



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra sociální práce

Bakalářská práce

# Biologické a sociální potřeby onkologicky léčeného dítěte

Vypracovala: Klára Řádková  
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2014

## **Abstrakt**

Tato bakalářská práce se zabývá změnami biologických a sociálních potřeb onkologicky léčených dětí.

Teoretická část práce, je věnována problematice nádorového onemocnění v dětském období. První kapitola pojednává o možných příčinách, které podněcují vznik onkologických onemocnění u dětí. Dalším tématem jsou druhy a dělení dětských nádorů. Odlišnosti výskytu nádorových onemocnění u dětí a dospělých, jež je další kapitolou teoretické části, jsou patrné v mnoha oblastech – příznaky nemoci, diagnostika, léčebné postupy. Následující kapitola je zaměřena na vývojovou psychologii dítěte od narození po období adolescence. Jelikož je práce zaměřena na životní potřeby dětí, popisuje nadcházející kapitola biologické, psychické a sociální potřeby. Kapitola zabývající se socializací dítěte je směřována na znovuzачlenění dítěte do společnosti - resocializaci a na důležitost navazování mezilidských vztahů dítěte po onkologické léčbě. Práce sociální koordinátorky na oddělení dětské onkologie je rozdělena na náplň práce sociálního pracovníka, tedy komunikaci s dítětem a jeho rodinou a na dávky pro osoby se zdravotním postižením. V poslední kapitole teoretické části práce jsou popsány organizace věnující pozornost onkologicky léčeným dětem.

Cílem praktické části bakalářské práce je zjistit možné změny v uspokojování životních potřeb dětí během onkologické léčby. S ohledem na cíl a zaměření práce je pro sběr dat zvolen kvalitativní výzkum, který umožňuje hlubší průzkum dané problematiky. Jako metoda výzkumu je zvoleno dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Předem připravené schéma otázek je složeno z okruhů zaměřených na oblast biologických, psychických a sociálních potřeb onkologicky léčených dětí na Klinice dětské onkologie v Brně. Pro zanalyzování zjištěných dat je použita metoda opakovaných vzorců, neboli gestaltů. Výzkumný soubor tvoří šest dětských pacientů záměrně vybraných na Klinice dětské onkologie v Brně. Pro doplnění odpovědí dětí, jsou do výzkumu zařazeni také rodiče, kteří zodpovídají okruh otázek zaměřených na ně samotné.

Z výsledků praktické části bakalářské práce plyne, že vlivem onkologické léčby dochází k větším či menším změnám v uspokojování životních potřeb dětí. Hlavním faktorem ovlivňujícím životní potřeby dětí jsou vedlejší účinky chemoterapeutické léčby, které ovlivňují jejich chuť k jídlu, spánek, aktivitu během dne a také vyprazňování. Vedlejší účinky onkologické léčby, které u dětí způsobují nechutenství, nevolnost či únavu se promítají do osobní oblasti, kde znesnadňují běžné denní fungování. Prožívání a vnímání u onkologicky léčených dětí prochází těžkou zkouškou a mnohými změnami, ze kterých je však nutné vytyčit především pozitiva, která děti udávaly. Příznivý vliv na celkovou psychickou pohodu mají především zdravotničtí pracovníci, lékaři a zdravotní klauni, kteří svou pozitivní komunikací a lidskostí udržují děti v dobré náladě. V rodinné oblasti se onkologická léčba dítěte jednoznačně promítá na vztazích. U pěti dětí došlo již během léčby k upevnění vztahu mezi nimi a jejich rodiči. V sourozeneckých vztazích došlo k posílení vztahů u tří ze šesti dětí, avšak u dvou dětí došlo k odcizení s jejich sourozenci. Ve vztazích se spolužáky nedošlo u dětí k žádným negativním reakcím, spíše k podpoře od jejich třídního kolektivu. V oblasti kamarádky vztahů nedošlo ze strany přátel onkologicky léčených dětí k přetržení kontaktů, ale k podpoře a udržování komunikace prostřednictvím internetu, dopisů, či návštěv. Oblast nově navázaných přátelství během onkologické léčby v nemocnici, přinesla velmi zajímavé výsledky. Děti mladšího školního věku uvedly, že během pobytu v nemocnici navázaly více než jedno nové přátelství. Zatímco děti staršího školního věku a adolescenti ve dvou případech ze tří dotazovaných dětí nové přátele v nemocnici nepotkaly a ani nehledají. Na tuto oblast je dle mého názoru vhodné zaměřit se a prozkoumat ji z pohledu věkových kategorií. Mezi omezení, které onkologicky léčené děti mají v průběhu léčby a nemohou tak vykonávat svoje záliby, lze uvést pouze omezení ve sportu a tělesných aktivitách.

Z rozhovorů, které poskytli rodiče onkologicky léčených dětí, je patrné, že onkologická léčba dítěte měla razantní vliv na změnu v oblasti žebříčku životních hodnot. V oblasti kladů a záporů, které vnímají na oddělení dětské onkologie, rodiče vytyčili především klady, vyzdvihli přátelský přístup zaměstnanců a celkovou spokojenost s péčí o jejich dítě. V negativech uvedli ztrátu soukromí a běžný kontakt s

lidmi. Z výsledků je patrné, že informovanost o sociálních dávkách a možnostech pomoci je velmi uspokojující. Sociální koordinátorka poskytuje na oddělení dětské onkologie kvalitní poradenství a podporu dětem a jejich rodičům.

Práce potvrdila, že problematika onkologické léčby s sebou nese mnoho změn v oblasti životních potřeb dítěte. Tato práce by mohla sloužit pro rodiče dětí které onemocní onkologickým onemocněním, jejich blízkou rodinu a ostatní kdo mají ve svém okolí dítě, které bojuje s onkologickým onemocněním, jako zdroj cenných informací.

**Klíčová slova:** Dětská onkologie – změny v uspokojování potřeb onkologicky léčeného dítěte – sociální vztahy onkologicky léčeného dítěte – zdravotní a sociální péče

## **Abstract**

This Bachelor's thesis focuses on changes in the biological and social needs of children who are treated for oncological disease.

The theory portion of the thesis is dedicated to the issue of cancer during childhood. The first chapter concentrates on possible causes for the genesis of the oncological disease in children. It also describes the kinds and types of children's tumor. Anomalies in the occurrence of tumor disease in children and adults, are noticeable in many fields – such as symptoms of the disease, diagnostics and medical procedures. This is discussed further in the theory section. The next chapter focuses on the developmental psychology of a child from birth through adolescence. The thesis is focused on children's vital needs so the chapter describes biological, mental and social needs. The chapter which deals with the socialisation of a child, describes the reintegration of him/her into society, specifically resocialisation and the importance of the child's interpersonal relationships after oncological treatment. Social worker's role in the department of the children's oncology is divided into communication with a child and with his family and to benefits for people with disabilities. The final chapter of the theory portion of the thesis describes organisations which care for children who are treated for oncological disease. The aim of the practical part of the thesis is to propose possible changes in satisfying children's needs during oncological treatment. Qualitative research for picking data is chosen in view of the aim and focus of the thesis, this research enables deeper exploration of the given issues. Questioning and technique of half structured interview are chosen as methods of research. The diagram of the questions which are prepared in advance is composed of the fields of children's biological, mental and social needs, these children are oncological patients in Clinic of children's oncology in Brno. A method of repetitive pattern called gestalts is chosen for an analysis of discovered data. Six children's patients, who were intentionally selected in Clinic of children's oncology in Brno, form a research complex. Parents are engaged into the research due to addition of children's answers and they answer a range of questions about themselves.

The results of the practical part of the thesis shows that the influence of cancer treatment leads to a greater or lesser changes in satisfying the living needs of children. Chemotherapy's side effects rank among the top factors which influence children's vital needs. These side effects influence children's appetite, sleep, activity in the daytime and bowel movement as well. Side effects of the oncological treatment include absence of appetite, sickness or fatigue and make day to day life difficult. Experience and perception of cancer treated children go through the ordeal and many changes, from which it is necessary to set out first of all the positives that indicate to children. Medical workers, doctors and clowns, who make children happy owing to their positive communication and humanity, have a beneficial effect on psychological well-being of the children. Child's oncological treatment has an impact on relationships within a family. Relationship between five children and their parents has been already consolidated during treatment. In looking at six siblings relationships, it was noted that three of them became stronger, however two children became alienated from their siblings. Relating to relationships between these children and their classmates no negative response showed up, they were supported by a class. In regards to relationships between friends, children did not lose contact with them, their friends supported them and keep in touch with them by means such as the Internet, letters or visits. Children started new friendships with others in the hospital during treatment which caused very interesting results. Younger children said that they had made a friendship with more than one child during treatment in a hospital. While in the case of two of three observed elder children and teenagers, they did not meet new friends or they did not look for them. In my opinion it would be appropriate to concentrate on this field and examine it from the point of age. Children are limited only in doing sports and physical activities during treatment, but this is only one limitation of things they cannot do.

The parents of the children gave me an interview and it is obvious that oncological treatment affected scale of vital values very much. Relating to positives and negatives the parents marked out mainly positives which they felt. They emphasized employee's friendly attitude to work with them and they were satisfied with child welfare. The parents answered that they lost their private lives and they were not in touch with people

as much as usual. The results show that awareness about social benefits and assistance options is very satisfying. A social coordinator provides high-quality counseling and support for children and their parents.

The thesis confirmed the fact that issues related to oncological treatment bring a lot of changes in the field of child's vital needs. The thesis could serve parents whose children become ill and it could serve as a valuable source of information for others who know a child who is fighting oncological disease.

**Key words:** Children's Oncology – Changes in basic life need satisfaction of treatment for childhood cancer – Peer/Social relationship of childhood cancer patient - Health and social care

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5. 5. 2014

.....  
Klára Řádková



## **Poděkování**

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Ditě Novákové, Ph.D. za užitečné rady, odborné vedení, trpělivost a věnovaný čas při zpracování této práce.

## Obsah

Úvod .....	13
1. Současný stav.....	14
1.1 Etiologie nádorů v dětském věku.....	14
1.2 Druhy a dělení dětských nádorů .....	15
1.3 Odlišnosti výskytu nádorových onemocnění u dětí a dospělých .....	16
1.4 Metody využívané při onkologické léčbě dětských pacientů .....	17
1.5 Vývojová psychologie .....	18
1.5.1 Jednotlivá období vývoje dítěte .....	19
1.5.2 Změny psychiky u dítěte v jednotlivých obdobích.....	20
1.5.3 Změny v chování a prožívání dítěte v průběhu onkologické léčby ....	22
1.6 Potřeby dítěte .....	23
1.6.1 Potřeby biologické, sociální a psychické.....	23
1.6.2 Dopad onkologické léčby na základní potřeby dítěte.....	25
1.6.2.1 Časné následky.....	25
1.6.2.2 Pozdní následky .....	25
1.7 Socializace .....	27
1.7.1 Průběh znovuzачlenění do kolektivu .....	28
1.7.2 Mezilidské vztahy a dítě po léčbě.....	28
1.8 Důležitost rodiny.....	29
1.8.1 Průběh vyrovnávání rodičů s onemocněním dítěte.....	29
1.8.2 Rodina a její význam při léčbě dítěte.....	30
1.8.3 Přítomnost rodiče v nemocnici .....	30
1.9 Role sociálního pracovníka na oddělení dětské onkologie.....	31
1.9.1 Možnosti pomoci .....	31
1.9.2 Druhy dávek pro onkologicky nemocné dítě.....	32
1.10 Organizace věnující pozornost onkologicky nemocným dětem.....	33
1.10.1 Nadace Krtek při Dětské fakultní nemocnici v Brně.....	33
1.10.2 Zdravotní klaun.....	34

1.10.3	Pink Bubble.....	35
1.11	Zdravotnický tým v péči o onkologicky nemocné dítě.....	35
2.	Cíle výzkumu a výzkumná část práce.....	37
2.1	Cíle práce .....	37
2.2	Výzkumné otázky .....	37
3.	Metodika .....	38
3.1	Použité metody .....	38
3.2	Charakteristika výzkumného souboru .....	38
3.2.1	Způsob výběru výzkumného souboru.....	38
3.2.2	Výzkumný soubor.....	39
3.2.3	Realizace výzkumného šetření.....	40
4.	Výsledky .....	41
4.1	Životní potřeby dětí .....	41
4.1.1	Biologické potřeby.....	41
4.1.1.1	Změny ve stravování.....	41
4.1.1.2	Odpočinek a spánek .....	42
4.1.1.3	Aktivita během dne .....	43
4.1.1.4	Změny ve vyprazdňování.....	44
4.1.2	Psychické potřeby .....	46
4.1.2.1	Prožívání a vnímání onkologické léčby u dětských pacientů .....	46
4.1.3	Sociální potřeby .....	47
4.1.3.1	Vztah rodič – dítě.....	48
4.1.3.2	Vztah sourozenec – dítě .....	48
4.1.3.3	Vztah spolužáci – dítě.....	49
4.1.3.4	Reakce kamarádů .....	50
4.1.3.5	Nová přátelství v nemocnici .....	50
4.1.3.6	Záliby dětí .....	51
4.2	Rodiče dětí .....	53
4.2.1	Životní změny .....	53
4.2.2	Klady a zápory na oddělení dětské onkologie .....	55

4.2.3	Péče sociální koordinátorky na oddělení dětské onkologie .....	56
5.	Diskuze .....	57
6.	Závěr .....	67
7.	Seznam informačních zdrojů .....	69
8.	Přílohy.....	77
8.1	Seznam příloh .....	77

## Úvod

Onkologická onemocnění jsou skupinou chorob, které jsou charakteristické nekontrolovatelným dělením buněk nemocného. Nádorová onemocnění u dětí představují pouze 1 % z celkového počtu nádorů. I přesto jsou na druhém místě nejčastějších příčin úmrtí u dětí, za úrazy, a tím představují nejčastější příčinu úmrtí u dětí způsobených nemocemi. Téma onkologických onemocnění u dětí je již po staletí ovlivněno „mýty o rakovině“, o níž má široká veřejnost falešné představy jako o onemocnění, které provází utrpení a které nevyhnutelně končí smrtí. Z tohoto důvodu a na základě vlastní zkušenosti s onkologickou léčbou jsem se rozhodla věnovat se tomuto tématu při zpracování bakalářské práce.

I přesto, že se počet vyléčených dětí během posledních let podstatně zvýšil, je onkologická léčba doprovázena velkým množstvím vedlejších účinků, které ovlivňují uspokojování potřeb dětí. Jsou to negativní účinky léčebných metod, jako je chemoterapie, radioterapie či transplantace kostní dřeně dítěte. Druhou problematickou oblastí jsou vztahy onkologicky léčených dětí, které vlivem odloučení od blízké rodiny, kamarádů a vytržení dítěte z prostředí školy procházejí změnami. Psychika nemocného dítěte je dopadem tohoto životního zásahu ovlivněna velkou měrou. Onkologicky léčené děti jsou odlišné od svých vrstevníků. Těmito odlišnostmi není myšlen vzhled dítěte, který může v mnoha lidech vzbuzovat pocity lítosti, ale především změna myšlení.

Dopady onkologické léčby na biologické potřeby jsou zřetelně viditelné ve změně potřeb stravování, vyprazdňování, aktivity dítěte, spánku a odpočinku. Tyto potřeby jsou v úzkém propojení s potřebami psychického rázu, u kterých během onkologické léčby dochází k proměně ve vnímání a prožívání nemocného dítěte. Dopad protinádorové léčby jednoznačně velkou či menší měrou zasahuje sociální sféru dítěte, a to zejména v oblasti mezilidských vztahů.

Onkologické onemocnění dítěte je zásahem do mnoha oblastí vývoje jeho osobnosti. Osobní vyrovnanost dítěte s diagnózou, onkologickou léčbou a často také pozdními následky jsou podmínkami pro rovnocenné zařazení do společnosti.

## **1. Současný stav**

Obor dětské onkologie vnímám jako velmi důležitý. Jak uvádí Koutecký (1997), vznik tohoto oboru byl ovlivněn především těmito třemi důležitými faktory. Nádorové onemocnění dětí a mladistvých je ve 2. polovině 20. století druhou nejčastější příčinou úmrtí této skupiny, a to zejména v průmyslově rozvojových zemích (Koutecký, 1997). Důležitou roli při vzniku oboru dětské onkologie sehrává pravda, že nádorová onemocnění dětí a mladistvých jsou onemocněními odlišnými od chorob dospělých. Třetím faktorem je přesnost a komplexnost léčby, které jsou naplňovány odborníky – dětskými onkology. Skutečnost, že v roce 1964 se podařilo vyléčit pouze 3 % dětských pacientů a nyní se toto číslo pohybuje kolem 80 % vyléčených, je dalším velkým krokem tohoto oboru, který směřuje stále kupředu (Koutecký, 1997).

### **1.1 Etiologie nádorů v dětském věku**

Stejně jako je tomu u nádorových onemocnění dospělých, i u dětí a adolescentů jsou příčiny vzniku z velké části neznámé. Chemické kancerogeny jsou látky, kterými je u malé části dětských pacientů podmíněn vznik nádorového bujení (Koutecký, 1997). Mezi další činitele způsobující rakovinotvorné bujení jsou řazeny virové infekce. Vir může v organismu způsobit oslabení imunity, což vede k jednoduššímu vzniku nádorového bujení (Tošovský, 2002). Nejlépe prozkoumaný kancerogen podílející se na vzniku nádoru je ionizační záření (Koutecký, Cháňová, 2003). Zvýšené riziko pro vznik nádoru u dětí může představovat ozáření plodu ve 3. trimestru gravidity pro RTG snímek matčiny pánve (Koutecký, 1997). Při častém ozařování oblasti hrudníku u dívek se zvyšuje riziko rakovinotvorného bujení prsu a štítné žlázy. Posledním neopomenutelným faktorem, který může mít vliv na vznik nádoru, jsou vrozené či dědičné vady. Se vznikem nádorového bujení u dospělých jsou spojeny rizikové faktory, jako je kouření, sexuální promiskuita a výživa. U dětí vliv těchto faktorů prokázán nebyl (Koutecký, 1997).

