejen v souvislosti se zvládnutím zkoušek v ročníku, ale také v období, kdy se vrátil do školy. Tereza se s pedagogem z místní základní školy při fakultní nemocnici stýkala. Na tuto zkušenost pamatuje ráda. Pomohl jí, když potřebovala doučit probíranou látku.<sup>144</sup>

Respondenti byli přítomni u pravidelných dobrovolnických činností, zejména tedy z řad studentů. Studenti pacientům četli, hráli si s nimi nebo si „jen“ povídali. Na dobrovolnickou činnost ve zdravotnickém zařízení pamatuje také Ministerstvo zdravotnictví, které na základě výzkumu z roku 2008 uveřejnilo na svých internetových stránkách Metodické doporučení pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích.<sup>145</sup> Respondentka Tereza uvádí v rozhovoru možnost zapojit se do keramiky, malování a jiných výtvarných aktivit s dobrovolníky. Tyto techniky lze chápat jako kreativní činnosti na dětských odděleních.<sup>146</sup>

Zdravotní klauni, na které David s Terezou rádi a s nadšením vzpomínají, přesně splnili svůj účel. Pobavili formou improvizace a odreagovaly děti, což je jedním z hlavních cílů nemocničních klaunů.<sup>147</sup>

---

<sup>142</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 78.

<sup>143</sup> Srov. tamtéž, s. 75.

<sup>144</sup> Srov. ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 130.

<sup>145</sup> Srov. Metodika pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích v souladu s procesy řízení rizik a bezpečnosti pacientů. In: *mzcr.cz* [online]. Poslední úprava 2014-01-28, 13:19 [cit. 2015-06-10].

<sup>146</sup> Srov. *Příklady dobré praxe: Výstup z projektu kvality zdravotních služeb a bezpečnosti pacientů 2008*. Metodické doporučení pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích. Praha: Ministerstvo zdravotnictví. 2009, s. 5.

<sup>147</sup> Srov. ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. Programy. In: *Programy Zdravotního klauna* [online]. © 1998+ [cit. 2015-06-05].

Respondenti dobrovolníky i klauny vnímali jako odreagování se a zábavnou činnost. Pomohli jim alespoň na chvíli zapomenout na nesnáze spojené s léčbou. Měli také možnost vidět někoho jiného, než jen personál nemocnice.

Oba pacienti si pamatovali organizace, které v jejich zdravotnickém zařízení působí. Uměli je stručně charakterizovat a nastínit jejich zaměření. Můžeme je jmenovat. V Brně existuje nadační fond Krtek a v Olomouci je přítomné Sdružení Šance. Společným znakem těchto organizací byly realizované zdravotní pobyty pro onkologické pacienty. Tyto pobyty slouží k lepšímu opětovnému začlenění dětí do společnosti.<sup>148</sup> Mají také významnou roli v kontextu zdravotní a sociální funkce, kterou zmiňuje J. Pávková. Uvádí podporu zdravého vývoje dětí ve všech jeho rovinách a navazování přátelství s dětmi, které mohou mít stejné zájmy.<sup>149</sup> Tento fakt dokládá také David. Mezi oběma respondenty spatřujeme rozdíl v zapojení se do nabízených aktivit těchto organizací. David na rekondiční pobyty nedá dopustit, zatímco Tereza se táborů neúčastní. Je to dáno velkou vzdáleností jejího bydliště od zdravotnického zařízení. Přesto však dodává, že by s účastí na táboře problém neměla, kdyby ovšem bydlela blíže.

### **Onkologicky nemocné dítěte a sociální kontakty**

Reakce na nemoc byla u každého z respondentů zcela odlišná. Tereza nesla diagnózu špatně, ovšem oproti tomu David v nemoci problém nespatořoval. To poukazuje na zcela protichůdné povahy obou dotazovaných. Svým způsobem Terezinu reakci chápeme. Byla odloučena od rodiny, přátel a známých. David tento problém neměl. Žije totiž ve městě, kde se nachází jeho zdravotnické zařízení. Rodina za ním tedy pravidelně přicházela.

Oba dotazovaní jedinci byli také v kontaktu se svými vrstevníky. Napomáhaly tomu zejména moderní komunikační technologie.

Charakteristická léčba u obou dotazovaných měla za následek odloučení od kamarádů a vyloučení ze zaběhnutého životního cyklu. Respondenti byli nuceni

---

<sup>148</sup> Srov. ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 132.

<sup>149</sup> Srov. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. 2014, s. 15 - 16.

přerušit svoji školní docházku, což se podepsalo na jejich opětovném začlenění se do společnosti.<sup>150</sup> Tento jev je patrný především u Davida.

Doporučuje se, aby děti v přestávkách léčby navštívily své spolužáky. Pokud to nelze, zařídíme, aby hospitalizované děti mohli navštívit jejich kamarádi a vyučující ve zdravotnickém zařízení.<sup>151</sup> Nabízí se nám srovnání s Terezou, kterou kamarádi navštívili doma a Davidem, jehož zase naopak navštívili vyučující na onkologickém oddělení.

Významný vliv měla při opětovném začlenění Terezy a Davida do společnosti především rodina. Tuto skutečnost dokládá i tvrzení obou dotazovaných, kteří spatřují v rodinném prostředí podporu. Hlavní osobou v tomto procesu je bezesporu maminka, což potvrdili oba respondenti. Ještě o trochu více je zapojení maminky viditelné u Terezy, protože otec po dobu její léčby pracoval, aby uživil rodinu.

Role matky je zřejmá u obou dotazovaných, hlavně tedy v případě respondentky Terezy. Matka jako opatrovnice je více vtažena do problémů týkající se jejího dítěte. Otec jako živitel rodiny bývá spíše na okraji problémů, dá se říci, že je „na vedlejší koleji“.<sup>152</sup>

V současné době oba aktéři nespatřují žádné překážky v komunikaci s přáteli a osobami z jejich blízkého okolí. Nicméně, nebylo tomu tak vždy. Například David uvádí jisté bariéry při návratu do školního prostředí. Dlouhodobá absence ve škole zapříčinila, že si najednou neměl se spolužáky co říct. Také ovšem sám jedním dechem dodává, že ani on ke zlepšení této situace příliš nepomohl. Uvědomoval si totiž, že jej nemoc změnila. Reakce spolužáků se zdá být racionální. Stává se, že se lidé nemocné osoby straní.<sup>153</sup> Tereza onemocněla v deváté třídě a po léčbě nastoupila na střední školu s ročním odkladem. Žádné problémy v tomto ohledu nespatřuje.

U školního prostředí ještě zůstaneme. Respondenti se ve svém povídání shodli, že jejich léčba ovlivnila další studium. Ikdyž jim škola a vyučující vyšli ze začátku vstříc s dokončením současného studia, další školní rok nastaly u obou dotazovaných problémy. Jak je ovšem z jejich výpovědi patrné, s touto situací se vyrovnali.

---

<sup>150</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 133.

<sup>151</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 2003, s. 134.

<sup>152</sup> Srov. KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. 2002, s. 77.

<sup>153</sup> Srov. tamtéž, s. 77.

## **Současnost a pohled respondentů na jejich budoucí život**

Nemoc respondenty značně ovlivnila, zejména tedy v oblasti jejich vlastního rozhodování a pohledu na svět. Tereza se osamostatnila a David začal rozlišovat důležité a nedůležité věci. Oba si váží každé chvíle, kterou jim život nabízí.

Jejich plány do budoucna jsou do určité míry závislé na následcích absolvované léčby. V případě Terezy problém nespatřujeme. Ovšem David, jak sám dokládá, musí být na své zdraví opatrný. Je totiž teprve měsíc po léčbě. Nicméně, oba se mohou věnovat svým zálibám a činnostem, které je baví a naplňují. To se jeví jako velmi pozitivní fakt.

Závěrem bychom rádi uvedli ještě jednu podstatnou skutečnost, tedy aktuální pohled na onemocnění u obou respondentů v souvislosti s jejich zkušenostmi s léčbou. Tereza a její bezprostřední okolí se zřejmě snaží nepříjemné zážitky potlačit. Dokládá to tvrzení o tom, jak minulost neřeší, přestože ví, že se nemoc může kdykoli vrátit. Oproti tomu David je v tomto ohledu pravý opak. Zapomenout nechce.

K pochopení Davidovy reakce se vyjadřuje také R. Kulhánková. Autorka uvádí možnost vyrovnání se s nádorovým onemocněním, kdy pacient přijme nemoc jako součást sebe. Je to stav, kdy nemocný člověk bere nemoc tak, jak přišla a pacient se tedy bez problémů léčí. Věci, které dřív nemocný člověk vnímal jako samozřejmé, jsou nyní cennější a víc je dotyčný jedinec prožívá. Své názory jedinec přehodnocuje a hledá hlubší smysl života. Zážitky, které si člověk nese v důsledku nemoci, jej osobnostně mění. Uvědomuje si, že o některé věci a zkušenosti přišel a jiné naopak získal.<sup>154</sup>

---

<sup>154</sup> Srov. KULHÁNKOVÁ, Radka. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění: obecné informace pro pacienty*. [2013?], s. 6.

# ZÁVĚR

Volný čas hraje v životě člověka důležitou roli. V dětském věku je jeho vliv patrný snad možná ještě více. Plní totiž funkce, které se podílí na utváření jeho osobnosti. Zasáhne-li však dítě dlouhodobá a těžká nemoc, může se v důsledku náročné léčby mnohé změnit, zejména tedy v oblasti sociálních vazeb.

V naší práci jsme se zabývali vlivem onkologického onemocnění na trávení volného času u dětí. Hlavním cílem bylo zachycení zkušeností respondentů s jejich volným časem v průběhu léčby a po jejím absolvování. Pro získání potřebných informací byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru, kdy jsme sbírali data povídáním s respondenty a nahráváním na diktafon. Data jsou poté prezentována ve formě případové studie. V celém průběhu zkoumání byly dodrženy etické aspekty, mezi něž patří anonymita respondentů, informovaný souhlas s nahráváním a v neposlední řadě také možnost odmítnutí odpovídat na kteroukoli položenou otázku bez udání důvodů.

Teoretickou část jsme rozdělili do dvou kapitol. Kapitola první se věnuje onkologickému onemocnění u dětí. Zabýváme se zde terminologií v onkologické problematice a popisujeme druhy nádorů vyskytující se u dětí s důrazem na leukémii. Popisujeme také možnosti léčby nádorových onemocnění a prevenci. Zvláštní část věnujeme kvalitě života onkologicky nemocných dětí s ohledem na jejich věk a začlenění do společnosti. Druhá kapitola se již věnuje volnému času hospitalizovaných dětí a aktivitám, které jim pobyt v nemocnici usnadňují.

Výzkumem se zabývá kapitola třetí. Zvolili jsme kvalitativní výzkum s designem případové studie. Kromě hlavního cíle, který uvádíme výše, jsme se zaměřili i na dílčí otázky. Zajímalo nás, jestli měly děti povědomí o možnostech trávení jejich volného času a kdo s nimi jejich volný čas utvářel a jakým způsobem. Dále jsme upřeli svoji pozornost na problematiku začlenění hospitalizovaných dětí zpět do společnosti.

Došli jsme k závěru, že prožívání nemoci je značně individuální záležitost. Svoji roli hraje v léčebném procesu intenzita kontaktu s rodinnými příslušníky. Opětovné a bezproblémové začlenění se zpátky do běžného života není jednoduché a povětšinou se tak neděje okamžitě po ukončení terapie. Dlouhodobě léčení jedinci totiž během léčby ztrácí kontakt s širší společností a veřejností jako takovou, což se může odrazit v komunikaci dítěte s okolním světem. Trávení volného času je v době hospitalizace



ovlivněno režimem oddělení zdravotnického zařízení. Po ukončení léčby se volný čas dostává na úroveň, která byla před zjištěním diagnózy. Důležité je přizpůsobit své zájmy a záliby svému aktuálnímu zdravotnímu stavu s přihlédnutím k možným následkům absolvované léčby.

Do budoucna spatřujeme další možnosti, kudy výzkum dále směřovat. Nebylo by od věci vyzkoušet danou problematiku zhodnotit z pohledu kvantitativního zkoumání za pomoci dotazníkové metody. Lépe bychom mohli postihnout například stránku kvality života onkologických pacientů. Problém by v tomto případě mohl být s návratností dotazníků, s čímž musíme v tak specifické probírané problematice počítat. Ne všichni si totiž chtějí zážitky spojené s léčbou onkologického onemocnění znovu připomínat. Tento fakt je patrný také v našem bádání.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BAJČIOVÁ, Viera a ŠTĚRBA, Jaroslav. Solidní nádory dětského věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Datum vytvoření 2014-07-31, Poslední úprava 2014-07-31, [cit. 2015-05-02]. Dostupný z WWW: <http://www.linkos.cz/vekove-skupiny/solidni-nadory-detskeho-veku/>.
- CINGROŠOVÁ, Lucie. Nádorová onemocnění u dětí. In: *Sancedetem.cz* [online]. Publikováno 2013-05-02, Poslední úprava 2014-12-29, [cit. 2015-05-02]. Dostupný z WWW: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/nadorova-onemocneni-u-deti.shtml#protinadorova-lecba>.
- DIENSTBIER, Zdeněk a STÁHALOVÁ, Vladimíra. *Onkologie pro laiky*. 2. aktualiz., vyd. Praha: Liga proti rakovině, 2012. 127 s. ISBN 978-80-86031-65-1.
- DOBŘÝ ANDĚL. Co je systém Dobrý anděl. In: *dobryandel.cz* [online]. [cit. 2015-06-14]. Dostupné z WWW: <https://www.dobryandel.cz/system-dobry-andel/>
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 4., rozšířené vyd. Bratislava: Univerzita Komenského, 2008. 272 s. ISBN 978-80-223-2391-8.
- HAIMA CZ. Činnost sdružení. In: *haima.cz* [online]. [cit. 2015-06-10]. Dostupné z WWW: [http://www.haima.cz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5&Itemid=56](http://www.haima.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=5&Itemid=56)
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. 408 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- HOFBAUER, Břetislav. Kdo se účastní a kdo zde působí? Děti, mládež, dospělí. In: HÁJEK, Bedřich, HOFBAUER, Břetislav a PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogické ovlivňování volného času: trendy pedagogiky volného času*. 2. aktualizované vyd. Praha: Portál, 2011. s. 27-39. ISBN 978-80-262-0030-7.
- HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 176 s. ISBN 80-7178-927-5.
- KAPKA NEDĚJE. *Výroční zpráva* [online]. 2013 [cit. 2015-06-05]. Dostupné z WWW: <http://www.kapkanadeje.cz/pdf/vz/vz2013.pdf>

- KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 215 s. ISBN 80-7254-332-6.
- KRAUS, Jiří a kol. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. 1. vyd. Praha: Academia, 2011. 879 s. ISBN 978-80-200-1415-3.
- KULHÁNKOVÁ, Radka. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění: obecné informace pro pacienty*. Praha: Liga proti rakovině, [2013?]. 20 s. ISBN 978-80-260-5065-0.
- KUZMA, Ivan. *Zhubné nádory v dětském věku: rady pro rodičov dětí a mladistvých chorých na zhubné nádory*. Bratislava: Liga proti rakovine SR, 2006. 53 s. ISBN 80 – 89 201 – 18 – 0.
- Metodika pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích v souladu s procesy řízení rizik a bezpečnosti pacientů. Praha: Ministerstvo zdravotnictví. In: *mzcr.cz* [online]. Poslední úprava 2014-01-28, 13:19 [cit. 2015-06-10]. Dostupné na WWW: [http://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeci/dokumenty/metodika-pro-zavedeni-dobrovolnickeho-programu-v-nemocnicich-v-souladu-s-procesy-rizeni-rizik-a-bezpecnosti-pacientu\\_7384\\_2842\\_29.html](http://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeci/dokumenty/metodika-pro-zavedeni-dobrovolnickeho-programu-v-nemocnicich-v-souladu-s-procesy-rizeni-rizik-a-bezpecnosti-pacientu_7384_2842_29.html)
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MRZENA, Bohuslav. *Nádorová onemocnění dětského věku*. Praha: Liga proti rakovině, [2006?]. 20 s. ISBN 80-239-9194-9.
- MŠMT ČR. *Koncepce státní politiky ve vztahu k mladé generaci v České republice do roku 2002*. In: *Koncepce státní politiky, MŠMT ČR* [online], ©2013 – 2015. Publikováno 2001-08-17, ©2013 - 2015 [cit. 2015-05-28]. Dostupná z WWW: <http://www.msmt.cz/mladez/koncepce-statni-politiky>
- MZČR. *Kdo je to dobrovolník....?* In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 11:59, [cit. 2015-06-01]. Dostupný z WWW: [http://www.mzcr.cz/obsah/dobrovolnik-ve-zdravotnictvi-\\_2921\\_3.html](http://www.mzcr.cz/obsah/dobrovolnik-ve-zdravotnictvi-_2921_3.html)

- MZČR. Přínosy dobrovolnické činnosti. In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 11:59, [cit. 2015-06-01]. Dostupný z WWW: [http://www.mzcr.cz/obsah/dobrovolnik-ve-zdravotnictvi-\\_2921\\_3.html](http://www.mzcr.cz/obsah/dobrovolnik-ve-zdravotnictvi-_2921_3.html)
- MZČR. Přehled nejčastějších typů dobrovolnických činností. In: *Dobrovolník ve zdravotnictví* [online], ©2010. Publikováno 2014-07-04, Poslední úprava 2015-01-05, 12:12, [cit. 2015-06-01]. Dostupný z WWW: [http://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/prehled-nejcastejsich-typu-dobrovolnickych-cinnosti-\\_3134\\_3.html](http://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/prehled-nejcastejsich-typu-dobrovolnickych-cinnosti-_3134_3.html)
- NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK. Nadační fond dětské onkologie Krtek. In: *krtek-nf.cz* [online]. [cit. 2015-06-10]. Dostupné z WWW: <http://www.krtek-nf.cz/index/>
- NA KOLE DĚTEM. *Výroční zpráva*[online]. 2013 [cit. 2015-06-14]. Dostupné z WWW: [http://www.nakoledetem.cz/sites/default/files/node/610/edit/na\\_kole\\_detem\\_-\\_vyrocni\\_zprava\\_2013-1.pdf](http://www.nakoledetem.cz/sites/default/files/node/610/edit/na_kole_detem_-_vyrocni_zprava_2013-1.pdf)
- NATIONAL CANCER INSTITUTE (U. S.), NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (U. S.), & UNITED STATES. *Young people with cancer: a handbook for parents* [online]. Rev. Jan. 2001. Bethesda, MD.: The Institute, [2001], No. 01-2378, 110 s. Dostupné také na: <http://www.cancer.gov/publications/patient-education/youngpeople.pdf>
- NĚMEC, Vladimír. Charta práv hospitalizovaného dítěte. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. s. 199 - 218. ISBN 978-80-244-2137-7.
- PÁVKOVÁ, Jiřina. Přehled základních pojmů pedagogiky volného času. In: HÁJEK, Bedřich, HOFBAUER, Břetislav a PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogické ovlivňování volného času: trendy pedagogiky volného času*. 2. aktualizované vyd. Praha: Portál, 2011. s. 67-71. ISBN 978-80-262-0030-7.
- PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. Praha: UK, Pedagogická fakulta, 2014. 145 s. ISBN 978-80-7290-666-6.

PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 1997. 52 s. ISBN 80-210-1551-9.

*Příklady dobré praxe: Výstup z projektu kvality zdravotních služeb a bezpečnosti pacientů 2008* [online]. Metodické doporučení pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích. Praha: Ministerstvo zdravotnictví, 2009. 23 s. Dostupný také na WWW:[http://www.mzcr.cz/dokumenty/metodika-pro-zavedeni-dobrovolnickeho-programu-v-nemocnicich-v-souladu-s-procesy-rizeni-rizik-a-bezpecnosti-pacientu\\_7384\\_2842\\_29.html](http://www.mzcr.cz/dokumenty/metodika-pro-zavedeni-dobrovolnickeho-programu-v-nemocnicich-v-souladu-s-procesy-rizeni-rizik-a-bezpecnosti-pacientu_7384_2842_29.html)

ŘEZNÍČKOVÁ, Alice. Herní práce s dětmi v nemocnici. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. s. 145 - 182. ISBN 978-80-244-2137-7.

SIOP-E. *Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti* [online]. 2009-10-14, [cit. 2015-06-01]. Dostupné na WWW: <http://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Czech.pdf>

STARÝ, Jan. Leukemie v dětském věku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Rozsáhlá aktualizace 2011-03-01, Poslední úprava 2014-5-19, [cit. 2015-03-26]. Dostupný z WWW: <http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-v-detskem-veku/>.

ŠIMKOVÁ, Svatava, ed. *Dobrovolníci mění svět: sborník příkladů dobré praxe: Evropský rok dobrovolnictví*. [Praha]: Národní institut dětí a mládeže MŠMT, 2011. s. 119. ISBN 978-80-87449-15-8.

ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. 1. vyd. Praha: Haima - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby, 2006. 57 s. ISBN 80-239-8904-9.

ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.

VAĎUROVÁ, Helena. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 1. vyd. Brno: MSD, 2006. 148 s. ISBN 80-86633-60-8.

VESELÁ, Gabriela. Práce herního specialisty na lůžkovém oddělení. In: VALENTA, Milan a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. s. 183 - 198. ISBN 978-80-244-2137-7.