## 1.2 Druhy a dělení dětských nádorů

Tato část pojednává o nejčastějších onkologických onemocněních dětského věku podle Koutského, Cháňové (2003), Kouteckého (1997) a Mrzeny (2006). Nádorová onemocnění jsou velmi pestrá, jak po stránce histologické a anatomické stavby, tak svým chováním a reakcí na terapii (Koutecký, Cháňová, 2003).

*Leukémie* – Jak udává Koutecký (1997), tvoří leukémie 1/3 dětských maligních nádorů, a je tak nejčastějším zhoubným onemocněním v dětském věku. U dětí do 15 let věku je nejčastějším nádorovým onemocněním akutní lymfoblastická leukémie – dále pouze ALL (Bajčiová, Tomášek, Štěrbá, 2011). Onemocnění se vyznačuje poruchou kostní dřeně, která je napadená leukemickými blasty. Prvotní příznaky nemoci jsou nespecifické a mohou být často rodičem přehlíženy. Nemoc se projevuje horečkami, nechutenstvím, bledostí, skleslostí, vysokou únavností a bolestmi kloubů, objevujícími se při virových infekcích (Koutecký, Cháňová, 2003). Dalšími příznaky mohou být zvětšené uzliny, slezina nebo játra. Jednotlivé typy leukémie lze rozdělit do 4 skupin a dalších podskupin, což je nezbytné pro správné nastavení onkologické léčby (Koutecký, 1997).

*Hodgkinův lymfom* – Onemocnění mající mimořádnou tendenci k postižení krčních a nitrohručních lymfatických uzlin. U každého malého dítěte je proto vhodné sledovat zvětšené uzliny v oblasti krku a to i přesto, že do 5 let věku je výskyt Hodgkinova lymfomu vzácný (Koutecký, 1997). Velmi často se s touto chorobou setkáváme u dospívajících a dospělých. Komplexní léčba pomocí radioterapie a chemoterapie vede k 95% léčebné úspěšnosti (Koutecký, Cháňová, 2003).

*Nehodgkinské lymfomy NHL* – Lymfomy tohoto typu mají svůj původ v T-lymfocytech, které se nacházejí v lymfatické tkáni mízních uzlin, brzlíku a střevní stěně (Koutecký, 1997). Klinický obraz u těchto nádorů bývá dramatický, a pokud se chorobu nepodaří odhalit v počátcích, může být onemocnění smrtelné. Častěji bývají touto chorobou postiženy děti v dospívajícím věku, a to více chlapci než dívky. Podáváním intenzivní chemoterapie je úspěšnost léčby u dětí s NHL 80% (Koutecký, Cháňová, 2003).

*Retinoblastom* – Zhoubné onemocnění oční sítnice, které je typické zejména pro mladší věkové období. Nejčastěji bývá nádor objeven mezi prvním až třetím rokem dítěte (Koutecký, Cháňová, 2003). Příznaky bývají dlouho skryté a pro rodiče špatně rozpoznatelné, jelikož malé dítě na ztrátu zraku samo neupozorní. Úspěšnost léčby je závislá na včasné odhalení a cílené léčbě bez trvalejších následků (Koutecký, 1997).

*Hepatoblastom* – Maligní onemocnění jater, které je vzácné. Tento druh nádorů může dále metastazovat do plic a uzlin. Při preventivních prohlídkách by měl každý pediatr věnovat pozornost zvětšení břicha či hmatatelnosti jater u dítěte (Mrzena, 2006).

*Osteosarkom* – Tento typ maligního nádorů nejčastěji napadá dlouhé kosti končetin. Převážně se vyskytuje ve věku 10 – 25 let. Postihuje spíše dospívající děti a dospělé. Příznaky osteosarkomu se nemusí zpočátku projevit (Mrzena, 2006). Dítě či dospívajícího mohou obtěžovat bolesti končetin, v horším případě se onemocnění projeví patologickou zlomeninou. Jako léčba je lékaři nejčastěji indikována chemoterapie pro zmenšení nádorů a poté chirurgická léčba (Koutecký, Cháňová, 2003).

*Nádory centrální nervové soustavy* – Při tvorbě nádoru v oblasti CNS se novotvar vyskytuje nejčastěji v oblasti mozku, mozečku nebo míchy, a to i v oblasti periferní (Koutecký, 1997). Nádory mozku dominují na čelním místě ve statistických údajích týkajících se jak vzniku nových onemocnění, tak i frekvence úmrtí (Mrzena, 2006). U těchto druhů nádorů je velmi pestrá stavba nádoru a různorodá symptomatologie. Jako příznaky se u dětí objevují bolesti hlavy, omezení hybnosti, poruchy vidění a příznaky zánětu mozkových plen. Léčba u těchto onemocnění bývá nejprve chirurgická, kdy se lékař snaží odstranit poškozenou tkáň. Následuje ji ozařování a podání chemoterapie (Koutecký, Cháňová, 2003).

### **1.3 Odlišnosti výskytu nádorových onemocnění u dětí a dospělých**

Nádorová onemocnění dětí patří mezi onemocnění vzácná. Nejsou onemocněními přenosnými, jsou minimálně dědičná. Velmi vzácný je sourozenecký výskyt (Koutecký, Cháňová, 2003).



Výskyt nádorových onemocnění u dětí představuje jen 1 % z celkového počtu u všech věkových skupin (Koutecký, Cháňová, 2003). V dětském věku se tato onemocnění vyskytují v útlém věku, a to v předškolním období. I přesto je stále smutnou zprávou, že nádory dětí do 15. roku jsou na druhém místě mezi příčinami úmrtí (Koutecký, 1997). U dětských nádorů nebývají příčinou vzniku vnější vlivy, jak to bývá u dospělých (životospráva, životní styl, kouření, prostředí). Vznikají z odlišných tkání než nádory dospělých. Tím pádem jsou u dětí ve velké míře postiženy i jiné orgány. Liší se biologickými vlastnostmi. Dětské nádory rostou rychleji, jsou křehčí a snáze zranitelnější, v mnoha případech rychleji metastazují (Koutecký, Cháňová, 2003). Nejvýznamnější odlišností jsou příznaky nádorových onemocnění, kterými se projevují. S tímto souvisí i odlišná diagnostika a léčebné postupy. Dětské nádory bývají citlivější k ozařování a mají větší regenerační schopnosti tkání (Tošovský, 2002). V poslední řadě je velmi důležité dbát na rychlé řešení nebezpečných komplikací, které se u dětí vyskytují v průběhu léčby, ale i později v podobě neléčitelných pozdních následků (Koutecký, Cháňová, 2003). I přes všechny tyto ne vždy pozitivní odlišnosti dokáže dětská onkologie vyléčit přes 75 % dětí. Jak píše Kliegman (2011, s. 1727): „Objektivní pediatrie je předurčená k tomu, aby vedla děti k zdravému životnímu stylu, a to snížením rizika vzniku rakoviny především v období dospívání, vyhýbat se užívání tabáku, alkoholu, hlídat svou váhu a být obezřetní před obezitou.“

#### **1.4 Metody využívané při onkologické léčbě dětských pacientů**

V souvislosti s příliš rychlým dělením rakovinotvorných buněk hraje čas zjištění onemocnění velikou roli pro úspěšnou léčbu (FN Brno, 2014). Použitím několika léčebných metod lze docílit takového stavu organismu, který vede k uzdravení dítěte. S léčbou je nutné začít co nejdříve po zjištění diagnózy. Stejně tak důležité je podání v přesných intervalech. Onkologická léčba je pro dítě větší zátěží, pokud musí v nemocnici zůstat v období svátků, jako jsou Vánoce či Velikonoce (Koutecký, Cháňová, 2003). Pokud se tak stane, snaží se celý kolektiv zdravotníků a lékařů společně s rodiči vytvořit pro dítě příjemné a láskyplné prostředí a pohodovou atmosféru (Koutecký, 1997).

Při onkologické léčbě dětských nádorových onemocnění bývají nejčastěji použity tyto léčebné metody:

*Chemoterapie* – Jako prostředky této metody jsou používány léky zvané cytostatika (Abrahámová, Vorlíček, Vorlíčková, 2012). Tyto léky působí v lidském těle na množení nádorových i zdravých buněk. Chemoterapeutická léčba s sebou nese vedlejší nežádoucí účinky. Nejčastěji se vyskytuje nevolnost spojená se zvracením, nechutenství k jídlu, únava a změny v krevním obraze (Koutecký, Cháňová, 2003). Tyto vedlejší účinky se nemusí vyskytovat u každého jedince, jsou proto individuální (Koutecký, Cháňová, 2003).

*Radioterapie* – V běžné populaci známější pod názvem ozařování je používáno k léčbě nádorů, které jsou citlivé na ionizující záření. Může být použito samostatně, nebo v kombinaci s jinými metodami. Cílem ozařování může být zmenšení velikosti nádoru, nebo odstranění nádoru, přičemž často dochází i k porušení okolních zdravých částí organismu (Abrahámová, Vorlíček, Vorlíčková, 2012). Akutní komplikace radioterapie brzy po léčbě zmizí (Koutecký, Cháňová, 2003).

*Chirurgická léčba* – Je nejstarší používanou metodou v léčbě nádorů. Používá se často, pokud již nelze zachránit orgán napadený nádorovým bujením. Nebývá však jedinou metodou v léčbě onkologického onemocnění, ale součástí komplexní léčby (Abrahámová, Vorlíček, Vorlíčková, 2012).

*Transplantace* – Je nejmladší, avšak mimořádně úspěšnou metodou v léčbě onkologických onemocnění. Nejčastěji má své zastoupení při léčbě krvetvorných onemocnění, dětských leukémií (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002).

## **1.5 Vývojová psychologie**

Po narození dítě roste, vyvíjí se, přichází do kontaktu s lidmi a psychicky i fyzicky dozrává. Přijde-li však nemoc, může být jeho vývoj ohrožen (Matějček, 2001). V této části práce budou rozepsána jednotlivá období dětského vývoje, v kterých dochází k přeměně psychiky, chování a prožívání. Jednotlivá období budou popsána podle teorie E. H. Eriksona.

### 1.5.1 *Jednotlivá období vývoje dítěte*

Eriksonova teorie se zabývá tím, že v každém období by měl být lidský jedinec schopen zvládnout nějaký vývojový úkol. Způsob a míra zvládnutí tohoto úkolu poté ovlivňují míru našeho psychického vývoje (Fendrychová, Klimovič, 2005).

První období má téma *Základní důvěra proti základní nedůvěře*. V tomto období se mezi matkou a novorozencem vytváří jedinečný vztah důvěry, který ovlivňuje další rozvoj osobnosti dítěte (Říčan, 2007). Je důležité, aby si v tomto období matka věřila a pečovala o dítě s veškerou láskou, aby se cítilo bezpečně a naplnilo svoji důvěru k ní samotné. V tomto období se důvěra naplňuje právě mateřskou láskou, péčí, s jakou se matka o dítě stará, a utváří tak jedinečný vztah (Blatný, 2010) Pokud dítě v tomto období onemocní závažným onkologickým onemocněním, může pro něj být velmi frustrující, pokud nemůže být se svojí matkou a pociťovat její péči a bezpečí. *Autonomie studu proti pochybám* je téma druhého období. Typické období pro batolecí věk. Je to období vzdoru nebo protestu. Dítě si uvědomuje své já a snaží se jej náležitě prosadit (Říčan, 2007). Dítě se učí ovládat vyměšování, a proto je důležité, aby bylo náležitě za svoji snahu pochváleno (např. pokud se vyčurá do nočníku, chválíme jej, udělal jsi to dobře, jsi šikulka). Toto období se stává dle Eriksona rozhodujícím pro poměr mezi láskou a nenávisť, spoluprací a vzdorovitostí, svobodou vyjadřovat sebe sama a jejím potlačováním (Říčan, 2007). Předškolní období nazývá Erikson lokomotoricky genitálním. Hlavní téma je zde *Iniciativa proti vině*. Dítě se zaměřuje na odlišení pohlavních rozdílů, objevuje své tělo. Pravidelným docházením do mateřské školy se učí být v kolektivu (Říčan, 2007). Poznává okolní svět a učí se být bez matky. Nachází si nové kamarády, se kterými spolupracuje při hrách a jiném programu. V dítěti se upevňuje pocit, že má pomáhat druhým (Blatný, 2010).

Jeho snaživost se dále rozvíjí v období latence mezi 6. – 12. rokem života. Dítě navštěvuje základní školu a rozvíjí svoji schopnost splnit zadané úkoly a dokázat spolupracovat se spolužáky (Říčan, 2007). Změnami své identity dítě prochází v jednom z nejnáročnějších období – puberty a adolescence. Dítě se v tomto období stává malým dospělým, jaké má ve svém okolí. Plánuje si svůj život a utváří budoucnost na základě svých snů (Říčan, 2007). Dozrávání osobnosti dítěte s sebou může přinášet obavy a

krize. Tím, co v dítěti posiluje pocit sebedůvěry a víry ve svoji sílu a životní hodnoty, je láska. Celý psychický vývoj je dán působením dědičných předpokladů a vnějších, sociokulturních vlivů. Uskutečňuje se na základě zrání a učení (Blatný, 2010).

### **1.5.2 Změny psychiky u dítěte v jednotlivých obdobích**

Dítě je jako lidská bytost v období vývoje mimořádně náchylné na změny. V průběhu onkologické léčby dochází vlivem delšího času stráveného v nemocnici k přerušení vztahů s blízkým, ale i širším okolím dítěte. V této kapitole budou představeny jednotlivé vývojové fáze popisující postupné začleňování dítěte do společnosti.

*Prenatální období (9 měsíců)* – Je zatím velkou neznámou, k čemu v psychice dítěte před narozením dochází. Dobrý psychický stav matky je jistě významný stejně jako vytvoření příjemného rodinného prostředí, do kterého se dítě narodí (Langmeier, Krejčířová, 2006).

*Novorozenec (0 – 28 dní)* – Doba, kdy se organismus dítěte přizpůsobuje na nové životní podmínky, než na které bylo doposud zvyklé v matčině lůně, se nazývá obdobím novorozence. V psychickém vývoji dítěte rozeznáváme asimilaci, kdy dítě působí na okolní předměty a přeměňuje si je dle své povahy. Tyto zkušenosti, které jsou pro jedince novými, však nemusejí být v souladu s úrovní a strukturou znalostí a mysl se akomoduje, přizpůsobí se (Kelnarová, Matějková, 2010). Obě dvě schopnosti jsou vázány na zrání nervové soustavy a z určitého hlediska jsou ovlivněny i tím, s jakými podněty se dítě setkává (Langmeier, Krejčířová, 2006).

*Kojenecké období (1 rok)* – V kojeneckém období, které trvá do 1 roku, prochází psychika dítěte a celkový růst nejdůležitějšími procesy za celý jeho život. V žádné další etapě života neprojde mladý organismus tolika vývojovými změnami. U dítěte se začne v sedmém měsíci života projevovat tzv. separační úzkost z neznámých lidí, hraje však důležitou roli v normálním emočním vývoji dítěte (Langmeier, Krejčířová, 2006). V průběhu této etapy se u dítěte rozvíjí motorika, řeč a vnímání. S rozvojem řeči začíná

dítě hrát aktivní roli v sociálních kontaktech. Vyvrcholením této etapy jsou první krůčky dítěte vedoucí k rozvoji chůze (Langmeier, Krejčířová, 2006).

*Batole (2 – 3 roky)* – Batolecí období, trávající dva roky, bývá často nazýváno také jako „období prvního vzdoru“. V tomto čase se dítě učí ovládat manipulaci s předměty, které prozkoumalo v prvním roce života. Nástrojem pro uplatnění vlastního Já se stává řeč. Aktivitou při dětských hrách v kolektivu si modeluje (utváří) bližší vztahy se svými vrstevníky (Langmeier, Krejčířová, 2006).

*Předškolní věk (3 – 6 let)* – Mimořádně důležité období pro formování dětské osobnosti. Věkové období od třetího roku do šesti let je velice důležitou životní etapou. Dítě má plně rozvinutou motivaci, která se utváří při dětské hře. S rozvojem schopnosti motivace úzce souvisí i emoční a sociální zralost dítěte (Langmeier, Krejčířová, 2006).

*Školní věk (6 – 12 let)* – Dítě je zaujato tím, jak věci fungují, jak je co uspořádáno a zorganizováno. Velmi je ovlivňují jejich vlastní úspěchy a neúspěchy. Toto vývojové stádium je typické zvyšující se kapacitou schopnosti logické úvahy a porozumění širšímu kontextu událostí a zkušeností. Dítě si již velmi dobře uvědomuje své Já a také to, že mnozí lidé jsou odlišní a mohou i odlišně uvažovat (Langmeier, Krejčířová, 2006). Plně si uvědomují, proč onemocní. Vědí, že nemoc je způsobena baciily, nebo kontaktem se špínou, či pobytem v chladném prostředí, pokud nejsou dostatečně oblečeni. Věří, že se nemoc dá vyléčit jednoduchými postupy jako užíváním léků a tím, že zůstanou v posteli (Mandleco, Potts, 2011). V tomto období je v případě takto starých dětí riziko, že po propuknutí nemoci u nich vzniknou pocity méněcennosti, často spojené se sociální izolací a omezením pohybu mezi kamarády (Matějček, 2001).