- VORLÍČEK, Jiří, ŽALOUDÍK, Jan a VYZULA, Rostislav. Onkoprevence pro Českou republiku. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Datum vytvoření 2009-04-30, [cit. 2015-03-23]. Dostupné z WWW: <http://www.linkos.cz/prevence-a-skrining/onkoprevence-pro-ceskou-republiku-1/>.
- VORLÍČEK, Jiří. Text Národního onkologického programu. In: *Linkos.cz* [online], ©2015. Poslední aktualizace 2013-04-12, [cit. 2015-03-23]. Dostupný z WWW: <http://www.linkos.cz/narodni-onkologicky-program-1/text-narodniho-onkologickeho-programu-1/>.
- VYHLÍDAL, Tomáš. Centralizace péče v dětské onkologii. In: VYHLÍDAL, Tomáš JEŠINA, Ondřej a kol. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. 1. vyd. Olomouc [i. e. Praha]: Powerprint, 2014. s. 41. ISBN 978-80-87994-21-4.
- WHO. *Measuring quality of life* [online]. Programme on mental health. 1997. s 13. Dostupný z WWW: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).
- ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. *Výroční zpráva* [online]. Hájkova 2747/22, 130 00 Praha 3: Zdravotní klaun, o. p. s., 2013. 30 s. Dostupná také na WWW: <http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/>
- ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. O nás. In: *Poslání zdravotních klaunů – Zdravotní klaun* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31]. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/>
- ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. O nás. Kdo je zdravotní klaun?. In: *Poslání zdravotních klaunů – Zdravotní klaun* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31]. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/>.
- ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. O nás. Hlavní cíle zdravotních klaunů. In: *Poslání zdravotních klaunů – Zdravotní klaun* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31]. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/>.
- ZDRAVOTNÍ KLAUN, o. p. s. Programy. In: *Programy Zdravotního klauna* [online]. © 1998+ [cit. 2015-05-31]. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotniklaun.cz/programy>.

# **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1: Okruhy otázek k případovým studiím

Příloha č. 2: Informovaný souhlas pro respondenta

Příloha č. 3: Informovaný souhlas pro zákonného zástupce

Příloha č. 4: Přepis rozhovoru – Tereza

Příloha č. 5: Přepis rozhovoru – David

# Příloha č. 1

## Okruhy otázek k případovým studiím

### Trávení volného času

- Co pro Tebe znamená pojem volný čas, jak bys ho definoval/a?
- Popiš mi, co se změnilo v trávení Tvého volného času před, v průběhu a po absolvování náročné léčby.  
(Změnila se náplň Tvého volného času po zjištění diagnózy? Pokud ano, uveď jak.)
- Popiš mi prosím průběh Tvého dne na oddělení.
- Měl/a jsi možnost trávit svůj volný čas také v jiných prostorách zdravotnického zařízení nebo i mimo něj? Pokud ano, popiš mi tyto prostory (např. v oblasti materiálního vybavení apod.)
- Byly Ti nabídnuty nějaké volnočasové aktivity v rámci hospitalizace? Pokud ano, tak jaké.
- Zapojil/a ses do těchto činností? Pokud ne, zdůvodni.
- Využil/a jsi služeb klinického psychologa, pedagoga a dalších nelékařských pracovníků?
- Znáš nějaké organizace, které pomáhají onkologicky nemocným dětem? Co bys mi řekl/a k dobrovolnické činnosti na Tvém oddělení v době Tvé hospitalizace?
- Zapojuješ se i po léčbě do aktivit, které Ti zdravotnické zařízení nabízí? Těmito aktivitami se myslí např. tábory, ozdravné pobyty, služby oddělení klinické psychologie.

### Onkologicky nemocné dítě a sociální kontakty

- Jaká byla Tvá reakce, když ses dozvěděl/a diagnózu?
- Dělal/a Ti nějaký problém zvyknout si na nové prostředí? Vysvětli.
- Jak ses vyrovnával/a s odloučením se od rodiny, kamarádů a spolužáků?
- Měla (má) náročná léčba vliv na Tvůj další život, na Tvé rozhodování? Pokud ano, uveď příklady.

### Působení dítěte ve společnosti

- Mělo Tvé odloučení od rodiny, známých, přátel a spolužáků nějaký vliv na komunikaci a mezilidské vztahy v těchto oblastech? Pokud ano, uveď jaký.
- Jak vnímáš Ty a Tvé nejbližší okolí domova Tvůj nynější život?
- Kudy se budou upírat Tvé další kroky v oblasti vzdělání a zálib?



## **Příloha č. 2**

### **Informovaný souhlas pro respondenta**

#### ***Informovaný souhlas***

*Název studie: Onkologické onemocnění a jeho vliv na trávení volného času u dětí*

*Řešitel výzkumu: Eliška Kráčmarová*

#### **Vážený respondente,**

jmenuji se Eliška Kráčmarová a jsem studentkou Univerzity Palackého v Olomouci, kde studuji obor Sociální pedagogika. v rámci svého studia provádím výzkum zabývající se vlivem onkologického onemocnění na trávení volného času u dětí. Výsledky výzkumu budou podkladem pro moji bakalářskou práci.

Všechny potřebné informace budou získávány formou rozhovorů, které nahraji na diktafon.

Chtěla bych Vás ubezpečit, že informace získané z rozhovorů od respondentů slouží pouze k účelům výzkumu a bude s nimi nakládáno v souladu s platnými zákony ČR a etickými zásadami. Veškeré údaje budou zpracovány anonymně.

V případě Vašich dotazů mě můžete kontaktovat na e-mailové adrese: elika.kracmarova@gmail.com nebo na telefonním čísle: 607 997 055.

#### **Předem děkuji za Vaši ochotu ke spolupráci,**

Eliška Kráčmarová.

Podpis: .....

#### **Souhlas s účastí na výzkumu**

Potvrzuji, že jsem byl/a uspokojivě a srozumitelně seznámen/a s podmínkami, za nichž se výzkum uskutečňuje, a souhlasím s účastí. Byl/a jsem poučen/a o tom, jak jsou chráněny moje osobní údaje a jak bude zacházeno s informacemi, které ve výzkumu sdělím.

Jméno a příjmení: .....

Datum: .....

Podpis: .....

## **Příloha č. 3**

### **Informovaný souhlas pro zákonného zástupce**

#### ***Informovaný souhlas***

*Název studie: Onkologické onemocnění a jeho vliv na trávení volného času u dětí*

*Řešitel výzkumu: Eliška Kráčmarová*

#### **Vážení rodiče,**

jmenuji se Eliška Kráčmarová a jsem studentkou Univerzity Palackého v Olomouci, kde studuji obor Sociální pedagogika. v rámci svého studia provádím výzkum zabývající se vlivem onkologického onemocnění na trávení volného času u dětí. Výsledky výzkumu budou podkladem pro moji bakalářskou práci.

Všechny potřebné informace budou získávány formou rozhovorů, které nahraji na diktafon.

Chtěla bych Vás ubezpečit, že informace získané z rozhovorů od dětí slouží pouze k účelům výzkumu a bude s nimi nakládáno v souladu s platnými zákony ČR a etickými zásadami. Veškeré údaje budou zpracovány anonymně.

V případě Vašich dotazů mě můžete kontaktovat na e-mailové adrese: [elika.kracmarova@gmail.com](mailto:elika.kracmarova@gmail.com) nebo na telefonním čísle: 607 997 055.