*Dospívání, adolescence (12. – 20. rok)* – V tomto období se u mladého dospělého rozvíjí kapacita abstraktního uvažování, dedukce a schopnosti utvářet hypotézy. Je velmi dobře schopen pochopit, že mezi nemocí a vnějším agens je složitá interakce (Votroubek, 2010). Z hlediska psychického vývoje jde o náročné období. Dochází k rozvoji identity a vývoji sebepojetí (Langmeier, Krejčířová, 2006). S rozvojem abstraktního myšlení mladý dospělý lépe zvaží hledání odpovědi na otázky (kdo jsem, jaký jsem, kam patřím, čemu věřím a kam směřuji). Newman (2012) definuje 5 základních úkolů typických pro adolescenci – vztahy s vrstevníky, emoční

nezávislost, připravenost na povolání, smysl pro morálku a vývoj sexuální identity. Onkologické onemocnění zasahuje do všech těchto pěti oblastí. Je zde omezená možnost vidět se se svými vrstevníky. Onemocnění mění jejich fyzický vzhled, který má v tomto období zásadní význam. Pro dospívajícího jedince je mnohdy velmi těžké mluvit o svých zdravotních problémech (Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011). S tímto souvisí i jejich psychický stav, kdy mohou snadno upadat do deprese, nebo je mohou sužovat emoční výkyvy nálad (Langmeier, Krejčířová, 2006).

### **1.5.3 Změny v chování a prožívání dítěte v průběhu onkologické léčby**

Projevy chování u dítěte, které je vážně nemocné a dlouhodobě hospitalizované, s sebou nesou nebezpečí, že každou nepříjemnou zkušenost si dítě může nést v podobě stresové situace po zbytek života (Fendrychová, Klimovič, 2005). Pro psychology je důležitá otázka, k jakým změnám v oblasti emocí a chování u dětí trpících onkologickým onemocněním může dojít (Křivohlavý, 2002). Jakékoliv změny v chování dítěte se projevují u každého jedince jinak (Matějček, 1992). Jiné emoční prožívání má dítě klidné a vyrovnané, zvýšeně úzkostné nebo dítě výbušné a prudké (Matějček, 1992). Příčiny vyvolávající úzkosti u dítěte bývají především izolace od přátel, odloučení od rodiny a omezení pohybu (Fendrychová, Klimovič, 2005). Děti mohou často trpět pocitu viny (Matějček, 1992). Obávají se, jak budou po chemoterapeutické léčbě vypadat, když zůstanou naživu a budou dospívat po mnoha chirurgických zákrocích (Křivohlavý, 2002). Uvádí také, že mají obavy z přijetí ze strany přátel a spolužáků, když budou jiní (Křivohlavý, 2002).

Změny v chování a prožívání dítěte popisují Fendrychová, Klimovič, (2005) v každém vývojovém stupni. Pro dítě *kojeneckého věku* je ztráta pocitu bezpečí a jistoty nejvýznamnějším ohrožením. Nucená separace dítěte od rodičů, cizí prostředí, kontakt s mnoha lidmi vyvolává u dítěte přirozený strach a zapříčiňuje nedostatečnou smyslovou i pohybovou stimulaci dítěte (Fendrychová, Klimovič, 2005). V tomto období představuje matka pro dítě osobu, na které je silně závislé, a proto při osamocení hrozí riziko vzniku hospitalizmu a jiných patologických změn osobnosti (Fendrychová, Klimovič, 2005).

Děti *předškolního věku* projevují nedůvěru a strach ze zdravotnického personálu. Dítě je v tomto období velmi zvědavé a rádo se vyptává. V případě, že neprojevuje zájem o dění kolem sebe, signalizuje to zhoršující se zdravotní stav (Fendrychová, Klimovič, 2005).

Pro *školní období* je typické, že dítě je schopné spolupráce a odpovědí na otázky zaměřené na zdraví a denní aktivity. U kriticky nemocných dětí tato spolupráce chybí (Fendrychová, Klimovič, 2005).

*Puberta a dospívání* jsou nejkritičtějšími obdobími pro vznik podnětové deprivace. Při vývoji osobnosti může dojít k závažnějším komplikacím, než je tomu v předchozích obdobích. Zdravotnický personál musí počítat s výkyvy nálad, rychlejší únavou, větší citlivostí na kritické poznámky dospělých a negativizmem (Fendrychová, Klimovič, 2005).

## **1.6 Potřeby dítěte**

Již z názvu práce vyplývá, že je zaměřena na potřeby onkologicky léčeného dítěte. Tato část bude věnována potřebám dětí, které budou rozděleny na biologické, psychické a sociální, budou více rozepsány a doplněny obrázkem Maslowovy pyramidy potřeb (příloha 3). Potřeby člověka mají svoji hierarchii podle toho, jak nepostradatelné jsou pro lidské přežití. V Maslowově pyramidě potřeb je zapsána tato hierarchie od toho, kdy mohou být uspokojeny potřeby vyššího typu, až po naplnění potřeb nižšího typu. V průběhu onkologické léčby mohou být u dítěte pozorovány jisté odlišnosti (Kučera, 2013).

### **1.6.1 Potřeby biologické, sociální a psychické**

„Je samozřejmostí, že biologické potřeby jdou ruku v ruce s potřebami ostatními. Za úvodní životní potřebu uvádí prof. Matějček (ve shodě s J. A. Komenským) s jistou literární nadsázkou dobře se narodit – tedy, aby se dítě narodilo zdravé, chtěné a vítané, nadané všemi předpoklady a schopnostmi pro dobrý a všestranný rozvoj“ (Kukla, 2014).

Schéma základních životních potřeb dítěte, podle Sikorové (2011):

#### *Biologické potřeby*

- Vhodná výživa dle věku, množství a kvality
- Uspokojení hygienických požadavků – čistota, teplo a světlo
- Dostatečná obranyschopnost – očkování
- Stimulace – dostatek stimulačních podnětů pro nervovou soustavu a pohybový rozvoj
- Preventivní a kurativní péče, rehabilitační, resocializační

#### *Psychické potřeby*

- Potřeba náležitého přívodu podnětů – stimulace v pravý čas, v patřičném množství a kvalitě
- Potřeba vědomí vlastní identity – vlastního „Já“ – vlastní společenské hodnoty
- Potřeba smysluplnosti světa – nabytí poznatků a zkušeností
- Potřeba jistoty
- Potřeba otevřené budoucnosti

Člověk je tvor společenský a s tím souvisí i požadavek optimální socializace, jež je bez základních sociálních potřeb nereálná (Sikorová, 2011).

#### *Sociální potřeby*

- Zajištění bydlení pro dítě
- Potřeba lásky a bezpečí
- Potřeba přijetí dítěte
- Identifikovat se s ním
- Rozvinutí všech sil a schopností



### ***1.6.2 Dopad onkologické léčby na základní potřeby dítěte***

Onkologická léčba bohužel stále ještě není zacílena pouze na samotný nádor, a tak mimo mnoho dobrého napáchá i věci zlé. Tato část práce bude věnována následkům onkologické léčby. Následky jsou u každého dítěte rozdílné, což ovlivňuje zejména diagnóza a závažnost onemocnění společně s léčbou. Zaměření bude zacíleno na tři okruhy následků, a to psychické, somatické a sociální.

#### ***1.6.2.1 Časné následky***

Jsou to zejména změny, které jsou viditelné při zahájení a v průběhu léčby. Obrovskou nejistotu a strach způsobuje psychická zátěž spojená s diagnostikou, což nadále ovlivňuje celý léčebný proces. Chování a vnímání dětí je ovlivněno závažností onemocnění, typem léčby, která je mnohdy zdlouhavá, opakující se a někdy i nepříjemně bolestivá (Kabíčková, Koutecký, Starý 2002). Každý pacient a jeho rodina zaujímají k nemoci jiný postoj. Podle zmíněného postoje můžeme dále usuzovat na jejich vnímání celkové zátěže a snahy o zvládnutí nemoci (Tschuschke, 2004). K časným následkům, které provází pacienta k uzdravení, patří bolest, únava, omezená hybnost, svalová slabost, osamělost, ztráta vlasů, ztráta chuti k jídlu, oslabený imunitní systém s rizikem infekce (Nezu, 2004). Jednou z nejobtížnějších chvil je pro děti a zejména dospívající doba, kdy následkem chemoterapie přichází o vlasy. Dlouhodobá léčba mnohdy naruší kontakt s přáteli a docházení do školy, čímž se mění představy mladého člověka o jeho budoucnosti (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002).

#### ***1.6.2.2 Pozdní následky***

V posledních několika letech se daří vyléčit stále vyšší procento dětí a mladistvých nemocných zhoubnými nádory. Jedná-li se o dlouhodobé omezení dítěte pobytem v nemocnici, v mnohých případech dojde k přetržení sociálních vazeb s jeho nejbližším okolím, což se může projevit na vnímání a chování. Tato kapitola vystihuje základní oblasti psychologické, sociální a somatické problematiky pozdních následků u onkologicky nemocných dětí. Každý člověk má dvě složky, duši a tělo, které vždy

fungují jako celek. Pokud se člověk z jakéhokoliv důvodu pohybuje delší dobu mimo společnost, ztratí základní společenské návyky. Děti, které podstupují onkologickou léčbu, jsou jednou z ohrožených skupin (Slezáková, 2010).

*Psychologické pozdní následky onkologické léčby* – Následky postihující psychiku mohou být často skryté a nemusíme si jich mnohdy všimnout. Mezi tyto následky se řadí pocity smutku, změny myšlení a psychické stability onkologicky léčených dětí (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002). Mnoho psychických následků se může projevit poruchou chování, komunikace nebo problémem sociálního začlenění. K tomu, aby se těmto stavům dalo včas zabránit, je nutný předpoklad otevřeného vztahu pacienta a lékaře, ale i lékaře a členů rodiny (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002). Vlivem choroby se může často měnit sebepojetí, mnohdy se snižuje i sebeúcta a mění osobnostní vlastnosti. Celou situaci nazýváme sekundární reakcí, která je závislá na tělesném stavu nemocného, ale lze ji ovlivnit rozhovorem a bližším kontaktem s nemocným (Vágnerová, 2012). Na závažnost psychických potíží upozorňuje Blatný (2010), který v souvislosti s léčbou poukazuje na riziko vzniku posttraumatické stresové poruchy. Mezi příznaky této choroby patří deprese, poruchy učení a paměti, nedostatek sebedůvěry, snížení sociální kompetence, nízké dosažení vzdělání a s tím související omezené životní příležitosti a zvýšené riziko nezaměstnanosti. Onkologicky vyléčení dětské pacienty se mohou často cítit zranitelní a křehcí na to, aby opustili bezpečí původní rodiny. Aby k těmto pocitům nedocházelo a nebyl porušen psychický stav dětí, je nezbytné, aby se jim ze strany rodičů neomezovala účast na školních výletech, letních táborech, sportovních kurzech a jiných společenských aktivitách (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002).

*Sociální pozdní následky* – V důsledku opakované hospitalizace, přerušování či dlouhodobého přerušování školní docházky a vyřazení dítěte ze společnosti sehrávají sociální pozdní následky důležitou roli (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002). Velký důraz autoři kladou na to, aby bylo dítě po léčbě přijato mezi vrstevníky bez větší zvědavosti a zdůrazňování nedostatků, které vyvolávají pocity pokoření a křivdy

(Koutecký, Cháňová, 2003). Sociální pozdní následky bychom rozhodně neměli brát na lehkou váhu, jelikož nejsou chvilkovou záležitostí a mohou trvat i delší dobu po skončení léčby (Kabíčková Koutecký, Starý, 2002). Pro zajištění psychosociální rovnováhy dítěte mu musíme zajistit správně vedenou rehabilitaci, mezi kterou řadíme mimo fyzického cvičení i nepostradatelnou psychosociální péči (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002). Tato rehabilitace má minimalizovat poškození dítěte do budoucna, zabezpečit možnost vzdělání a pracovního uplatnění do budoucna, založení rodiny a dalších složek kvalitního života (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002).

*Somatické pozdní následky* – Mohou dítě stigmatizovat tím, že jsou často viditelné pouhým okem. V důsledku chirurgických zákroků bývá mezi tyto následky řazeno chybění celého orgánu, nebo jeho části (Bajčiová, 2013). Dalším nebezpečím je radioterapie, kterou mohou být ohroženy funkční orgány jako plíce, ledviny, játra, a při radioterapii v oblasti hlavy také samotný intelekt dítěte (Kepák a kol., 2007). Vlivem chemoterapie, jež obnáší podávání cytostatik, která jsou roznášena krevním oběhem do celého organismu, je poškození globálnější. Druhotně dochází k poškození plic, srdce, ledvin, jater, vaječníků nebo močového měchýře (Hrstková a kol., 2001). U 3 – 10 % vyléčených dětí hrozí riziko vzniku druhotných zhoubných nádorů, metastáz. K dalším následkům způsobeným podáváním chemoterapie patří rychlejší nástup únavy, poruchy růstu, plodnosti a tělesná omezení související s amputacemi končetin (Kepák a kol., 2007). Pozdním následkem mohou být také poruchy imunity dítěte (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002).

## **1.7 Socializace**

Socializace hraje významnou úlohu při zajišťování kvality života. Kabíčková, Koutecký, Starý (2002) zdůrazňují, že socializace dítěte je závažnější než u dospělých, zejména starých lidí. Dětský pacient má celý svůj život před sebou. To, aby mohl žít plnohodnotný život, vyžaduje vstřícný přístup jeho samotného, nejbližší rodiny a společnosti jako celku (Koutecký, 1997). V této kapitole shrneme vliv socializačního působení společnosti na onkologicky léčené dítě.

### ***1.7.1 Průběh znovuzачlenění do kolektivu***

Resocializace neboli znovuzачlenění vyléčeného dítěte se vztahuje na několik oblastí, které formují jeho budoucí život. Jde především o školní docházku, volbu povolání, začlenění se do společenských aktivit, vztah s jedinci opačného pohlaví a otázku založení rodiny (Kabičková, Koutecký, Starý, 2002). V průběhu znovuzачlenění do kolektivu vrstevníků záleží na tom, aby bylo dítě přijato bez větších reakcí, které upozorňují na nedostatky nebo defekty. Zvýšená zvědavost a pozornost upínající se na odlišnosti vyvolávají u dítěte pocity méněcennosti a pokoření (Kabičková, Koutecký, Starý, 2002). V tomto období je nezastupitelná úloha pedagogů a vychovatelů, kteří mají předem celou situaci kolektivu dětí vysvětlit a navodit příjemnou atmosféru k přijetí léčeného dítěte. Kabičková, Koutecký a Starý (2002) berou za nejvíce vhodné, aby dítě žilo po všech stránkách co nejpřirozenějším způsobem, úpravy základních životních okolností (stravování, spánek, hygiena) jsou zbytečné. Omezení platí pouze pro děti po amputaci končetiny či odstranění ledviny. V dnešní době může již většina dětí žít po čase normálním rodinným životem jako jejich vrstevníci (manželství, rodičovství). Koutecký (1997) se zaměřuje na informovanost společnosti, aby dětská nádorová onemocnění byla brána jako každá jiná nemoc dětského věku, která je nepříjemná, ale porazitelná.

### ***1.7.2 Mezilidské vztahy a dítě po léčbě***

Po úspěšném zakončení léčby a odchodu z nemocnice přetrvává v mnohých pacientech pocit ztráty opory zdravotnického personálu. Tato ztráta může způsobit viditelné emocionální změny stavu spojené s depresemi, úzkostí, zlostí a hněvem. Především u dospívajících vyléčených pacientů převládají pocity smutku, obava a předsudky vůči sobě samému spojené s obavami z neschopnosti začlenění se do kolektivu, založení rodiny, hledání zaměstnání aj. (Křivohlavý, 2002). U onkologicky nemocných dětí jde o to, aby byl vliv nemoci a následků nemoci minimalizován tak, aby se život dítěte po vyléčení příliš nelišil od běžného života, aby byl plnohodnotný a vyrovnal se normám zdravých vrstevníků (Kabičková, Koutecký,

Starý, 2002). Vnímání kvality života ze strany dětí se liší od rodičovského vnímání. Rodiče hodnotí problémy svých dětí související s léčbou a onemocněním, problémy s tělesnou aktivitou, problémy emoční a vztahové a problémy ve škole negativněji než děti samy (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002).

## **1.8 Důležitost rodiny**

Blíže jsme se zaměřili na definici rodiny a na její strukturu a vztahy, které se vlivem léčby mohou měnit.

### **1.8.1 Průběh vyrovnávání rodičů s onemocněním dítěte**

Diagnóza onkologického onemocnění je stále pro většinu populace něčím, co je spojováno se smrtí, přestože vývoj medicíny zaznamenal v tomto odvětví mnoho pokroků. Jedna z nejdůležitějších věcí je způsob sdělení diagnózy rodičům dítěte. V okamžiku, kdy se rodiče dozví o této nemoci, je první reakcí šok. Srozumitelná forma sdělení a citlivě zvolená slova lékaře jsou něčím, co ovlivní reakci rodičů v první fázi, ale i po celou dobu vyrovnávání se s nemocí dítěte (Eiser, 2004).

Bajčiová, Štěrba, Tomášek (2011) udávají čtyři fáze adaptace rodičů, kterými procházejí po zjištění onkologické diagnózy u jejich dítěte:

*Prediagnostické stádium* – Toto období je důležité a měli bychom mu věnovat určitou pozornost. Rodiče si všímají, že dítě trápí určité obtíže, a na základě toho si utváří vlastní teorii o jeho chorobě. Většina informací od rodičů odhaluje obavy, předsudky a úzkosti rodičů po nabytých zkušenostech s léčbou.

*Kontrační stádium* – V této době rodiče musejí čelit vyčtené diagnóze, vyrovnávat se s prožitky a zármutkem. Navázání kontaktu lékaře s rodinou je důležitým krokem pro získání jejich důvěry, která je nepostradatelná pro další spolupráci.

*Dlouhodobá adaptace* – Období, kdy střídavě kolísají pocity smutku a popírání pravdivosti stavu dítěte. Prožívání rodičů nemoci dítěte ovlivňuje i jejich rodičovské postoje. Nadměrná shovívavost a opatrování dítěte rodiči jsou pochopitelné, avšak odborníci doporučují, aby rodiče k dítěti přistupovali jako ke zdravému.

*Terminální stádium* – Střídavé pocity šoku a popírání faktu, že dítě umírá, se prohlubují s pocity odmítání. Je-li pro oba rodiče možné provázet své dítě v poslední fázi a pomoci mu prožívat jeho konečné chvíle života, je adaptace na úmrtí dítěte klidnější a přirozenější. Rodiče získají oprávněně pocit, že udělali vše správně a jak nejlépe mohli.

Průběh vyrovnávání se s onemocněním dítěte je pro rodiče zatěžující nejen pro přijetí diagnózy, ale i pro informování ostatních členů rodiny o diagnóze dítěte (Eiser, 2004).

### **1.8.2 Rodina a její význam při léčbě dítěte**

Sobotková (2001) označuje rodinu jako skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených vztahů. Členové rodiny jsou mnohdy vázáni dědičností, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Podle Špaňhelové (2011, s. 11) je rodina definována jako „společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí“. V průběhu léčby dítěte vnímají Fendrychová, Klimovič (2005) rodinu jako partnera v péči o dítě a zdůrazňují důležitost pozitivní komunikace s celou rodinou. V rámci komunikace je důležité dodávat rodině emocionální podporu tak, aby se obavy rodičů nepřenášely na dítě. Čím víc se dají očekávat z aktuálního zdravotního stavu dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení, tím víc je důležité posilování spolupráce a pomoci (Koutecký, 1997). Matoušek (2003) vystihuje prvek rodiny jako model, který je složený z rodičů, jejich dětí, případně prarodičů, a vykazuje vysokou stabilitu ve všech epochách vývoje lidstva a stejně tak i ve všech známých současných společnostech.

### **1.8.3 Přítomnost rodiče v nemocnici**

Samotný zdravotní stav dítěte se odvíjí od psychiky, která hraje při onkologické léčbě důležitou roli. Pokud je dítě hospitalizováno bez rodiče, prožívá velké trápení. Věci, které dospělí berou jako maličkosti, mohou pro dítě představovat velkou bolest. Přítomnost rodiče v nemocnici je nedocenitelná, jelikož děti v sobě často skrývají

pocity, které nedávají před cizími lidmi najevo. Před rodiči je mohou projevit zcela otevřeně (KDO FDN, 2008). Velikou roli u dětí při pobytu v nemocnici hraje strach. Děti bývají zastrašeny od kamarádů, bojí se neznámého prostředí, nejistoty a nových lidí. Na všechny jejich obavy je nejdůležitější přistupovat klidně a vstřícně, laskavě, s povzbudivostí jak od rodičů, tak od zdravotnického personálu (KDO FDN, 2008). Plevová, Slowik (2010, s. 70) udávají, že „styk dítěte v nemocnici s rodinou může být a většinou také bývá vydatnou pomocí v úsilí zajistit mu co nejlepší duševní pohodu.“ Prostřednictvím rodičů, kteří jsou se svým dítětem, je dítě neustále členem rodinné pospolitosti, i když je zrovna nemocné (Plevová, Slowik, 2010).

## **1.9 Role sociálního pracovníka na oddělení dětské onkologie**

Při onkologické léčbě dítěte je spolupráce interdisciplinárního týmu nepostradatelnou částí kvalitní péče. Sociální pracovník je jedním z členů týmu, jehož náplň práce zde bude rozepsána více.

Péče sociálního pracovníka v žádném případě nenahrazuje péči lékařů a zdravotnického týmu. Sociální pracovník se podílí pouze na zkvalitnění průběhu léčby a pobytu dítěte a jeho rodičů v nemocnici. Vystupuje jako člen zdravotnického týmu odborníků, lékařů, zdravotních sester a psychologa (Abrahámová, Vorlíček, Vorlíčková, 2012). Již od začátku léčby je důležité, aby si dítě bylo vědomé toho, že o něj pečují tým odborníků, kteří se v tom, co dělají, dobře orientují. Proto není vhodné se dítěti přehnaně vnucovat a snažit se o vytvoření falešných sympatií (Křivohlavý, 2002).

### **1.9.1 Možnosti pomoci**

Peněžitá pomoc při onkologické léčbě hraje velkou roli nejen pro zkvalitnění celé doby, kdy je dítě nemocné, ale přináší i řadu výhod a vylepšení pro celou rodinu. Dle zákona 108/2006 Sb. poskytuje sociální pracovník sociální poradenství a sociální rehabilitaci, které uplatňuje na půdě nemocnice (Matoušek, 2003). „Pomoc vychází z jejich individuálně určených potřeb, aktivně podporuje jejich samostatnost a zejména je motivuje k činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvání ve stávající nepříznivé sociální situaci“ (Duka a kol., 2013). Náplň práce sociálního pracovníka je

tedy komunikace s dítětem a rodinou, pomoc a poradenství pro rodiče, které mají vyřešit jejich finanční situaci. Pracovník rodinu odkáže na jiné subjekty, které mohou pomoci, a formou konzultací seznámí rodiče se systémem sociálních dávek (Štěrbá, 2008). O sociální dávky musí být žádáno písemnou formou a vyplněné formuláře se předkládají na úřadě s místní příslušností. Služby poskytované ze strany sociálních pracovníků rodičům jsou na půdě nemocnice velmi významné (Štěrbá, 2008). Cílem spolupráce sociálního pracovníka a zdravotnického týmu odborníků je propuštění dítěte s rodiči do domácího prostředí, pokud to dovoluje zdravotní stav a rodinné zázemí. Vzhledem k tomu, že onkologické onemocnění dítěte je velká zátěž pro všechny členy rodiny, může se stát, že se objeví sociální a vztahové problémy v rodině, které doposud nebyly vidět. I v tomto případě musí být sociální pracovník schopen rodině pomoci, případně rodinu odkázat na jiného odborníka (Štěrbá, 2008). V závěru této kapitoly bychom mohli říci, že sociální práce na tomto oddělení klade velké nároky na osobnostní a profesní kvality sociálního pracovníka. Sociální pracovník na oddělení dětské onkologie by neměl postrádat schopnost empatie, nadhledu a schopnost vytvořit pocit vzájemné důvěry (KDO FDN, 2008).

### **1.9.2 Druhy dávek pro onkologicky nemocné dítě**

Podle své finanční situace může rodina dosáhnout na několik druhů sociálních dávek. Jako první zde budou uvedeny dávky ze systému státní sociální podpory, upravené zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře (Kahoun, 2013).

*Přídavek na dítě* – Jedná se o dlouhodobé poskytování dávky pro rodiny s dětmi. Je poskytován ve třech výších podle věku dítěte (Kahoun, 2013).

*Rodičovský příspěvek* – Tento příspěvek je rodiči poskytován nejdéle do 4 let věku dítěte. Nárok na něj má rodič, který osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě nejmladší v rodině, a to až do vyčerpání částky 220 000 Kč. Prodloužení rodičovského příspěvku u onkologicky léčeného dítěte je možné v závislosti na zhoršeném zdravotním stavu dítěte (Kahoun, 2013).

Další neopomenutelnou dávkou je *příspěvek na péči* poskytovaný osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb (rozsah těchto



potřeb je stanoven stupněm závislosti) z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Tato dávka je uvedena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku. Stupeň závislosti u dětí do 18 let hodnotíme podle potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby a potřeby každodenní mimořádné pomoci, dohledu nebo péče jiné fyzické osoby u osob starších 18 let věku (Kahoun, 2013). Jednou z dávek nabízejících mnohé výhody je přiznání průkazu osob se zdravotním postižením, dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů (Kahoun, 2013). Mezi průkazy osob se zdravotním postižením patří TP (těžce zdravotně postižený), ZTP (zvláště těžce zdravotně postižený) a ZTP/P (zvláště těžce zdravotně postižený s potřebou průvodce). Vydání těchto průkazů je možné buď současně s přiznáním příspěvku na péči, či příspěvku na mobilitu, nebo samostatně (Kahoun, 2013). Pacienti starší 18 let mají dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění nárok na částečný nebo plný invalidní důchod (Kahoun, 2013).

### **1.10 Organizace věnující pozornost onkologicky nemocným dětem**

Důležité jsou organizace, které se starají o to, aby dětské pacienty vlivem dlouhodobé léčby nevypadli ze společnosti. Jako první organizaci představujeme Nadační fond dětské onkologie Krtek, který vznikl při Dětské fakultní nemocnici v Brně. Druhou více známou organizací je Zdravotní klaun, který pro malé onkologické pacienty připravuje zábavný program pro zkrácení dlouhých chvil v nemocnici. Pár slov bude věnováno nově vzniklé nadaci Pink Bubble, určené pro dospívající a pacienty starší 18 let. Závěr teoretické části je o lidech, bez kterých by se nikdy nepodařilo dosáhnout takové úspěšnosti v léčbě, jaké dětská onkologie dosáhla.

#### ***1.10.1 Nadace Krtek při Dětské fakultní nemocnici v Brně***

Nadační fond byl založen v roce 1999 vynikajícím odborníkem a výjimečnou osobností panem profesorem Jaroslavem Štěrbou. Pan profesor je tudíž zřizovatelem tohoto nadačního fondu. Jako výkonná ředitelka, která se stará o fungování nadace, vystupuje JUDr. Irena Korvasová. Strukturu fondu doplňuje sociální koordinátorka Bc. Kateřina Doležalová (Krtek, 2014a). Tento nadační fond podporuje práci všech

zdravotníků a lékařů na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno zabývajících se komplexní léčbou onkologicky nemocných pacientů, mezi které se řadí kojenci, děti a dospívající mládež. Hlavním cílem tohoto fondu je zvyšování kvality života malých pacientů a jejich blízkých. Tento cíl je naplňován prostřednictvím financí získaných od sponzorů, které se používají na dovybavení pracovišť kliniky dětské onkologie a přispívají na výzkumné šetření a vzdělávání lékařů i zdravotnického personálu. Finance, které se získávají prostřednictvím různých akcí, jsou použity na podporu výzkumného šetření a spolupráci s nejlepšími centry v Evropě a Severní Americe. Díky NFDO Krtek je možné dětem léčeným s nádorovým onemocněním nabídnout péči srovnatelnou s těmito zahraničními centry (Krtek, 2014b). NFDO Krtek reprezentuje Klinikou dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno, komunikuje s dárci a pořádá charitativní akce, veřejné sbírky na podporu činnosti této dětské kliniky, ale především na podporu hospitalizovaných dětí (Krtek, 2014c). Dalším z důležitých cílů této nadace je nezbytná složka resocializace uzdravených dětí a mládeže. V rámci tzv. resocializačních projektů, mezi které se řadí rodinné víkendové pobyty, letní a zimní tábory, zahraniční pobyty na horách nebo u moře a mnohé další aktivity NFDO Krtek, je pro vyléčené děti a mládež návrat mezi kolektiv vrstevníků mnohem snadnější. Tyto programy jsou zaměřeny na zlepšení komunikace a zlepšení fyzických sil, které jsou obvykle po náročné onkologické léčbě oslabeny. Aktivity by měly dětem poskytnout pocit sounáležitosti a bezpečí v kolektivu dětí s podobnou životní zkušeností. Tyto programy jsou vytvořeny tak, aby byly děti nejen mezi dětmi s podobným zdravotním problémem, ale aby si mohly pozvat své sourozence nebo kamarády a necítily se nijak odlišné. Mezi hodnoty, kterými se nadace řídí, se řadí především lidský přístup, jenž se vyznačuje pokorou a nesmírnou láskou, která je pro každé dítě velice důležitá. Umění vykouzlit na tváři vyléčeného dítěte úsměv a žít svůj život optimisticky je pro každého pracovníka v nadaci velikou zpětnou vazbou (Krtek, 2014d).

### **1.10.2 Zdravotní klaun**

Tato nezisková organizace působí po celé České republice a zaměřuje se na hospitalizované děti, geriatrické pacienty a další, kdo se nacházejí ve zdravotnické

péči a jimž by dávka humoru a radosti pomohla zlepšit jejich psychický, a tím i celkový zdravotní stav. V současné době má organizace 83 klaunů, kteří pravidelně navštěvují 7 domovů pro seniory a 65 nemocničních zařízení. Zakladatel Gary Edwards založil Zdravotního klauna v roce 2001 poté, co zaznamenal absenci nemocničních klaunů v České republice (Zdravotní klaun, 2014a). Využitím humorných scének, které vhodně vystihují léčebné procedury, se aktivita zdravotních klaunů stala běžnou součástí každé nemocnice. Jedním z hlavních cílů této myšlenky je, aby se koncept zdravotního klauna šířil dál a dostal se do povědomí ostatních jako psychosociální podpora, která je nedílnou součástí komplexní péče o pacienta (Zdravotní klaun, 2014b).

### **1.10.3 *Pink Bubble***

Hlavní koordinátorkou nadačního fondu je Martina Šmuková, která se věnuje komunikaci s dárci, s pacienty, s odborníky i s dobrovolníky. Jako projektová manažerka funguje Renáta Němcová, která mimo jiné obstarává i fundraising. Fond vznikl v roce 2012 s cílem podpory onkologicky nemocných náctiletých a mladých dospělých na území České republiky v průběhu léčby, v době po léčbě a návratu do života (Pink Bubble, 2012).

### **1.11 Zdravotnický tým v péči o onkologicky nemocné dítě**

V době 21. století je kladen důraz na pojetí pacienta jako bio-psycho-socio-spirituální bytosti, a to nejen v oboru onkologie. Péče o všechny tyto složky pacienta je brána jako nedílná součást komplexní péče a je jí přisuzována stejná důležitost jako léčbě schránky tělesné (Gillernová, Kebza, Rymeš, 2011). V okolí onkologicky nemocného dítěte nejsou pouze členové rodiny a blízcí příbuzní, ale i zdravotnický personál klinik dětské onkologie. Dítě je neustále v interakci s okolím, přináší do něj svůj potenciál, ale je i pod jeho vlivem. Onkologický pacient vzbuzuje lítost, může provokovat, dráždit, přitahuje pozornost druhých, vyžaduje nezvyklé nároky, fyzicky a časově vyčerpává své pečovatele, je to lidská bytost, která svým bojem s nemocí vzbuzuje soucit, obětavost, empatii, které by se mnohdy za jiných podmínek neprojevíly (Štěrba, 2008). Kabíčková, Koutecký a Starý (2002, s. 79) popisují práci

zdravotnického personálu slovy: „Péče o tyto nemocné je záležitostí týmové spolupráce lékařů, sester, pomocného personálu a dobrovolníků, mezi nimiž existuje vzájemně vstřícný přístup.“ Pouze tímto přístupem a respektem mezi zaměstnanci je možné obstát v situacích, jakými jsou resuscitace a úmrtí, které v dětské onkologii přicházejí častěji než v ostatních pediatrických odvětvích (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002).

## **2. Cíle výzkumu a výzkumná část práce**

### **2.1 Cíle práce**

Cílem práce je zjistit a popsat, k jakým změnám dochází v oblasti uspokojování potřeb u onkologicky léčeného dítěte v průběhu léčby.

### **2.2 Výzkumné otázky**

Pro dosažení cíle byly stanoveny dvě výzkumné otázky.

#### **Výzkumná otázka 1:**

Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování potřeb dětí?

#### **Výzkumná otázka 2:**

K jakým změnám dochází v oblasti rodinných vztahů a vztahů se spolužáky a přáteli onkologicky léčených dětí?