#### **Předem děkuji za Vaši ochotu ke spolupráci,**

Eliška Kráčmarová.

Podpis: .....

#### **Potvrzení informovaného souhlasu zákonného zástupce dítěte**

Potvrzuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami, za nichž se výzkum uskutečňuje a souhlasím s účastí své dcery/svého syna. Byl/a jsem poučen/a o tom, jak jsou chráněny osobní údaje mého dítěte a jak bude zacházeno s informacemi, které ve výzkumu sdělí.

Jméno a příjmení: .....

Datum: .....

Podpis: .....

## Příloha č. 4

### Přepis rozhovoru - Tereza

- Jak dlouho léčba trvala?  
*„Léčba trvala přibližně jeden rok od listopadu 2004 do prosince 2005.“*
- Ovlivnilo to nějak Tvoje studium?  
*„Onemocněla jsem v deváté třídě. Po domluvě s učiteli a ředitelkou Základní školy v Újezdě, kde jsem chodila do školy, mi umožnili, za spolupráce Základní školy při brněnské fakultní nemocnici ukončit řádně základní vzdělání v řádném termínu. Bohužel střední škola v Olomouci mi neumožnila nastoupit školní docházku na individuální plán z důvodů školní praxe, kterou bych nemohla absolvovat. Proto jsem do prvního ročníku nastoupila o rok později, až v září 2006.“*

### Trávení volného času

- Co pro Tebe znamená pojem volný čas, jak bys ho definoval/a?  
*„Odpočinek“*
- Popiš mi, co se změnilo v trávení Tvého volného času před, v průběhu a po absolvování náročné léčby.  
*„Před nemocí byly moje zájmy lítání s kamarády někde venku, pak přišla léčba a čas nabral dost rychlý spád. Všechno se změnilo a člověk byl najednou sám připoutaný na lůžku hadičkami od kapaček. Čas v nemocnici jsem zaplňovala četbou a to mi i zůstalo. Když jsem nervózní nebo je mi smutno, vezmu si knížku a čtu.“*
- Změnila se náplň Tvého volného času po zjištění diagnózy? Pokud ano, uveď jak.  
*„Po zjištění diagnózy jsem okamžitě nastoupila onkologickou léčbu. Volný čas jsem nevnímala, protože vše bylo ze začátku velice rychlé. Spousta vyšetření, operace a zahájení léčby.“*
- Popiš mi prosím průběh Tvého dne na oddělení.  
*„Ráno začalo klasicky jak doma koupelna, snídaně a pak přišla vizita. Na té mi lékař vysvětlil můj aktuální stav a sdělil mi, jestli mám na daný den naplánované nějaké vyšetření. Následovala návštěva paní učitelky z místní školy při fakultní nemocnici Brno. S ní jsem se učila a procvičovala učivo, co jsem měla poslané od mých vyučujících ze školy. Po obědě jsem buď odpočívala na lůžku, nebo jsem mohla jít do herny, která byla přímo na oddělení.“*

- Byla jsi na pokoji sama nebo s někým? Vyhovovalo ti to? Jak jste na pokoji trávili svůj volný čas?

*„Pokoje byly po dvou, maximálně po třech nebo samostatné. Já měla raději, když jsem byla na pokoji sama z důvodu toho, že když je vám zle, což mě bývalo hodně, nemáte sílu poslouchat dotazy lidí, kteří leží vedle vás nebo dokonce jejich rodičů. Je těžké když máte již pár dávek chemoterapie za sebou a jste na pokoji s holčínou, která ještě neví, co ji čeká a vyptává se vás, jaké to je, jestli to bolí. Jak chcete odpovědět, když je vám zaprvé zle, všechno vás bolí, ale na druhou stranu nechcete nikoho vyděsit, protože psychika je nejdůležitější. Ale je pravda, že jsem měla i dost kamarádů na oddělení. Hrávali jsme na notebooku hry nebo se koukali na filmy a podobně. Samozřejmě když to zdravotní stav dovolil. Ono i dost záleží, jakou formu nemoci máte. Já měla celkem smůlu na vážný druh nádoru, který vyžadoval agresivní typ chemoterapie. Bohužel nejsem v kontaktu s nikým z onkologických pacientů a po určité době i přemýšlím, jak se jim daří a jestli to vůbec zvládli stejně, jako já.“*

- Nepamatuješ si na tu hernu? Jak vypadala, jaké měla materiální vybavení a podobně?

*„Herna byla poměrně malá. Byla vybavená asi čtyřmi počítači, stolem na kreslení... byly tam klasické hračky pro malé děti, jako jsou autíčka a panenky a byly tam i společenské hry.“*

- Ta vizita chodila každý všední den. A jak to bylo o víkendech?

*„Vizita chodila každý všední den, o víkendech chodil jen lékař, který měl zrovna směnu.“*

- Takže pro 1. stupeň ZŠ tam chodila jiná vyučující?

*„Jo jo, paní učitelka, co chodila za mnou, byla pro žáky druhého stupně, pro prťata byla zase jiná.“*

- Měla jsi možnost trávit svůj volný čas také v jiných prostorách zdravotnického zařízení nebo i mimo něj? Pokud ano, popiš mi tyto prostory (např. v oblasti materiálního vybavení apod.)

*„Nemocnice pro nás pořádala výlety například do ZOO, na hrady a zámky v okolí nemocnice.“*

- Byly Ti nabídnuty nějaké volnočasové aktivity v rámci hospitalizace? Pokud ano, tak jaké.

*„V mém případě to nebylo možné. Můj zdravotní stav mi většinou nedovolil účastnit se jakýkoli aktivit. Ale možnosti na oddělení byly keramika, malování a jiné výtvarné aktivity s dobrovolníky, kteří docházeli na oddělení.“*

- Jak často tam dobrovolníci docházeli? Chodili i o prázdninách?

*„Dobrovolníci chodili tak nějak různě, ale určitě dvakrát do týdne.“*

- Ty aktivity, které zmiňuješ, probíhaly v herně?

*„Aktivity se buď konali v herně, nebo přímo na pokojích.“*

- Zapojila ses do těchto činností? Pokud ne, zdůvodni.

*„Jak jsem již uvedla...můj zdravotní stav mi nedovoloval se zúčastnit většiny aktivit, ale na výletu v ZOO jsem byla.“*

- Využila jsi služeb klinického psychologa, pedagoga a dalších nelékařských pracovníků?

*„Ano klinický psycholog mi velice pomohl vyrovnat se s diagnózou. Jednu dobu jsem u něj trávila hodně času. Povídali jsme si a zkoušeli různé metody relaxace. Paní učitelka ze základní školy při fakultní nemocnici byla také velice příjemná a snažila se nám všem věnovat co nejvíc.“*

- Říkáš, že jsi u klinického psychologa jednu dobu trávila hodně času? Co to bylo za dobu, můžeš mi ji upřesnit?

*„Květen 2005, protože mi oznámili, že mám před sebou poslední dávku chemoterapie, ale musí mi naplánovat ještě dalších osm, sice slabší formy, ale pro mě to byla hrozná představa a to mě položilo na kolena. Ale opravdu, paní psycholožka a později i její kolega mi velice pomohli.“*

- Znáš nějaké organizace, které pomáhají onkologicky nemocným dětem? Co bys mi řekla k dobrovolnické činnosti na Tvém oddělení v době Tvé hospitalizace?