### **3. Metodika**

#### **3.1 Použité metody**

S ohledem na cíle bakalářské práce byl v praktické části zvolen sběr dat pomocí kvalitativního šetření, které umožňuje hlubší prozkoumání dané problematiky. Mezi výhody tohoto výzkumného šetření patří osobní kontakt s respondenty, kteří jsou účastníky výzkumného šetření. Nevýhodou je časově náročnější zpracování a vyhodnocení rozhovorů. K dosažení cíle práce, který je zaměřen na zjištění a popsání změn, ke kterým dochází v oblasti uspokojování potřeb u onkologicky léčeného dítěte v průběhu onkologické léčby, bylo použito metody dotazování, techniky polořízeného rozhovoru s předem vybranými respondenty. Okruh otázek (příloha 1), byl navržen tak, aby bylo možné zodpovědět výzkumné otázky zaměřené na životní potřeby dětí a vztahy s jejich okolím. V rozhovorech vedených s dětmi jsou otázky rozděleny na tři oblasti. Jsou to základní údaje, biologické potřeby a psychické a sociální potřeby. Rodiče zodpovídali tři otázky a doplňovali odpovědi svých dětí. Rozhovory byly přeneseny přímou transkripcí a vyhodnoceny metodou kvalitativního výzkumného šetření zachycením vzorců neboli gestaltů. Principem této metody je vyhledání určitých opakujících se vzorců nebo témat, které jsou zaznamenávány. Z původních bohatých a rozvitých dat se vytvářejí obecnější kategorie (gestalty), a to především na základě podobností a odlišností (Miovský, 2006). Stěžejní výsledky výzkumného šetření jsou obsaženy v tabulkách.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

##### **3.2.1 Způsob výběru výzkumného souboru**

Pro výběr výzkumného vzorku byla užitá metoda záměrného výběru. Tato metoda je jednou z nejpoužívanějších v kvalitativním přístupu. Účastníci jsou v tomto případě vyhledávání cíleně. Kritérium pro výběr je určitá vlastnost nebo stav. Po určení stanovené vlastnosti či stanovených kritérií záměrně vyhledáváme ty respondenty, kteří

tuto vlastnost nebo vlastnosti splňují a jsou ochotni následně spolupracovat (Miovský, 2006). Oblasti, ve kterých se snažíme odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem, např. nemocí, se hodí spíše pro kvalitativní typy výzkumného šetření (Strauss, 1999). Pro výzkumné šetření v této práci byly záměrně vybrány děti léčené na Klinice dětské onkologie ve Fakultní nemocnici v Brně, kdy kritériem pro výběr, byla diagnóza nádorového onemocnění, indikace chemoterapie v onkologické léčbě, zdravotní stav umožňující rozhovor, věk v rozmezí 6 – 18 let a ochota k poskytnutí rozhovoru. Do výzkumného vzorku byli zařazeni i jejich rodiče, kteří v mnoha případech doplňují výpovědi dětí a zodpovídají otázky zaměřené na ně samotné.

### **3.2.2 Výzkumný soubor**

Zkoumaný soubor byl vybrán ve spolupráci se sociální koordinátorkou na Klinice dětské onkologie ve Fakultní dětské nemocnici v Brně. Toto místo bylo zvoleno, jelikož jsem v nemocnici dvakrát sama prošla onkologickou léčbou a účastnila jsem se s Nadačním fondem Krtek několika společných akcí (letní tábory, zimní tábory, zahraniční rekondiční pobyty), a to jak v roli dítěte, tak později jako praktikantka. Těžištěm práce je kvalitativní zpracování polořízených rozhovorů s nemocnými dětmi a jejich rodiči. Výzkumný soubor tvoří celkem 12 respondentů. Respondenti spadají do dvou skupin. První skupina je tvořena celkem šesti onkologicky léčenými dětmi, jejichž léčba je složena z operačního zákroku a chemoterapie. Pro snadnější orientaci a přehlednost byla vytvořena tabulka 1. Druhou skupinou jsou jejich rodiče, z nichž většina doprovází a podporuje své dítě při léčbě. Jedná se o čtyři matky a dva otce.

Tabulka 1: Základní údaje výzkumného souboru onkologicky léčených dětí

	<b>Věk</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Diagnóza</b>	<b>Školní docházka</b>	<b>Rodič v nemocnici</b>
<b>D1</b>	8 let	Dívka	Wilmsův tumor	Ano	Matka (R1)
<b>D2</b>	7 let	Dívka	Rabdomyosarkom	Ne	Matka (R2)
<b>D3</b>	9 let	Chlapec	ALL	Ano	Matka (R3)
<b>D4</b>	13 let	Chlapec	Mozkový nádor	Ne	Otec (R4)
<b>D5</b>	15 let	Dívka	Osteosarkom	Ne	Matka (R5)
<b>D6</b>	16 let	Chlapec	Mozkový nádor	Ne	Otec (R6)

Zdroj: Vlastní výzkumné šetření

### 3.2.3 Realizace výzkumného šetření

Před zahájením samotného výzkumného šetření byly děti a rodiče seznámeni s cíli výzkumného šetření a ujistěni se zachováním jejich důvěrnosti dat. Před začátkem jednotlivých rozhovorů byly respondenti seznámeni s předpokládanou délkou rozhovoru a počtem otázek. Rozhovory probíhaly v nerušeném prostředí ubytovny pro rodiče onkologicky léčených dětí, a to během dvou víkendů měsíce března 2014. Pro zachování anonymity jsou děti a jejich rodiče ve výzkumném šetření a výsledcích práce označovány jako D1 – D6 a R1 – R6.



## 4. Výsledky

Po přepsání rozhovorů jsem každý rozhovor zvláště pečlivě zanalyzovala a následně jsem v odpovědích respondentů hledala podobnosti a odlišnosti v jejich výpovědích. Na základě analýzy dvou výzkumných otázek a otázek použitých při rozhovorech byly vytvořeny dvě hlavní kategorie – životní potřeby dětí a odpovědi rodičů onkologicky léčených dětí, tři vedlejší kategorie věnující se biologickým, psychickým a sociálním potřebám onkologicky léčených dětí a čtrnáct podkategorií, rozdělených pod jednotlivé vedlejší kategorie. Tři vedlejší kategorie společně s daty získanými od rodičů onkologicky léčených dětí dopomáhají zodpovědět výzkumné otázky.

### 4.1 Životní potřeby dětí

#### 4.1.1 Biologické potřeby

V první podkategorii zaměřené na oblast biologických potřeb onkologicky léčených dětí byly zjišťovány změny ve stravování, odpočinku a spánku, aktivity během dne a změny ve vyprazdňování, ke kterým u některých dětí došlo v průběhu onkologické léčby.

##### 4.1.1.1 Změny ve stravování

Na otázky ohledně stravování a případných změn odpovědělo pět dětí z šesti dotázaných, že v důsledku onkologické léčby u nich došlo ke změnám chutí a změně ve výběru stravy. Pouze pacientka D1 odpověděla takto: „*Ne, už můžu papat všechno, ale nemám ráda banány.*“ R1 dodává: „*Ty už jako malá nejedla. Vždycky mě celou poprskala, když zjistila, že jsem je do něčeho přimíchala.*“ Protože je D1 měsíc po ukončení onkologické léčby, odpovídala podle toho, co již může jíst nyní. Sama po chvíli ovšem dodala: „*Když jsem byla v nemocnici, tak jsem vždy po kapání měla chuť na hranolky... maminka mi je jednou opravdu přinesla, ale já je snědla moc rychle a pak všechny vyblinkala.*“ R1 dodává: „*Od té doby je dcera neměla.*“ Mnohé je patrné z výroků dalších dětí a jejich rodičů. D2 říká: „*Mám ráda pivo.*“ R2 dodává: „*Tatínek*

*se věnoval komplexní přeměně jejího jídelníčku... dcera není žádné cukry, zato její strava obsahuje hodně masa a pije nealkoholické pivo... jednou ho ochutnala od táty a od té doby je to pravidlo.“ D3 odpovídá na změnu jídelníčku: „Ano, přestal jsem jíst hodně jídel, sladkosti, jím míň masa, nejím smažené. Mám rád studenou zeleninu, to jsou okurky.“ D4 reaguje na otázku návyků ve stravování: „Tak ty se mi změnil dost. Byl jsem zvyklej normálně jíst všechno, až na rajčata... ty nemám rád od malička. Teďka mám zavedenou sondu PEG. Dávají mi tím jenom všechno, co je tekutý. Někdy si dám Nutridrink, hlavně čokoládovej mám rád, ale to jen když nezvracím po chemě a nemám bolavou pusou, to pak nesním, nespolknu nic. Teď nemám často na nic chuť. Beru hodně léků a to mi vždycky úplně stačí. Jediný, na co mám chuť, jsou limonády s bublinkami, třeba colu nebo fantu bych si dal, ale nemůžu je.“ D5 shrnuje změny ve stravování takto: „Musím se víc hlídat v jídle. Dost jsem přibrala, asi jsou to následky užívání léků, co беру, a taky že nemám žádný pohyb. Nemůžu jíst sladké kvůli dietě. Taky nemůžu vše, co se nedá oloupat nebo okrájet. Jsou na tom mikroby a je to nebezpečné pro můj organismus. Jídelníček se mi změnil, nemůžu žádné sladkosti, sladké nápoje, ani sladký čaj. Snažím se jíst více zeleninu, alespoň kterou můžu – okurky, oloupaná rajčata a vařenou brokolici nebo květák.“ Omezení masa ve stravě potvrzuje i D6, který dodává: „Jo, tak ty se změnil určitě. Nesním toho tolik, protože nemám pocit hladu, taky nemám žádný pořádný pohyb, a hodně léků. Mamka mě do jídla často musí nutit, abych něco snědl. Jinak jím vše stejně až na některou zeleninu, kterou nemůžu. Taky nemusím moc maso, to se změnilo určitě.“*

#### *4.1.1.2 Odpočinek a spánek*

Při analýze odpovědí bylo zjištěno, že nejčastěji při denním odpočinku a nočním spánku obtěžují děti podobné rušivé elementy. „Spinkám celou noc. Maminka je tu vždycky se mnou, než usnu, a vypráví mi pohádku, nebo zpívá písničky,“ odpovídá D1. D2 říká: „Ano, můžu, ale raději si hraju s panenka a kamarádka. Nemám ráda pípání, a taky když musím čůrat, někdy mě to bolí.“ R2 dodává: „Pípání pump.“ D3 zodpovídá otázku následovně: „Jo v nemocnici jsem vždycky mohl odpočívat, ale moc mě to nebavilo. Nemám rád, když mě budí pípání pump a taky když přijde sestřička a rozsvítí. Pak mi ještě vadí, když se sestry nahlas baví a smějí se, to nemůžu vůbec

usnout.“ D4 udává: „Jsem sám na boxu a je tu se mnou celý den táta, může tu spát, takže když mi je zle anebo nemůžu spát, vždycky mi pomůže, nebo něco vypráví, až usnu. Mám tu klid, nikdo mě neruší. V noci mi hodně vadí, když mi pípá dávkovač a sestra dlouho nejde. Naštěstí se to táta naučil vypnout, tak už to vždycky pípne jednou a je klid.“ D5 o odpočívání v nemocnici mluví takto: „Odpočívát se tu moc dobře nedá, když je mi špatně, tak se mi hůř usíná, protože tu třeba pláčou menší děti, nebo tu pořád někdo chodí. V noci spát můžu bez problému.“ D6 popisuje podobnou situaci jako D4: „Ano, odpočívát můžu, jsem sám na boxu, je tu se mnou jen táta a máma. Když chci spát, tak prostě jdu. Když jsem po chemě a není mi dobře, to nemůžu spát. Pak pípání pump a rozsvícení, když přijde sestra a potřebuje mi vzít krev z katetru.“

#### 4.1.1.3 Aktivita během dne

„Ráda si kreslím, ale bez Alenky to není taková zábava. Hraju hry v herně, když můžu, a taky někdy musím dělat školu, ale tu já nerada,“ odpovídá na otázku D1. „Hodně si maluju obrázky pro tatínka a sestřičku. Maminka mi čte pohádky. Když můžu, hraju si s Evičkou v herně,“ říká D2. D3 velmi radostně vypráví o jeho denním programu takto: „Když nemám chemo anebo nemusím ležet, tak jdu nejradši do herny, kde potkávám další kamarády z nemocnice. Hraju s nimi hry na PC a taky s mámou navlíkám korálky. Taky se občas učím, buď s mámou a s paní učitelkou, co chodí na oddělení.“ D4 shrnuje jeho denní náplň dne: „Většinou se dívám na televizi, nějaký filmy, mám rád všechno, kde se jezdí na skejtu nebo bikách. Někdy jsem na počítači, na facebooku, kde si můžu psát s klukama, ale je to náročnější, protože vše ovládám jen levou rukou.“ D5 konstatuje: „Když je dobrý den a není mi špatně z chemo nebo mě nebolí noha, píšu si se svým klukem.“ D6 popisuje celý jeho běžný program dne v nemocnici slovy: „Přes den mám od rána, hlavně na dopoledne, daný program. Vstávám brzo, většinou kolem sedmé, s mamkou nebo tatškou uděláme ranní hygienu, někdy se ráno koupu, když je na oddělení někdo silný, kdo jim se mnou pomůže, abych se dostal do koupelny. Pak mám snídani, musím si vzít léky a kolem deváté za mnou chodí rehabilitační pracovnice. Někdy taky ergoterapeutka a navlékáme spolu korálky, nebo jen tak povídáme. Chodí za mnou taky lidi z Krtka. Pak už je oběd a odpoledne už

*je volnější. Občas hrajem hry nebo koukáme s mamkou nebo tátou na film. Někdy za mnou na návštěvu přijede ségra, ale musí chodit do školy, tak to nebývá často.“*

#### *4.1.1.4 Změny ve vyprazdňování*

Dotazované děti se shodly na faktu, že u nich došlo ke změnám ve vyprazdňování a také ke změnám v možnosti používání běžné toalety. *„Kakám a čůrám do záchodu, ale po kapání, to mám vždycky hadičky a musím chodit na nočník vedle postele,“* říká D1. R1 doplňuje odpověď: *„Průjem ani zácpou dcera netrpí.“* D2 popisuje svůj zážitek slovy: *„Jednou jsem tolik kakala, že mě z toho bolel zadeček a musela mi ho maminka mazat mastičkou. To se mi v nemocnici nelíbilo.“* R2 ještě dodává: *„Dcera mívá průjem po chemoterapii, je to nepříjemné pro nás obě, bolí ji to a já jí nemůžu nijak pomoci.“* Podobné problémy s vyprazdňováním po podání cytostatik udává i D3 a D4. D3 říká: *„Na záchod chodím sám, jen když mi není dobře a zvracím, tak mi máma pomůže, abych si tam došel, nebo jdu na nočník. Jen když mám tu chemu, tak to mám průjem a je to hrozná otrava.“* Podobnou odpověď podává D4: *„Na záchod si nedojdu, jsem pořád v posteli, táta mi pomáhá a dává mi mísu, když potřebuju. Na záchodě jsem byl naposledy doma, to jsem ještě mohl chodit. Když mám silnou chemu, tak mám průjmy a to je blbý, někdy mám plínu. Jinak moc na velkou nechodím.“* D5 má podobné problémy s vyprazdňováním jako předchozí respondenti: *„Na záchod chodím, jen když mi je dobře, s berlema a vždy musí jít někdo se mnou. Jinak musím chodit na podložní mísu. Mám často problém, že si nemůžu dojít na velkou. Dostávám na to sirup (laktulózu), nic sladšího jsem snad nikdy neochutnala.“* D6 potvrdil, že má po podání chemoterapie stejné nežádoucí účinky jako ostatní respondenti.

Tabulka 2: Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování biologických potřeb dětí

Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování biologických potřeb dětí				
	Stravování	Odpočinek a spánek	Aktivita během dne	Vyprazdňování
<b>D1</b>	„Můžu papat všechno, ale nemám ráda banány.“	„Spinkám celou noc.“	„Ráda si kreslím ... Hraju hry v herně, když můžu, a někdy musím dělat školu, ale tu já nerada.“	R1 odpovídá: „Průjem ani zácpou dcera netrpí.“
<b>D2</b>	„Nemám ráda sladkosti a taky jogurty. Mám ráda pivo.“	„Nemám ráda to pipání a taky když musím čurat.“	„Hodně maluju, obrázky pro tátu a sestřičku.“	R2 říká: „Dcera mývá průjem po chemoterapii...“
<b>D3</b>	„Přestal jsem jíst hodně věcí, hlavně sladkosti...nic, co je smažené, a maso.“	„Nemám rád, když mě vzbudí pipání pump... přijde sestřička a rozsvítí ... když se sestry nahlas smějí a vykládají si.“	„Vyrábíme s mamkou náramky z korálek. Občas se učím...“	„Jen když mívám nějakou blbou chemu, tak to mám průjem a je to hrozná otrava.“
<b>D4</b>	„Teďka mám zavedenou sondu PEG. Dávají mi tím jen všechno, co je tekutý.“	„V noci to mně hodně vadí, když mi pipá dávkovač na infuze.“	„Dívám se na televizi. Mám rád všechno, kde se jezdí na skejtu nebo bikách.“	„Když mám silnou chemu, tak mám průjem a to je blbý.“
<b>D5</b>	„Musím se víc hlídat v jídle, dost jsem přibrala...“	„Odpočívat se tu moc dobře nedá, když je mi špatně, tak je to těžký usnout.“	„Píšu si se svým klukem.“	„Mám často problém, že si nemůžu dojít na velkou.“
<b>D6</b>	„Jo tak ty se změnilo určitě.“	„Pipání pump... rozsvícení, když mi sestra potřebuje vzít krev z katetru.“	„Přes den mám od rána, hlavně na dopoledne, daný program.“	„Průjem mám většinou, když mi kape chema...“

Zdroj: Vlastní výzkumné šetření

#### 4.1.2 Psychické potřeby

I přesto, že práce není zaměřena cíleně na psychické potřeby dětí, byli respondenti v této části dotazováni na otázky zaměřené na oblast prožívání a vnímání v průběhu onkologické léčby na Klinice dětské onkologie.