*„V Brně existuje nadační fond Krtek, ten se stará jak o nemocné děti, tak i o jejich rodiče. Krtek pořádá i různé zájezdy pro děti s onkologickým onemocněním a pro děti již po léčbě. Na naše oddělení docházelo hodně dobrovolníků z řad studentů, ale i spousta dalších lidí. Pro nás to bylo velmi příjemné, mohli jsme se vidět a mluvit s někým novým. Dobrovolníci si s námi hráli, povídali si, nebo nám četli. Nejlepší bylo, když na naše oddělení dorazili nemocniční klauni.“*

- Ti studenti, co za Tebou chodili, nevíš, jestli to byli středoškolští studenti nebo vysokoškolští? Jaký studovali obor?

*„Bohužel si nepamatuji, co to bylo za studenty.“*

- Jak často za vámi chodili studenti i zdravotní klauni? A přizpůsobovali obsah aktivit dle věku pacientů, případně, věnovali se vám hromadně nebo také každému zvlášť a co ti to přineslo?

*„ je těžké posoudit, jak často chodili. Já je viděla jen párkrát, já dost času strávila na oddělení JIP a tam nechodili nebo spíš nesměli.“*

- Zapojuješ se i po léčbě do aktivit, které Ti zdravotnické zařízení nabízí? Těmito aktivitami se myslí např. tábory, ozdravné pobyty, služby oddělení klinické psychologie.

*„Ne žádných aktivit se nezúčastňuji, vzhledem ke vzdálenosti bydliště od nemocnice.“*

- Kdybys bydlela blíž, zapojovala by ses?

*„Určitě bych se zúčastnila nějakého výletu nebo i tábora.“*

### **Onkologicky nemocné dítě a sociální kontakty**

- Jaká byla Tvá reakce, když ses dozvěděla diagnózu?

*„V tu chvíli jsem nevěděla, co to znamená, jen jsem začala brečet, protože pan doktor řekl, že budu muset zůstat v nemocnici.“*

- Dělal Ti nějaký problém zvyknout si na nové prostředí? Vysvětli.

*„Relativní samota, okolo mě bylo spoustu lidí, ale já se cítila hrozně osamělá. Neměla jsem u sebe mámu a to bylo hrozně těžké. Hlavně když mě něco bolelo.“*

- Jak ses vyrovnávala s odloučením se od rodiny, kamarádů a spolužáků?

*„Máma mi denně volala a každý třetí den za mnou přijela. Jak jsem jen mohla, tak si mě máma vzala domů. Ale bylo to těžké. S kamarády jsem si také volala nebo psala. Když jsem byla doma a bylo mi dobře, tak mě přišly kamarádky navštívit.“*

- V čem to bylo těžké?

*(bez odpovědi)*

- Jakou formou jsi s kamarády komunikovala?

*„Psali jsme si SMS.“*

- Měla (případně má) náročná léčba vliv na Tvůj další život, na Tvé rozhodování? Pokud ano, uveď příklady.

*„Myslím si, že ano. v okamžiku, kdy jsem onemocněla, musela jsem „dospět“. Když jsem onemocněla, bylo mi 14let, máma se mnou nemohla zůstat v nemocnici a já se nejednou ocitla sama v cizím prostředí. Člověk najednou zjistí, že se musí rozhodovat sám a řídit se vlastním rozumem.“*

## **Působení dítěte ve společnosti**

- Mělo Tvé odloučení od rodiny, známých, přátel a spolužáků nějaký vliv na komunikaci a mezilidské vztahy v těchto rovinách? Pokud ano, uveď jaký.  
*„Ne nemělo, jen člověk pozná, kdo je opravdový kamarád.“*
- Jak nebo v jakých situacích jsi zjistila, kdo je opravdový kamarád?  
*“Byly ‚kamarádky‘, které se celý rok ozvaly jen jednou nebo mi třeba ani neodpověděly na SMS a byli takoví kamarádi, co za mnou přišli na návštěvu domů, když jsem byla doma a klidně volali i mojí mámě, jak se mi daří a jak mi je. A skoro pořád mi psali nebo volali a snažili se mě podpořit psychicky.“*
- Jak vnímáš Ty a Tvé nejbližší okolí domova Tvůj nynější život?  
*„Jako normální život. Jsem zdravá a co bylo předtím, je už pryč.“*
- Kudy se budou upírat Tvé další kroky v oblasti vzdělání a zálib?  
*„Stejnou cestou jak před nemocí. Naštěstí nemám žádné závažné následky nemoci, takže se můžu věnovat všemu, co mě baví.“*
- Všimla jsem si, že nikde nezmiňuješ svého tatínka a sestru, jen maminku...  
*„Ona je totiž pravda, že celou nemoc se mnou prožívala hlavně máma. Táta musel chodit pořád do práce, aby nás uživil, protože moje léčba byla i dost finančně náročná a ségra chodila do školy a nesnáší nemocnice, takže co se týče návštěv, jezdila za mnou z 99% jen máma. Proto když vzpomínám na nemoc, vždycky mluvím jen o mámě.“*
- Změnily se nějak Tvé hodnoty v životě po zjištění diagnózy a následné léčbě?  
*„Ano, už to není ta rakovina, na kterou umírají staří lidé. Rakovina je všude a nevybírá si, koho si vezme. Nejhorší je, že vím, že ji mám v sobě a že se může kdykoli vrátit anebo, že ji můžu předat svým dětem.“*

## Příloha č. 5

### Přepis rozhovoru – David

- Úvodní otázka: Řekni mi, prosím, něco o sobě.  
*„Jmenuji se..., pocházím z Olomouce, většinu svého života jsem strávil v Olomouci, jsem hodně aktivní člověk, rád žiju sportovně, studuji na Slovanském gymnáziu v Olomouci 2. ročník, mám rád zvířata, mám rád hodně pohybové sporty, Japonsko a japonskou kulturu, také mám hodně rád kuchyni, zkouším různé druhy vaření a podobných věcí...“*
- Máš nějaké sourozence? Jaké máte mezi sebou vztahy?  
*„Mám dva mladší sourozence, 11 a 8 let. Vztahy hodně dobré, krásně spolu vycházíme.“*
- Jakou nemocí jsi onemocněl, kdy jsi onemocněl?  
*Na Hodgkinův lymfom, bylo to v roce 2013, bylo mi to zjištěno v únoru. Ted' v květnu 2015 jsem ukončil udržovací fázi.“*
- Jak dlouho léčba trvala?  
*„Léčba trvala přibližně jeden rok od listopadu 2004 do prosince 2005.“*
- Ovlivnilo to nějak Tvoje studium?  
*„Určitě...já jsem musel přerušit svoje studium na dobu té akutní léčby a potom jsem opakoval 2. ročník a pak taky samozřejmě jakože studium celkově...ta výuka po dobu té akutní fáze příliš nešla, ale učitelé byli tak laskaví, že mi pomohli vstoupit tehdy ještě do 2. ročníku, protože to začalo v prvním ročníku studia, ale potom ta udržovací fáze...no, opakoval jsem.“*

### Trávení volného času

- Co pro Tebe znamená pojem volný čas, jak bys ho definoval/a?  
*„Volný čas...tak určitě je to čas, který netrávím ve škole a který můžu věnovat svým zájmům a věcem, které bych já chtěl dělat pro rozvíjení se, ať už je to cokoliv, doma nebo venku s přáteli či jenom sám.“*
- Změnilo se něco v trávení Tvého volného času? Jestli ano, můžeš mi to prosím popsat?  
*„Za doby své léčby...tak hodně se změnil, trávil jsem ho víc doma, už jsem...nebo teda aspoň z počátku, jsem celkově v podstatě nemohl ven a nikam do společnosti,*



*kvůli možnému ohrožení, takže všechen můj volný čas jsem trávil doma. Potom ke konci léčby už zase venku s přáteli. “*

- Popiš mi, co se změnilo v trávení Tvého volného času před, v průběhu a po absolvování náročné léčby.