##### 4.1.2.1 Prožívání a vnímání onkologické léčby u dětských pacientů

Většina dětských pacientů zodpověděla otázky zaměřené na prožívání a vnímání onkologické léčby tak, že poukázali nejen na negativa samotného pobytu v nemocnici, ale mnozí z nich začali hovořit zpočátku především o pozitivích. Čtyři děti se shodují na tom, že se jejich nálada vždy zlepší, pokud na oddělení přijdou zdravotní klauni. D1 odpovídá velmi pozitivně: *„Já mám dobrou náladu pořád... ráda se směju. Nejlepší jsou zdravotní klauni a sestřička Petruška, s ní je sranda. Nebaví mě ležet jen v posteli. Chtěla bych chodit ven s ostatními dětma, co leží v nemocnici se mnou... ale to nejde, když máme hadičky a kapání. Taky mi chybí táta a Alenka a Kristýnka.“* Naopak D2 udává odpověď s negativním podtextem: *„Nemám to v nemocnici ráda, nechci tady být, nelíbí se mi tu... Nejlepší jsou tady zdravotní klauni, mohli by za mnou chodit víc. A taky když si můžu hrát v herně s Evičkou a Lucinkou. Chybí mi tu táta a jeho jídlo.“* S velkým nadšením hovoří D3: *„Dost mě vše zajímá, chtěl bych taky pomáhat nemocným dětem a být doktor. Vždycky se do nemocnice těším, mám tu kamarády a všichni jsou tu moc hodní. Nejlepší jsou zdravotní klauni, je s nima sranda. A pak když za mnou přijdou kamarádi. Chybí mi to, že nemůžu chodit ven, hrát tenis a nemám tu ségru s bráchou.“* D4 popisuje své vnímání nemocničního prostředí takto: *„Je toho hrozně moc, moc se toho změnilo ze dne na den. Je mi vlastně hůř, než mi bylo, ale jsou tu všichni hodní a nepřemýšlím, co bude. Hodně mi pomůžou kámoši, když si píšem na facebooku a posílají mně, co je nového v našem skejtparku. Taky když mi není špatně a vím, že nebudu mít chemu. Naposled jsem měl nejlepší náladu, když mi přišel pan doktor říct, že půjdu domů. Chybí mi tu ale kámoši, pohyb a že nejezdím na skejtu... nemůžu jít do kina a vlastně se mi stýská i po škole.“* D5 shrnuje plusy a mínusy slovy: *„Všichni jsou na mě v nemocnici hodní, není mi tu špatně, ale mám strach, že budu*

*muset na operaci a uříznou mi nohu. Nejlepší náladu mám, když za mnou na návštěvu přijde můj kluk. To pak jdeme společně ven, on mě veze na vozíku a jsem konečně s ním a chvíli venku, i když je to jen v areálu nemocnice.“ D6 udává: „Když jsem poprvé přišel, nevěděl jsem, co bude, a bál jsem se. Všichni jsou však od prvního dne pořád stejně hodní a starají se o mě s našima, jak nejlíp to jde. Mám rád sestřičky, přijdou si popovídat, když je čas. Mám tu alespoň kolem sebe i nějaký holky. Doktoři jsou tady taky jiní, než jaký jsem znal předtím z normální polikliniky nebo nemocnice, kam jsem chodil. Můžu se s nima normálně bavit, jsou fajn. Pak taky lidi z nadace Krtek... když přijede ségra nebo zdravotní klauni, to jsou pak všichni vysmátí. Chybí mi moje věci z domu, postel, moji kámoši.“*

Tabulka 3: Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování psychických potřeb dětí

<b>Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování psychických potřeb dětí</b>	
	<b>Prožívání a chování</b>
<b>D1</b>	<i>„Já mám stále dobrou náladu a ráda se směju.“</i>
<b>D2</b>	<i>„Nemám to v nemocnici ráda, nechci tady být, nelíbí se mi tu.“</i>
<b>D3</b>	<i>„Vždycky se do nemocnice těším, mám tu kamarády a všichni jsou tu moc hodní.“</i>
<b>D4</b>	<i>„Je mi vlastně hůř, než mi bylo, ale jsou tu všichni hodní a nepřemýšlím, co bude.“</i>
<b>D5</b>	<i>„Všichni jsou na mě moc hodní, není mi tu špatně, ale mám strach, že budu muset na operaci a uříznou mi nohu.“</i>
<b>D6</b>	<i>„Všichni jsou však od prvního dne pořád stejně hodní a starají se o mě s našima, jak nejlíp to jde.“</i>

Zdroj: Vlastní výzkumné šetření

#### **4.1.3 Sociální potřeby**

K této vedlejší kategorii bylo sestaveno dohromady šest podkategorií. První podkategorie se týká vztahu mezi rodičem a onkologicky léčeným dítětem. Další podkategorie je zaměřena na neméně důležitý vztah mezi sourozencem a onkologicky léčeným dítětem. Třetí podkategorie je zaměřena na vztahy mezi spolužáky a dítětem procházejícím onkologickou léčbou. Ve čtvrté podkategorii jsou zkoumány reakce

kamarádů onkologicky léčeného dítěte. Nová přátelství navázaná v nemocnici jsou rozebrána v předposlední podkategorii. Šestá podkategorie je směřována na záliby dětí, ve kterých jsou nyní kvůli onkologické léčbě omezeny.

#### 4.1.3.1 Vztah rodič – dítě

Pět dětí z šesti udává, že se jejich vztahy s rodiči vlivem onkologické léčby upevnily. D1 říká: „*S maminkou a tatínkem je zábava, ale jsou i přísní, mám je ráda.*“ R1 k výpovědi dodává: „*Myslím a cítím to, že se změnil vztah dcery a tatínka, tím jak je tu občas manžel, i když méně než já, a stará se o ni, je s ní celý den, sblížili se.*“ I přesto, že D2 prochází onkologickou léčbou za doprovodu matky, jejich vztah se nezměnil a zesílil se především vztah dcery s otcem: „*Mám ráda tatínka, je s ním sranda. S maminkou jsme hodně spolu, čte mi pohádky a ráda s ní usínám.*“ K tomuto R2 říká: „*Dcera má bližší vztah s otcem, protože se málo vidali. Ke mně ztratila respekt, zlobila se na mě, křičela, že ji vše bolí a že je nemocná a já za to můžu.*“ Opačný vztah má s otcem D3: „*S tátou je to stejný, ale s mámou jsme skoro jako dva kamarádi, všechno si říkáme a jsme si hodně blízko.*“ D4 k tomuto tématu říká: „*Hodně jsme se sblížili s tátou, jak se o mě stará, hodně se bavíme o věcech, o kterých bych mu dřív neřekl. Mám ho rád. Mamka musí chodit do práce. Nejsem na mámu tak drzý a neodmlouvám, vím, že se o mě bojí.*“ D5 zodpověděla otázku slovy: „*S tátou i mámou mám dobrý vztah. Jen mi dost vadí, že se rodiče často hádají. Máma je pak smutná a pláče.*“ D6 shrnuje, že zlepšení vztahu s jeho rodiči je velkých rozměrů, a dokládá to slovy: „*S mamkou a taťkou jsme kamarádi. Hodně si toho říkáme, jsme pořád spolu. Někdy si lezem na nervy, pohádáme se, ale dlouho na sebe být naštvaní neumíme. Jsem rád, že je tu mám, sám bych to tu nezvládl. Dřív to byli rodiče a všechno, co řekli, tak platilo. Teď je to víc takový, že se dokážeme domluvit.*“

#### 4.1.3.2 Vztah sourozenec – dítě

Dotazované děti se na otázku ohledně změny vztahu se sourozenci ve třech případech shodují, že se jejich vztah upevnil, a ve třech případech přešel do neutrální



roviny. Velké plus ve vztahu se svými sourozenci popisují D1, D3 a D6. D1 k tomu říká: „*Sestřičky na mě dávají pozor a nepošťuchujeme se tolik. Můžu si půjčovat Kristýnky náramky a náušnice, to mě baví, když jsem doma.*“ R1 mi sděluje, že vztah její onkologicky léčené nejmladší dcery a druhé nejmladší dcery nebyl nikdy zcela kladný. V době, kdy D1 onemocněla, se jejich vztah však rapidně změnil a došlo k usmíření. „*Brácha se o mě bojí, nepereme se tolik a je na mě hodnější. Ségra mi posílá obrázky do nemocnice.*“ Takto popisuje zlepšení vztahu se sourozenci D3. Velmi rozvážně odpovídá D6: „*Se ségrou jsme se jako malí dost prali (smích), ale teď ji mám rád a jsem vždycky rád, když přijede. Záleží mi na ní a zajímá mě, co si myslí o věcech a lidech, které mám kolem sebe.*“ Z odpovědí zbylých dvou respondentů D2 a D5 je patrné, že onkologická léčba ovlivnila vztah s jejich sourozenci negativním způsobem. „*Sestřičku moc nevidím, bydlí totiž u babičky,*“ konstatuje D2. R2 k tomu dodává: „*Dcera a její mladší sestřička se moc nevidají, myslím, že to dost ovlivňuje jejich vztah. Někdy uvažuje jako jedináček. Věřím, že se vše spraví, až se dcera uzdraví a holky budou víc spolu.*“ D5 vše komentuje slovy: „*Ségra mi chybí, je s ní sranda a vždycky jsme spolu chodili ke koním. Občas si píšeme na facebooku. Brácha je už dospělej a má svůj život, nejsme spolu v kontaktu.*“ Respondent D4 je jedináček, ovšem sourozence by rád měl.

#### 4.1.3.3 Vztah spolužáci – dítě

Tři respondenti ze šesti v rámci nemožnosti navštěvovat školní zařízení během onkologické léčby udávají jejich situaci jako neměnnou. D2 k tomuto tématu říká: „*Jsmo kamarádi.*“ R2 pro dokreslení situace dodává: „*Dcera byla ve škole v opravdové třídě pouze jeden týden, od té doby jsme tady.*“ Podobně je na tom i D6: „*Ti, s kterými jsem nastoupil do prváku, jsou fajn, ale viděli jsme se jen první týden, moc se s nima neznám, ale oni vědí, že jsem v nemocnici a s čím.*“ D5 se svěruje: „*Ve třídě jsem moc kamarádů neměla, vědí, že jsem nemocná, ale nepíšeme si, ani neudržujeme žádný kontakt.*“ Zbylí tři respondenti se shodují na tom, že jejich vztahy se spolužáky prošly zlepšením. D1 udává: „*Jsmo pořád kamarádi. Oni ví, proč musím nosit šátek, ale někdy se stejně ptají, proč si ho nesundám.*“ S velkým pozitivním nábojem hovoří

o situaci se spolužáky D3: *„Se spolužákama je to jiný. Ví, že jsem nemocnej, a když jsem nechodil do školy, posílali mi dopisy a pozdravy přes internet. Vyfotili se před tabulí, kde bylo napsáno: „Ahoj náš kamaráde, brzo se nám vrať. Máme Tě rádi.“ A poslali mi fotku, to bylo hezký. Teď když jsem ve škole, tak se mě ptají, proč nosím roušku, a pomáhají mi s taškou, jsou na mě hodnější.“* D4 se vyjadřuje takto: *„Hodně mých spolužáků jsou moji kámoši, jezdíme spolu na skejtu.“*

#### 4.1.3.4 Reakce kamarádů

Více než polovina dotazovaných dětí se shodla na faktu, že po zjištění onkologického onemocnění nedošlo k negativnímu ovlivnění vztahů s jejich kamarády. Pouze D5 udává: *„S ostatními kamarádkami nejsme v kontaktu vůbec... nechci slyšet, co zažívají.“* Ostatní děti hodnotí jejich vztahy s kamarády jako stejné, nebo mnohem lepší. D1 byla v kontaktu se svými vrstevníky takto: *„Když jsem byla v nemocnici, tak mi kamarádky malovaly obrázky a posílaly je poštou, mám je všechny schovaný.“* Podobné milé gesto od svých kamarádů popisuje také D2: *„Kamarádi mi natočili divadlo a pak poslali, abychom se na něj s maminkou mohli podívat v nemocnici.“* Podporou byli kamarádi také pro D3: *„Všichni se se mnou kamarádí dál. Chodili mi mávat za okno, když zjistili, že jsem nemocnej.“* D4 může hovořit se svými kamarády pomocí chatu a zřídka i osobně: *„Ti nejlepší kámoši mi píšou na facebooku, jak se mám, jak mi je, občas přijdou na návštěvu. Musel jsem jim vysvětlit, co mi je, bavíme se o tom, jestli budu ještě moct jezdit. Závidí mi, že nemůžu do školy.“* D6 konstatuje: *„Kámoši mi zůstali jen ti opravdový, a to jsou dva. Píšeme si a snaží si najít čas, když jsem doma, aby přišli na návštěvu.“*

#### 4.1.3.5 Nová přátelství v nemocnici

Ve čtyřech případech děti odpověděly, že si během onkologické léčby v nemocnici našly nové kamarády. D1 odpovídá na otázku, zda-li si našla nové kamarádky, když byla v nemocnici, velmi nadšeně: *„Jo, mám tu moji Sárinku a Evičku, teď když jsem doma a oni jsou pořád tady, tak mi chybí, jak jsme si spolu hrály. Ale oni už taky brzo*

*půjdou domů, to vím.*“ O velmi bohatých nových přátelstvích mluví R2 společně s D2: *„Mám spoustu kamarádek, hlavně Evičku a Lucinku a taky další. Když se nevidíme v herně, tak se potkáme na ambulanci.*“ Že onkologická léčba přináší jistá rizika, si uvědomuje D3, který říká: *„Mám tady hodně kamarádů. Chodíme spolu do herny, někdy spolu jsme na pokoji a teď spolu v létě pojedeme na tábor od Krtka. Někteří ale umřeli, to mě mrzí.*“ D4 odpověděl na otázku adekvátně k jeho situaci: *“S nikým z dětí se tady neznám, jsem pořád na boxu.*“ D5 na otázku odpovídá: *„Některé holky jsem v nemocnici potkala a ležela s nimi na pokoji, ale nenavštěvujeme se.*“ D6 navázal za dobu onkologické léčby a pobytu v nemocnici také nová přátelství: *„Jo, znám se tu s pár staršíma. Někdy se setkáváme na ambulanci, nebo oni přijdou pozdravit mě na box.*“

#### 4.1.3.6 Záliby dětí

Dotazované děti se shodovaly v tom, že jejich aktivita, kterou mohly vykonávat před léčbou, je nyní omezena, a to hlavně v oblasti sportu. D1 udává: *„Mám ráda tancování s kamarádkama a taky kolo, ale na to teď ještě nemůžu, říkal pan doktor.*“ D2 popisuje spíše záliby pasivního druhu (čtení, hraní s panenkami, pohádky v televizi), R2 však k tomu dodává: *„Všemu, co dcera doposud dělala, se věnuje i nyní, bez omezení. Jediné omezení má ve sportu a nemůže ještě do normálního kolektivu dětí.*“ D3 popisuje své koníčky objektivně: *„Ještě než jsem byl nemocný, hrál jsem tenis, ale to teď nemůžu. Taky nesmím běhat a doktoři mi říkají, ať na sebe dávám pozor, nesmím se zranit.*“ D4 vypráví s velkou vášní o jeho sportovní aktivitě, ve které je nyní omezen: *„Jo moje záliba je skejtboard. Jezdíme s kámošema v parku každý den po škole až do tmy. Bylo by super, kdybych mohl zase jezdit. Teď to nejde, nemůžu hýbat pravou rukou a nohou.*“ D5 popisuje svoje omezení ve svých zálibách slovy: *„Předtím, než jsme onemocněla, jsem jezdila na koni, ale to teď nemůžu. Na koně teď nemůžu, alespoň nějaký čas. Všechna zvířata jsou pro mě nebezpečná, protože mám slabou imunitu.*“ Stolní a počítačové hry jsou záliby, ve kterých není D6 omežován. V důsledku zdravotního stavu nemůže vykonávat jednu zálibu: *„...taky rád hraju stolní tenis, ale teď to moc nejde, když jsem v nemocnici. Sport teď dělat nemůžu, ten mi hodně chybí.*“

Tabulka 4: K jakým změnám dochází v oblasti rodinných vztahů a vztahů se spolužáky a přáteli onkologicky léčených dětí

<b>K jakým změnám dochází v oblasti rodinných vztahů a vztahů se spolužáky a přáteli onkologicky léčených dětí</b>						
	Rodič – dítě	Sourozenec – dítě	Spolužáci – dítě	Reakce kamarádů	Nová přátelství	Záliby dětí
<b>D1</b>	„S maminkou i tatínkem je zábava... mám je ráda.“	„Sestřičky na mě dávají pozor...“	„Jsme pořád kamarádi.“	„Když jsem byla v nemocnici, tak mi kamarádky malovaly obrázky a posílaly poštou...“	„Jo, hlavně Sárinku a Evičku, ty mi teď chybí, když jsem doma.“	„Mám ráda tancování s kamarádkami a taky kolo, ale na to teď ještě nemůžu, říkal pan doktor.“
<b>D2</b>	R2 říká: „Dcera má bližší vztah s otcem... Ke mně ztratila respekt...“	„Sestřičku moc nevidím, bydlí totiž u babičky.“	„Jsme kamarádi.“	„Kamarádi mi natočili divadlo a pak poslali...“	„Mám kamarádek spoustu, hlavně Evičku a Lucinku a spoustu dalších.“	R2 udává: „Jediné omezení má ve sportu a nemůže ještě do normálního kolektivu dětí.“
<b>D3</b>	„S tátou je to stejný, s mámou jsme si hodně blízko...“	„Brácha se o mě bojí, je na mě hodnější... Ségra mi posílala obrázky do nemocnice.“	„Se spolužákama je to jiný, pomáhají mi s taškou, jsou hodnější.“	„Chodili mi mávat za okno, když zjistili, že jsem nemocný.“	„Mám tady hodně kamarádů.“	„Ještě než jsem byl nemocný, hrál jsem tenis, ale to teď nemůžu.“
<b>D4</b>	„Hodně jsme se sblížili s tátou.“	Nemá sourozence	„Hodně mých spolužáků jsou moji kámoši.“	„Ti nejlepší kámoši mi píšou na facebooku...“	„S nikým z dětí se tady neznám, jsem pořád na boxu.“	„Jo moje záliba je skejtboard. Teď to nejde, nemůžu hýbat pravou rukou a nohou.“
<b>D5</b>	„S tátou i mámou mám dobrý vztah.“	„Ségra mi chybí... Brácha je už dospělej a má svůj život, nejsme spolu v kontaktu.“	„Vědí, že jsem nemocná, ale nejsme spolu v kontaktu.“	„Nejsme v kontaktu vůbec... nechci slyšet, co zažívají.“	„Některé holky, jsem v nemocnici potkala... nenavštěvujeme se.“	„Předtím, než jsem onemocněla, jsem jezdila na koni, ale to teď nemůžu.“
<b>D6</b>	„S mamkou a taťkou jsme kamarádi.“	„Se ségrou jsme se jako malí dost prali... Záleží mi na ní...“	„Viděli jsme se jen první týden, moc se s nima neznám.“	„Kámoši zůstali jen ti opravdoví, a to jsou dva.“	„Jo znám se tu s pár staršíma.“	„... taky rád hraju stolní tenis, ale teď to moc nejde, když jsem v nemocnici.“

Zdroj: Vlastní výzkumné šetření

## 4.2 Rodiče dětí

Druhá polovina praktické části práce je věnována rodičům onkologicky léčených dětí. Rodiče vhodně doplňují odpovědi dětí a odpovídají na otázky zaměřené na ně samotné. Otázky, které byly kladeny u rodičů, jsou směřovány na tři oblasti. První podkategorie se zabývá životními změnami, které rodiče zaznamenali od začátku onkologické léčby jejich dítěte. Následující podkategorie je zaměřena na Klinikou dětské onkologie, její klady a zápory. V poslední podkategorii rodiče odpověděli na otázku směřovanou k práci sociální koordinátorky působící na Oddělení dětské onkologie v brněnské Fakultní nemocnici v Černých Polích.

### 4.2.1 Životní změny

Všichni dotazovaní rodiče se shodli na faktu, že se v jejich životě změnila priority, hodnoty, vztahy a také finanční situace. R1 změny popisuje: *„Změn bylo dost. Už od začátku, co jsme přišli do nemocnice a já viděla ty nebohé holé hlavičky, jsem věděla, že chci svojí dceři pomoci co nejvíc. Proto jsem nechala zaměstnání a zůstala s ní v nemocnici. Změnila se taky radikálně naše finanční situace a zkrátil rodinný rozpočet... Naštěstí mi sociální pracovnice doporučila, abych si nechala dát nemocenskou a také abychom zkusili zažádat o příspěvek na péči. Hlavní pomoci se nám ale dostalo od Dobrého anděla... dostali jsme finance, abychom dcerám mohli dál platit školu, a já mohla zůstat s dcerou v nemocnici, kde mě potřebuje nejvíc. Změnil se taky náš vztah s manželem, jsme si bližší a já cítím, že náš vztah je pevný ... změnil se moje životní hodnoty, dříve byla pro mě na prvním místě práce... Začala jsem spolupracovat s Onkou věnující se dobrovolné činnosti rodičů onkologicky léčených dětí... myslím, že moje nová práce by měla být smysluplná, abych ji dělala pro druhé.“* R2 hovoří o osobnostních změnách takto: *„Dost radikálně. Uvědomila jsem si, co je opravdu důležité a co je zbytečné řešit. Jako nejvyšší prioritu mám teď moji rodinu, moje dvě malé holčičky a manžela. Cítím, že se děje něco velkého, ale tím, v jakém prostředí se vše odehrává, mi to nepřijde ani tak moc velká zátěž, jaká to vlastně je. Musela jsem opustit svoji práci a manžela. On teď živí rodinu a je víc s mladší dcerou, než můžu být já. Dřív jsem si vše chtěla vyřešit po svém, teď vím, že nejsem na všechny*

*problémy sama, a mám tu nové přátele.“ R3 se bez rozmyšlení vrhla do vyprávění: „Změnily se mi všechny hodnoty, co jsem doposud měla. To, co dřív bylo důležité, je teď banální. Důležitá je pro mě rodina a její zdraví. Změnil se mi vztah s manželem, odcizili jsme se. Přišla jsem o práci, ale nelituji toho, protože jsem si uvědomila, že se do ní už vrátit stejně nechci. Chci dělat práci s lidma a pomáhat. Plánovali jsme s manželem ještě jedno dítě, ale bojím se otěhotnět. Užívám si společného času s mojí rodinou, s dětmi mám teď bližší vztah, snažím se být nejen dobrá máma, ale i kámoška, které vše řeknou, protože se nemusí bát. Změnil se mi vztah s nynějšími kamarádkami, už si spolu nerozumíme, nemůžeme najít společné téma, ale mám spoustu nových v nemocnici. Když teď nepracuju a syn je nemocný, vše musí finančně utáhnout manžel. Je to pro nás náročnější.“ Z pohledu muže to vidí R4: „Je toho hodně, co je nové. Byl jsem bez práce a stále jsem, abych se mohl starat o syna. Manželka naštěstí vydělává dost peněz, ale o to je s námi méně. Bylo to jasné, že se o syna budu starat já a budu s ním v nemocnici. Učím se tu spoustu nových věcí, co by normálně dělala žena. Dává mi to spoustu nových zkušeností a mění se mi žebříček hodnot.“ R5 říká: „Bylo to všechno strašně rychlé, nečekané, přišlo to ve špatné období. Nemohla jsem si jen tak odejít z práce, a proto je dcera v nemocnici často sama. Manžel by do nemocnice nešel, nedělá mu to dobře. Dceřina nemoc hodně ovlivnila náš vztah s manželem, jsme často rozhádaní a neumíme řešit věci v klidu. Oba dva se bojíme toho, co ještě přijde. Ten, kdo udržuje rodinný plamen, je naše nejmladší dcera. Není dne, kdy bych se nemodlila, aby vše dobře dopadlo a toto období bylo za námi.“ Druhý otcovský názor na změny v jeho životě líčí R6: „Kromě toho, že je to větší záprah a není čas přemýšlet nad věcmi, jak jsem dřív mohl, tak hodně. Hodně se změnilы hodnoty celé naší rodiny. Držíme více spolu, podporujeme se a snažíme se, aby byl syn v pohodě, to je teď pro něj důležité. Naučil jsem se spoustu nových věcí. O něco, co by normálně dělala jen manželka, se taky starám a přijde mi to normální. Hodně nás tahle životní situace posunula dopředu a přiblížila jeden k druhému.“*

#### 4.2.2 Klady a zápory na oddělení dětské onkologie

„Hodně mi dávaly rozhovory s lékaři, sdělovali mi statistiky, a taky když jsem si povídala s ostatními rodiči. To, když jsem potkávala na ambulanci rodiče, které už znám, a viděla jsem, jak dětem rostou vlasy a jsou z toho všeho pryč, uzdravené. Chybělo mi soukromí. Sdíleli jsme většinou pokoj pro 6 dětí... tam se opravdu nedalo moc schovat před ostatními.“ hodnotí situaci R1. R2 hovoří o kladech i záporech takto: „Líbí se mi prostředí onkologického oddělení, to, jak tu s lidmi mluví, s jakým zájmem vše probíhá...“ Shoduje se s R1 na tom, že podporou jsou jí ostatní rodiče a bývalí dětské pacienti společně s lékaři a sestrami oddělení dětské onkologie. „...Chybí mi tu má malá dcera a manžel. Občas kontakt s běžnými problémy a lidmi, co znám. Chybí mi taky moje péče o rodinu a domácnost a záliby, které jsem dříve běžně dělala.“ R3 oceňuje lidský a pozitivní přístup zdravotníků a lékařů: „... všichni se tu známe a povídáme si o svých problémech. Můžu být u syna v nemocnici celou noc i den. Vybavení oddělení je nádherné, nové, působí to tu jako domov... pracovníci z NF Krtek, kteří za námi chodí do nemocnice a organizují akce, na které se můžeme těšit. Je to tu vše takové, že ani nemám pocit, že procházíme všemi těmi hrůzami... chybí mi možnost jít si zacvičit, byla jsem na pravidelný pohyb zvyklá. Schází mi čas, který bych měla sama pro sebe a řešila běžné denní věci, které jsou teď doma na manželovi. Běžný kontakt s vnějším světem.“ R4 se cítí dobře díky novému, příjemnému prostředí a personálu: „... je vždy úžasný, vstřícný a vždy odhodlaný vyřešit jakýkoliv problém. Líbí se mi, že tu u syna můžu být 24 hodin denně, to by jinde nešlo... chybí mi toho samozřejmě dost, ale teď je to jiný život s jinými prioritami. Pobavit se s přáteli a vyjet si na kolo do přírody, nebo práce okolo domu, na kterou jsem byl zvyklý. Možná je to zvláštní, ale i přes to všechno je mi tu dobře, protože je tu dobrá parta.“ Stejný názor na prostředí oddělení, vybavení a zdravotnický personál udává i R5 a vyzdvihuje kvality sociální pracovnice: „Nadějí je pro mne to, že mi sociální pracovnice vykládá příběhy podobné našemu, které dobře dopadly.“ To, co jí v nemocnici chybí, jsou kamarádky a normální život. Ocenila by také specializovaný obchod se zdravou výživou: „Bylo by dobré, kdyby tu byl obchod se zdravou výživou. Ted' když musí dcera hubnout, jí musím stravu vybírat pečlivěji.“ R6 vykresluje situaci slovy: „Určitě přístup zdravotnického personálu a doktorů, jsou

*báječní v této práci a patří jim velký obdiv. Potom další rodiče s dětmi, které jsme mohli poznat, a teď víme, že už jsou zdraví. Prostředí je příjemné, nové a působí vesele, i když je člověk v nemocnici. I když je tu vše fajn, není to domov, kde si člověk sedne do křesla, zapne televizi a má svůj klid a soukromí.“*

#### **4.2.3 Péče sociální koordinátorky na oddělení dětské onkologie**

Práci sociální koordinátorky na Klinice dětské onkologie hodnotí všichni dotazovaní rodiče velmi kladně. R1 hodnotí její zájem slovy: *„Jedním slovem ÚŽASNÁ. Z vlastní zkušenosti ví, o čem chtějí a potřebují rodiče mluvit a co je třeba pro ně zařídit. Za tu dobu, co jsem tu, udělala obrovský kus práce, který nám ulehčil žít tu. Dodala pohodlná křesla pro rodiče. Zařídila rekonvalescenční pobyt pro rodiče s dětmi, kde se mohli rodiče odpoutat od jejich starostí, nechat se namasírovat, zaplavat si a třeba jen tak potlachat s dalšími rodiči u kafe. Rozhodně důležitý člověk, co dodává sílu prát se dál.“* R2 o její práci říká: *„Sociální pracovnice nás navštívila hned první den, co jsme se objevili znenadání v nemocnici. Podpořila mě a dcera si ji taky velmi oblíbila. Dokáže ve spolupráci s NF Krtek opravdu velké věci, které jsou tady na místě dětské onkologie tím, co dává sílu bojovat a jít dál.“* R3 udává: *„Sociální pracovnice mě podporuje a pomáhá mi řešit sociální problémy jak finanční, tak v oblasti práce. Pomohla mi s nemocenskou a tím, jak dál. Reaguje pružně na nově vzniklé situace a dodává sílu a naději, kterou čerpá z vlastní zkušenosti. Je jednou z mých kamarádek.“* R4 říká stručně: *„Sociální pracovnice je skvělá, profesionálka, velmi milá a ochotná paní, která si vždy najde čas, aby pomohla zařídit to, co zrovna syn potřebuje“.* R5 popisuje kamarádský vztah se sociální pracovnící slovy: *„...je pro mne velikou oporou. Je to moje věrná kamarádka, které se nebojím svěřit s tím, co mě trápí. Vždy ji ráda vidím a povídám si s ní, i když dcera k ní takovou důvěru nemá. Vykonává svou práci poctivě a přesvědčivě. Dbá o to, aby se všem dětem a rodičům dostalo psychosociální podpory vždy, když ji potřebují.“* R6 to vidí očima otce takto: *„To, jak se o nás všechny stará, je úžasné. Vím, že se na ni můžeme obrátit s jakýmkoliv problémem a ona je vždy připravená pomoci. Řekl bych, že je to žena s velkým srdcem.“*



## 5. Diskuze

K výzkumnému šetření byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru s předem připraveným okruhem otázek, směřovaným na onkologicky léčené děti a jejich rodiče. Otázky byly koncipovány tak, aby přinesly odpovědi na dvě výzkumné otázky v oblasti uspokojování potřeb dětí a možných změn v mezilidských vztazích, které onkologická léčba přináší. Především u rodičů se v průběhu rozhovoru stávalo, že odbočili od položené otázky a rozpovídali se o jiných tématech, než na které byla otázka směřována. Velmi trefně však doplňovali výpovědi svých dětí.

*Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování biologických a psychických potřeb dětí?*

Děti léčené na Klinice dětské onkologie musí jednoznačně čelit vedlejším účinkům, které s sebou chemoterapeutická léčba přináší. Z odpovědí, které děti poskytly, je patrné, že diagnóza onkologického onemocnění a následná léčba zasáhla jejich biologické potřeby. Odborná literatura uvádí, že mezi nejčastější komplikace onkologické léčby zasahující do životních potřeb dětí patří nevolnost, nechutenství, zvracení a metabolické komplikace (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002). Na tomto faktu se shodly jak onkologicky léčené děti, tak jejich rodiče. Uváděli odpovědi, které jasně potvrzovaly, že podávání cytostatik se podepsalo na změně jejich stravovacích návyků. O změnách v apetitu onkologicky léčených dětí se píše na informačním webu FN Brno (2014) „*Pacienti často popisují změnu chuti – dříve oblíbená jídla jim nechutnají, naopak vyhledávají jídla, která by dříve nepozřeli. Tuto změnu je nutné včas postřehnout a pokud možno respektovat.*“ K utlumení negativních účinků chemoterapeutické léčby jsou dětem podávány léky, které ovšem ne vždy odstraní všechny obtíže. Z výzkumného šetření je patrné, že děti omezily přísun živočišné bílkoviny – masa a sladkostí. Do svého jídelníčku naopak zařadily zeleninu a tekutou výživu – Nutrdrink. Přípravky enterální klinické výživy – Nutridrinky dopomáhají dětem přijmout optimální množství živin, které se snadno vstřebávají, nezatěžují organismus a lze jimi stravu doplnit nebo zcela nahradit (Nutridrink, 2014). Z několikaleté zkušenosti praktikantky účastníci se dětských táborů pro onkologicky

léčené děti mohou potvrdit, že stravování dětí prochází během onkologické léčby a dlouho poté mnohými změnami. Změny pocitu hladu či pocit časného nasycení uvádějí děti v souvislosti s přidávanými léky, které užívají perorálně. Z osobní zkušenosti s onkologickou léčbou a také navázáním kontaktů s mnoha dětmi, které již prošly, nebo stále bojují s onkologickým onemocněním, vím, že mnoho dětí trpí podvýživou. Je však třeba zdůraznit, že ztráta váhy nemusí postihnout každého dětského pacienta a že je možné tomuto procesu včasným zásahem zabránit, nebo jej zmírnit (Linkos, 2010).

Další dopad onkologické léčby na oblast biologických potřeb je rozdíl v potřebě odpočinku a spánku. Pět dětí z šesti dotazovaných odpovědělo, že během dne mohou v nemocnici nerušeně odpočívat. Především děti mladšího školního věku však upřednostňují aktivní formu odpočinku. Hra představuje v dětských činnostech nejoblíbenější prostředek kontaktu s vnějším okolím a také vnitřním světem dítěte samotného (Balcar, Langmeier, Špitz, 2010). Děti navštěvují hernu na oddělení dětské onkologie, kde se potkávají se svými kamarády a rodiče dětí zase s ostatními rodiči. Tato herna tudíž funguje i jako společenská místnost. Hlasité a pronikavé zvuky, které upozorňují sestry na nedostatek léku v zařízení dávkovače s infuzemi a léky podávanými i.v. formou, jsou dětmi označovány za rušivý element, který jim v noci narušují spánek. Rodiče menších dětí, kteří zůstávají na oddělení během noci, se však rychle naučili, jak s těmito přístroji zacházet, tak aby více nenarušovaly spánek jejich dítěte. Jako další rušivé elementy jsou dětmi udávány povídání, smích sester a pláč menších dětí. Podle Evropských standardů v péči o onkologicky nemocné děti byla vypracována Práva dítěte hospitalizovaného s onkologickým onemocněním, kde je jedním z bodů právo na prostředí odpovídající věku dítěte (příloha 2). Důraz je zde kladen na to, aby se dítě nacházelo ve společnosti dětí, které jsou si věkově příbuzné. V případě, že je na oddělení více věkových kategorií v rozmezí 0 – 16 či 18 let věku, je třeba děti umístit na pokoje a lůžka tak, aby bylo zachováno jejich soukromí (příloha 2). Toto právo je lékaři a sestrami na Klinice dětské onkologie v Brně respektováno a při příjmu jsou děti rozmístřovány na pokoje dle věku, případně také podle kamarádských vztahů a jejich vlastních přání.