*„Před léčbou jsem trávil volný čas normálně venku s přáteli, jak jsem byl zvyklý. Teď je to stejné, jak to bylo před tím. “*

- Můžeš se věnovat nějakému sportu aktivně?

*„Sport aktivně dělat můžu, ale s omezením a musím si na sebe dávat pozor na určité věci. “*

- Změnila se náplň Tvého volného času po zjištění diagnózy? Pokud ano, uveď jak.

*„Ano, to souvisí s tím, jak jsem nemohl nikam ven a do společnosti. Musel jsem být pořád doma. “*

- Popiš mi prosím průběh Tvého dne na oddělení.

*„Byly ranní odběry na 6 hodin, potom byla snídaně, potom mohly být nějaké další testy nebo odběry a celkově, pokud byl nějaký den s vyšetřeními, tak se obíhali ultrazvuky, rentgeny, dělali se různé testy a vyšetření a pokud ne, tak v podstatě celý den byl jenom takové dlouhé čekání... “*

- Byl jsi na pokoji sám nebo s někým? Vyhovovalo ti to? Jak jste na pokoji trávili svůj volný čas?

*„Obojí, byl jsem tam sám i s někým. Většinu času sám, asi tak  $\frac{8}{10}$ . Pokud jsem s někým byl, tak vždycky záleželo na osobnosti toho člověka...jak jsme si sedli nebo ne. Pokud to bylo fajn, tak jsme spolu hráli různé třeba stolní hry nebo jsme se jen tak bavili o věcech. A pokud ne, tak jsme si spíš každý hleděli svého. “*

- Měl jsi možnost trávit svůj volný čas také v jiných prostorách zdravotnického zařízení nebo i mimo něj?

*„Tak během akutní fáze léčby vůbec ne, ta byla strávená celá na dětském oddělení...hmm, pár dnů i doma. Doma volný čas zahrnoval například počítač nebo s rodinou nějaké aktivity. Potom v udržovací fázi už se to vracelo k tomu normálnímu životu, takže venku s přáteli a ve škole. “*

- Byl na oddělení nějaký prostor pro hru nebo jinou zábavnou činnost? Jestli byl, jak vypadal po stránce materiálního vybavení?

*„Na oddělení byla herna...Pro mou věkovou kategorii...tak byl tam počítač s hrami, ale na tom jsem nikdy nebyl, takže nemůžu říct, co přesně, jak to u něj vypadalo...Co se týče mladších dětí, tak to pro ně určitě muselo být zábavné...Byly*

*tam průlezký, bylo tam spousta her pro děti od nejtětlejšího věku, miminkovského až vlastně skoro po ten můj věk. Určité si tam vyhrály...děti si tam často hrály, vždycky když jsem šel kolem, tak tam někdo byl. “*

- Byly Ti nabídnuty nějaké volnočasové aktivity v rámci hospitalizace? Pokud ano, tak jaké?

*„Mě určité byly...né v rámci té herny, ale vždycky jsem měl něco, čím bych se zabavil během léčby. “*

- Chodili za vámi na oddělení dobrovolníci? Případně, jak často docházeli, kdo to byl?

*„Dobrovolníci...chodil tam nemocniční klaun, každé úterý za námi přišlo pár klaunů. Jinak se tam občas objevili studenti medicíny a Vladka Erbová za námi docházela, ale jinak mě asi nikdo nenapadá...kromě teda rodičů ostatních pacientů, se kterými jsme se tam bavili. “*

- Využil jsi služeb klinického psychologa, pedagoga a dalších nelékařských pracovníků?

*„Ano, mnohokrát. Miši Hradilové především a hmm, dokázala mi pomoci, když jsem potřeboval. Když jsem přišel s nějakým problémem, tak nabídla nějaký nadhled, nějaké řešení. “*

- Můžeš ten problém specifikovat?

*„Hmm, tak třeba byl to asi ten, že jsem byl tak dlouho odloučen od svých vrstevníků, tak když jsem třeba měl pocit, že jsem se potřeboval někoho zeptat na jeho názor, jakože, jak to potom vypadá s tím začleňováním zpátky, tak mi dokázala poradit a pomoci...vesměs mě uklidnit, že všichni to zvládli, takže se nemám čeho bát. “*

- Znáš nějaké organizace, které pomáhají onkologicky nemocným dětem? Co bys mi o nich řekl?

*„Určité Dobrý anděl a potom naše Sdružení Šance, které s námi každoročně organizuje letní a zimní rekondiční dětské pobyty, kde se potkáme vlastně se všemi ostatními, což je určité skvělá zkušenost, protože člověk potká spoustu lidí s podobnými, ač zcela rozličnými problémy a může se na to podívat z pohledu jiných osob a tradičně potká spoustu skvělých lidí, a najde si spoustu nových přátel. “*

- Říkal jsi, že za vámi chodili studenti a zdravotní klauni. Mě by zajímalo, jestli přizpůsobovali obsah aktivit dle věku pacientů, případně, věnovali se vám hromadně nebo také každému zvlášť a co ti to přineslo?  
*„ Věnovali se každému zvlášť. Ten nemocniční klaun měl pro každé to dítě jakože...zkrátka improvizoval, takže pokaždé to vystoupení bylo o něco jiné. U studentů nevím, jak to vypadalo na ostatních pokojích. U mě vždycky jenom přišli, zeptali se na nějaké otázky, co je zajímavé a zase šli.“*
- Můžeš mi říct, co Ti to přineslo?  
*„Tak klauni vždycky pobavili a člověk zase jednou za ten týden potkal někoho nového z těch tradičních lidí, co tam celý týden potkával kromě doktorů a sestřiček a rodičů a jiných pacientů. A ti studenti medicíny...jsou to studenti, jako já, tak bylo fajn se podívat na to, jak to vypadá.“*
- Zapojuješ se i po léčbě do aktivit, které Ti zdravotnické zařízení nabízí? Těmito aktivitami se myslí např. tábory, ozdravné pobyty, služby oddělení klinické psychologie.  
*„Tak zúčastňuji se těch pobytů se Sdružením, tam i teď letos pojedeme na letní tábor a jinak na oddělení se tak jednou do měsíce zastavím a pozdravím staré známé...“*
- Takže tam chodíš rád?  
*„Velice rád.“*

### **Onkologicky nemocné dítě a sociální kontakty**

- Jaká byla Tvá reakce, když ses dozvěděl diagnózu?  
*„Tak vesměs žádná, já jsem si nikdy nepřipouštěl, že by se mohlo něco stát, že by to mohlo dopadnout špatně...tak jsem to bral jako léčbu v podstatě čehokoliv jiného...poslouchal jsem doktory a léčil jsem se.“*
- Dělal Ti nějaký problém zvyknout si na nové prostředí? Vysvětli.  
*„Tak bylo tam v podstatě omezení pohybu čistě na ten pokoj v té počáteční fázi, ale jinak, krom toho, že teda člověk musel překousnout to, že je pořád zavřený a nemocniční personál byl naprosto skvělý a hrozně nám s tím pomáhal.“*
- Jak ses vyrovnával s odloučením se od rodiny, kamarádů a spolužáků?  
*„Odloučení od rodiny nebylo tak těžké, protože máma s tátou za mnou dost často chodili i prarodiče tam občas přišli a sestry teda né, ty byly v té době ještě menší, takže ty tam nesměly, ale jinak jakože po této stránce to nebylo tak špatné. Co se*

*týče spolužáků, se kterými jsem se vlastně v té akutní fázi vůbec neviděl nebo jiných takhle přátel z okolí, to bylo těžší. Člověk vypadl z toho rytmu toho běžného života a potom zase začlenit se do toho...chvilku to trvalo...i člověk přišel o určitou část toho klasického, dá se říct, života, ikdyž získal podle mě daleko, dá se říct, daleko cennější zkušenosti, tak pořád tam ta určitá část toho mládí chybí.“*

- Komunikoval jsi nějakým způsobem s kamarády, když jsi byl v té akutní fázi léčby?

*„Hmm, ze začátku hodně, hlavně přes Skype, přes Facebook, takhle přes média...Později, když člověk byl už několik měsíců v té nemocnici, tak má.“*

- Měla (případně má) náročná léčba vliv na Tvůj další život, na Tvé rozhodování? Případně, jestli se nějak změnil tvůj pohled na svět?

*„Určitě strašně moc. Troufám si říct, že člověk, kterým jsem byl před léčbou a který teďka vystoupil z té léčby, je někdo úplně jiný. A co se týče mého pohledu na svět...tak ten se taky v podstatě...neřekl bych, že se od základů změnil, ale spíše tak vykrytalizoval ten můj pohled, který jsem měl před tím,... že mě to utvrdilo nebo naopak vyvrátilo některé věci...V těch ve kterých mě to utvrdilo, tak v těch už byl základ jakoby před tím a ta léčba mi ukázala důležitost některých věcí a naopak nedůležitost některých věcí...“*

- A které věci to v Tobě utvrdilo nebo naopak vyvrátilo, například?

*„Tak mezi ty důležité...tak co bych řekl...mohlo by to vyznít jako klišé, ale třeba láska a přátelství mezi lidmi, zkrátka takové to dobré...A mezi ty nepodstatné věci, ... hodně stresování, že už se nestresuju kvůli věcem, kvůli kterým jsem se hodně stresoval před léčbou, třeba škola...jakože známky jsou samozřejmě důležité a samozřejmě, že se do školy učím, ale pokud je nějaký problém, tak už mě to nerozhází.“*

### **Působení dítěte ve společnosti**

- Mělo Tvé odloučení od rodiny, známých, přátel a spolužáků nějaký vliv na komunikaci a mezilidské vztahy v těchto rovinách? Pokud ano, uveď jaký.

*„V tu dobu určitě a určitou část zase trvalo, než jsem se vrátil do toho normálního koloběhu života, ale myslím si, že teďka je to stejné, jako to bylo před léčbou.“*

- Máš někoho ve svém okolí, kdo s tebou sdílí tyto starosti nebo komu se raději svěřuješ? Jestli je to třeba nějaký kamarád nebo rodina nebo někdo takový?

*„Hmm, rodina určitě, mamka mi hrozně moc pomohla, takže pokud je nějaký problém a jinak asi moc né...občas nějaké maličkosti přátelům, ale jinak né.“*

- Zažil jsi někdy nějaký problém od lidí nebo s lidmi, kteří o Tvé nemoci věděli? Tím mám na mysli třeba nějakou komunikační bariéru tady v tom ohledu?

*„Hmm, musím říct, že ano, když jsem se poprvé vrátil zpátky do své staré třídy, tak to bylo vidět, že ze začátku ti lidé nevěděli moc, co si se mnou mají povídat a potom z té mojí strany, když jsem nebyl zvyklý se takhle s někým zase bavit a nebyl jsem vlastně stejný, jako když jsem od nich odcházel, tak ta změna je taky musela určitě nějakým způsobem ne vystrašit, ale, že nevěděli, jak na to mají reagovat v kombinaci z toho částečného bloku z obou těch stran to bylo ze začátku takové trochu problematické tady v tom.“*

- A co vyučující?

*„Ti byli bezproblémoví.“*

- Do té nemocnice, docházeli za tebou třeba někteří vyučující v rámci Základní školy při Fakultní nemocnici v Olomouci?

*„Docházeli, ale já jsem jejich služeb nevyužíval, protože vlastně pokrývali pouze výuku základních škol anebo nižších gymnázií... Já už jsem byl na klasickém gymnáziu, takže jsem se učil sám vlastně stejnou látku, jako má třída.“*

- Říkáš, že ses učil sám, tak ti tu učební látku vozili rodiče, jak to fungovalo v Tvém případě?

*„Hmm, přeposílali...bud' to bylo přes počítač anebo vytisknuto přes rodiče.“*

- A jak jsi potom zvládal učení na zkoušky?

*„No, bylo toho hodně. Hmm, vlastně ty zkoušky se potom dělaly, když jsem onemocněl v únoru, tak ten půlrok jsem nedochodil a zkoušky se potom dělaly v září a tam jsem vlastně musel stihnout všechny ty předměty, hmm... v té době už jsem mohl přijít do školy, tam už to virové ohrožení nebylo tak velké...i tak na některé zkoušky za mnou přijeli vyučující do nemocnice, ale šlo to zvládnout.“*

- Jak vnímáš Ty a Tvé nejbližší okolí domova Tvůj nynější život?

*„Tak pokud věděli, že se mnou něco bylo, tak to berou určitě velice pozitivně, že jsem se vrátil, co se tady té části týče, tam, kde jsem byl předtím a pokud to nevědí, tak si toho víceméně nevšimnou.“*

- Takže se nesvěřuješ, že bys to nějak vykládal na setkání?  
*Určitě nee. Jsem otevřenější lidem, kteří měli stejnou nebo podobnou zkušenost...třeba těm přátelům vlastně z těch táborů, ale jinak ne, protože vím, že ani ti ostatní lidé to né, jakože nepochopí, ale nebudou vám zkrátka rozumět.“*
- Kudy se budou upírat Tvé další kroky v oblasti vzdělání a zálib?  
*„V oblasti vzdělání dostuduji střední školu, potom půjdu na vysokou školu, pravděpodobně nějakou obchodní nebo technickou a v oblasti zálib, hmm, chtěl bych hodně sportovat. Určitě zkusit i takové, jak se říká, extrémní sporty a mít spoustu zajímavých zkušeností s určitě nějakými netradičními věcmi, hodně bych chtěl cestovat...procestovat jiné země, objevovat novou kulturu a kuchyni a dále se takhle rozvíjet.“*
- A ještě mi tedy, prosím, zopakuj, jak dlouho ses tedy léčil?  
*Hmm, akutní fáze, ta byla půl roku a potom ta udržovací fáze, kdy jsem byl v nemocnici už pouze, pokud nastaly nějaké komplikace, tak ta byla dva roky...necelé dva roky.“*