Aktivita dětí během dne je oblast, ve které se děti shodly na tom, že pokud jim zrovna není špatně po podání chemoterapie, tráví svůj čas v nemocnici aktivně. Jako způsoby trávení volného času v nemocnici děti uvádějí hru s kamarády, kreslení, hraní deskových i počítačových her, vyrábění z korálků, sledování filmů, pohádek v televizi a občas také školu. Rodiče se aktivně podílejí na náplni volného času dětí, a pokud to jejich zdravotní stav dovoluje, snaží se o to, aby jej využily co nejlépe. Dítěti by se během hospitalizace mělo dostávat příležitostí ke hře a také vzdělání, obojímu s ohledem na věk a zdravotní stav (Slezáková a kol., 2007). Jednou z organizací, která se stará o vzdělávací činnost dětí, je Základní škola při fakultní nemocnici v Brně, Ahoj škola, která onkologicky nemocným dětem nabízí bohatý vzdělávací a socializační program (Ahoj škola, 2014).

Všechny dotazované děti se shodly na faktu, že podávání chemoterapie má negativní vliv na jejich vyprazdňování. Pět ze šesti dotazovaných zodpovědělo, že v období po podávání cyklů chemoterapie se u nich jako nežádoucí účinek objevuje průjem. Odborná literatura udává, že v období průjmů je dětský organismus ohrožen dehydratací a rozratem vnitřního prostředí (Slezáková, 2010). K zabránění rozvoje těchto komplikací jsou dětem podávány infuzní roztoky, které doplňují hladinu tekutin a minerálních látek v dětském organismu. Neschopnost chůze na delší vzdálenosti po podání cytostatik způsobuje, že je většina dětí odkázána na nočník či podložní mísu, za což se stydí. Vyprazdňování je velmi citlivá záležitost a samotní rodiče udávají, že je jim nepříjemné, čím musí jejich děti procházet. V době, kdy mají onkologicky léčené děti průjem, je to pro jejich vnímání sebe samého velmi těžkou záležitostí. Jelikož většina dotazovaných dětí je ve věku mladšího a staršího školního věku, hrozí zde, že při necitlivém zacházení a nedostatečné trpělivosti a vysvětlování u dítěte vzniknou pocity méněcennosti (Matějček, 2001). Nejen průjmové komplikace jsou nežádoucím účinkem onkologické léčby a celého procesu hospitalizace. Omezením hybnosti u dětských pacientů dochází také k problému zvanému zácpa. Tři z šesti dotazovaných dětí odpověděly, že jakmile u nich přejde průjmové období, vznikne zase opak, kdy si nemůžou dojit na záchod. V této komplikaci hraje svoji roli především včasná prevence

za pomoci projímadel, sirupů a samozřejmě i úpravy stravy, se zařazením dostatečného přísunu tekutin (Sedlářová, 2008).

Z výpovědí dětí vyplynulo, že i přes náročnost onkologické léčby a mnohé zdravotní komplikace ztěžující jejich pobyt v nemocnici, je prožívání a vnímání ovlivňováno především vším, co se na oddělení děje, a je pozitivní. Všichni se shodli na nejoblíbenějších návštěvách a nositelích dobré nálady na oddělení dětské onkologie, kterými jsou zdravotní klauni. Pravidelné návštěvy zdravotních klaunů mají za úkol měnit atmosféru na dětských odděleních, myšlenkově odpoutat děti od jejich nemoci a psychické nepohody a pomocí her, do kterých klauni pacienty zapojují, vykouzlit na dětských tvářích úsměv, který napomáhá k uzdravení (Zdravotní klaun, 2014c). Samotní rodiče uznávají, že zdravotní klauni mají na jejich psychiku pozitivní vliv a pokaždé jim vykouzlí úsměv na tváři. Díky prostředí Kliniky dětské onkologie, barevnosti pokojů a chodeb, veselé výzdoby na zdech oddělení a nového vybavení v herně má většina dětí a rodičů pocity, jako by nemocnice byla jejich druhým domovem. Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že na oddělení dětské onkologie je vše nové, barevné a sladěné do veselých barev, takže se mnohé děti opravdu cítí jako doma. Nedocenitelnou zásluhu na pohodě a psychické stabilitě dětí mají lékaři a zdravotnický personál, kteří o děti v nemocnici pečují. Z odpovědi D6 je patrné, jak kladný vztah si s personálem během onkologické léčby a doby strávené v nemocnici vybudoval: *„Všichni jsou však od prvního dne pořád stejně hodní a starají se o mě s našima, jak nejlíp to jde. Mám rád sestřičky, přijdou si popovídat, když je čas. Mám tu alespoň kolem sebe i nějaký holky. Doktoři jsou tady taky jiní, než jaký jsem znal předtím z normální polikliniky nebo nemocnice, kam jsem chodil. Můžu se s nima normálně bavit, jsou fajn.“* U dětí mladšího školního věku, staršího školního věku a adolescentů hraje svoji roli velké množství okolností provázejících onkologickou léčbu dítěte. Především období adolescence, kdy dochází k vyhraňování vlastní integrity a budování vlastní nezávislosti, je onkologickým onemocněním změněno na stav, kdy je dítě maximálně závislé na druhých (Kabíčková, Koutecký, Starý, 2002). V tomto případě si dovoluji nesouhlasit s odbornou literaturou, jelikož dle vlastní zkušenosti s pobytem na Klinice dětské onkologie jsem si vědoma výjimečnosti a pozitivního přístupu všech pracovníků,

kteří přijdou do kontaktu s onkologicky léčenými dětmi. Pocity méněcennosti a závislosti se samozřejmě u některých adolescentů procházejících onkologickou léčbou objevují. Pozitivní přístup lékařů, sester a ostatních členů onkologického týmu však dokáže již při prvním kontaktu vytvořit v dospívajícím pacientovi pocity důvěry a přátelského vztahu, což preventivně působí na vznik těchto pochybností. Navázání úzkého a pevného vztahu mezi lékařem a dítětem je nezbytností. Všechny onkologicky léčené děti cítí, že jejich nemoc je mimořádná, a to i přesto, že se o onemocnění nikdy takto nezmiňují. (Kabičková, Koutecký, Starý, 2002).

Oblast mezilidských vztahů a sociálních kontaktů je v oblasti dětské onkologie velmi aktuálním tématem. To, že v průběhu léčby dochází k přetržení některých přátelství, či ztrátě kontaktů, je ovlivněno pouhou diagnózou, která u dítěte mění žebříček hodnot, životní priority a napáchá také nevratné změny v jeho myšlení.

*K jakým změnám dochází v oblasti rodinných vztahů a vztahů se spolužáky a přáteli onkologicky léčených dětí?*

Ve zkoumané oblasti zaměřené na vztah rodič – dítě udávají čtyři děti z šesti dotazovaných, že došlo k upevnění vztahu s rodičem, který o dítě pečoval při onkologické léčbě, což je potvrzeno i v odpovědích všech rodičů. Přísnými pravidly onkologické léčby a odloučením od vnějšího světa jsou rodiče tzv. „spojujícími mosty“, jak píše Zdraví E15 (2000), „rodiče hrají v nemoci dítěte velmi důležitou roli. Jsou pro něho mostem do vnějšího světa.“ Během několika posledních let došlo k výraznému rozvoji vlivu rodičů na rozhodování o způsobech onkologické léčby u jejich dítěte. Možnost 24 hodinového pobytu rodiče s jeho dítětem v nemocnici je nutné hodnotit jednoznačně pozitivně (Dětská onkologie, 2014). Samotní rodiče jsou s možností ubytování v nemocnici velmi spokojeni. Další variantou, využívanou především rodiči dospívajících dětí, je ubytovna pro rodiče onkologicky nemocných dětí, která je provozována zásluhou Nadačního fondu dětské onkologie Krtek. Nabízí rodičům skromné ubytování, přičemž přihlíží k finanční situaci rodiny, a proto jsou ceny ubytování přijatelné. Rodiče tak mají možnost pobytu mimo nemocniční prostředí, kde je jim poskytnuto zázemí, ve kterém mohou sdílet jejich starosti a zkušenosti s onkologickou léčbou s ostatními rodiči (Krtek, 2014e). Mladosievičová a kol. (2007)

udávají, že ukončení hospitalizace spojené s úspěšnou onkologickou léčbou by mělo pro rodinu vyléčeného dítěte představovat čas, kdy dojde ke změně v uspořádání vztahů. V tomto případě si dovoluji s odbornou literaturou opět nesouhlasit a podotýkám, že ze všech zjištěných odpovědí dětí a rodičů jasně vyplývá, že ke změně jejich bližších vztahů dochází již v průběhu onkologické léčby.

V druhé oblasti věnované vztahu sourozenec – dítě se ukázalo, že tři ze šesti dotazovaných dětí mají vlivem odloučení pevnější vztah se svými sourozenci. Tento fakt je dle mého názoru závislý na mnoha faktorech, a to jak na fungování rodiny léčeného dítěte, tak na osobnostech a věku onkologicky léčených dětí a jejich sourozenců. U dvou onkologicky léčených dětí ke změně ve vztazích se sourozenci nedošlo, a to jak ve smyslu pozitivní či negativní změny. Fakt, že jsou sourozenci dítěte procházejícího onkologickou léčbou ohroženou skupinou, je třeba brát v úvahu ihned na začátku onkologické léčby (Kabičková, Koutecký, Starý, 2002). Je vhodné se sourozenci dítěte pohovořit a adekvátně jim vysvětlit, že onemocnění, s kterým bojuje jejich sestra či bratr, není nakažlivé, příčina není zřejmá, že nemoc jejich sourozence nikdo nezavinil, ale že jsou léčebné metody, pomocí kterých může být zdravotní stav jejich bratra nebo sestry příznivě ovlivněn, a často tak dokážou nemoc zcela vyléčit (Kabičková, Koutecký, Starý, 2002). D4 je jedináček, ale mít sourozence by mu nevadilo, potvrzuje to slovy: „*Přál bych si bráchu na skejt.*“ Podpora sourozenců a sourozeneckých vztahů je na Klinice dětské onkologie zajišťována v rámci komplexní onkologické péče preventivním programem – Zapomenuté děti, který pomáhá sourozencům dětských pacientů překonat úskalí spojená s vážným onemocněním (Qolop, 2014). Rodina by měla působit v onkologické léčbě dítěte jako největší zdroj jeho psychosociální podpory (Kabičková, Koutecký, Starý, 2002). To, že rodina je nejdůležitější článek psychosociální podpory dítěte, bylo potvrzeno odpověďmi onkologicky léčených dětí i jejich rodiči.

Vzhledem k tomu, že ve výzkumném vzorku uvedly čtyři děti z šesti dotazovaných, že během léčby nenavštěvují školní zařízení, vycházela jsem při dotazování otázek ohledně vztahu spolužáci – dítě z toho, jaké vztahy mají děti se spolužáky nyní a zda jsou jiné než před onkologickou léčbou. Pobyt v nemocnici dětí mladšího školního věku

byl zpříjemněn pozitivními reakcemi od jejich spolužáků, kteří svým nemocným kamarádům posílali obrázky či fotografie jejich třídního kolektivu. U dětí mladšího školního věku se podařilo udržet vztahy s jejich spolužáky a nedošlo k přetržení sociálních vazeb mezi nimi a jejich třídním kolektivem, což potvrzují i rodiče menších dětí. S ohledem na dlouhodobou onkologickou léčbu, která se mnohdy pohybuje v rozmezí několika měsíců až let, je důležité udržet v několika oblastech rovnováhu. Mezi jednu z těchto oblastí patří školní docházka a vztahy se spolužáky (Zdraví E15, 2000). V případech dětí mladšího školního věku je jejich vzdělávání v nemocnici zajišťováno institucí Ahoj škola. U dotazovaných adolescentů je kontinuita vzdělávacího procesu nenarušena zásluhou individuální výuky a dobrými vztahy se školou v místě bydliště dítěte. Z výzkumného vzorku vybraných dětí tedy k narušení vzdělávacího procesu a přetržení kontaktů s jejich spolužáky nedošlo. Toto ovšem nemusí platit pro všechny onkologicky léčené děti a vždy záleží na závažnosti nádorového onemocnění a dalších faktorech onkologické léčby. Žádné z dětí neuvedlo, že by od svých spolužáků zaznamenalo lítostivé či štítlivé reakce. Naopak se jim od vrstevníků dostává podpory a naděje, že vše dobře dopadne.

Je třeba brát v potaz to, že onkologické onemocnění je závažnou chorobou a u přátel onkologicky léčených dětí může vyvolávat různé pocity, změnu ve vnímání jejich nemocného kamaráda a také různé reakce. D5 popisuje odcizení, ke kterému došlo s jejími kamarádkami takto: „*S mými kamarádkami nejsme v kontaktu vůbec, nechci slyšet, co zažívají*“. Tuto reakci si vysvětluji tím, že D5 je dívka se sklonem k introverzi a raději se před světem uzavírá do sebe, než aby sdílela špatné chvíle, které zažívá v nemocnici, se svými vrstevníky. Vysvětlením může být i to, že nechce vědět, o co přichází. Tento názor má také sociální koordinátorka na oddělení dětské onkologie, která se kamarádí s maminkou D5 a dívku zná velmi dobře. V ostatních případech děti potvrdily, že jejich kamarádi o ně projevují velký zájem a označují je za někoho, kdo jim dodává sílu a oporu v tom, aby bojovaly s nemocí dál. Na udržování komunikace a kontaktů s kamarády onkologicky léčených dětí má svůj velký podíl moderní vybavení a možnost zapůjčení laptopů přímo na oddělení dětské onkologie či od pracovníků Nadačního fondu Krtek.

V rámci této diskuze nelze opomenout také nová přátelství, vzniklá na oddělení dětské onkologie. Dle mého názoru a zanalyzování odpovědí, kterých se mi dostalo od dětí, je vhodné rozdělit tuto část diskuze na dvě poloviny. První polovina bude věnována dětem mladšího školního věku a druhá polovina skupině adolescentů. Děti mladšího školního věku, tedy respondenti D1, D2 a D3, se v odpovědích shodly na tom, že během onkologické léčby navázaly více než jedno nové přátelství. Každé dítě je jedinečné, a proto je důležité k němu jako k individualitě přistupovat. V období mladšího školního věku se zvyšuje vliv sociálního prostředí, které může pozitivně či negativně ovlivňovat dítě v jeho chování a navazování vztahů. Emoce, jako jsou radost či strach, jsou nyní prožívány z jiných příčin, než jak tomu bylo v předškolním období (Slaměník, 2011). Dovoluji si tedy tvrdit, že děti mladšího školního věku tím, že jednájí více bezprostředně a s větší spontaneitou, si snáze najdou mezi dětskými pacienty nové kamarády. Viditelný rozdíl se nám zobrazuje u dotazovaných adolescentů D4, D5 a D6, kteří se vyjma D6, jenž udal pozitivní odpověď, shodují na tom, že nové kamarády na oddělení dětské onkologie nepotkali. Období dospívání se vyznačuje silným emočním prožíváním, které vyvolává různé stavy, jimiž se dospívající musí zabývat a snaží se je pochopit. Podporu hledají především u svých kamarádů, vrstevníků. Nově vzniklé vztahy již nemají – jak tomu bylo doposud – a převládají u nich spíše přátelství náhodná, ve kterých si zakládají na důvěře a vzájemném porozumění (Slaměník, 2011). Dle mého názoru a vlastní zkušenosti je pro dospívajícího mladého člověka, který je sám plný rozporuplných pocitů, vlastních emocí a rozbouřených hormonů na oddělení dětské onkologie více složité navázat kamarádský vztah s jeho vrstevníky. Mohou to být bariéry jako umístění na boxu, které mu nedávají možnost k seznámení, či závažnost onkologické léčby, která mu nedovoluje mít bližší kontakt s vnějším okolím. To, aby se během onkologické léčby děti necítily odtržené od ostatních, je zajištěno návštěvami dobrovolníků, kteří na Kliniku dětské onkologie pravidelně docházejí.

V oblasti zálib, které děti vykonávaly před onkologickou léčbou, se děti shodly na faktu, že vykonávají vše téměř bez omezení, vyjma sportovních aktivit. Jako záliby děti uváděly kreslení, hraní deskových a počítačových her, navlékání korálků, tanec, jízdu na kole, tenis, jízdu na koni, stolní tenis. Jak se zmiňují Kabíčková, Koutecký,



a Starý, (2002), jsou některá omezení nutná již během onkologické léčby a o tom, co dítě smí a nesmí vykonávat, rozhoduje pouze ošetřující dětský onkolog. Nikdy by se však dítě nemělo omezovat více, než je v jeho případě potřeba. Většina onkologicky léčených dětí se již v průběhu onkologické léčby zúčastňuje táborů a rodinných víkendů pod záštitou Nadačního fondu Krtek, kde jsou jim nabídnuty aktivity kompenzující jejich dřívější záliby.

Při dotazování rodičů onkologicky léčeného dítěte na jejich životní změny spojené s celým průběhem onkologické léčby a pobytem v nemocnici se rodiče shodují v několika bodech. Jedním z nich je změna životních hodnot, kterou udává ve své odpovědi pět z šesti dotazovaných rodičů. Jako životní hodnoty, které mají rodiče nyní na vrcholu jejich žebříčku, zdůrazňovali – zdraví, rodina a její zdraví, děti, smysluplná práce pro druhé lidi. Poslední z uvedených hodnot by se dala nazvat prosociálním chováním, kdy jedinec přenáší své prožití zátěžové situace do konkrétního jednání (Mareš, 2012). Příkladem je autentická odpověď rodičů, kdy např. R1 udává: *„Začala jsem spolupracovat s Onkou věnující se dobrovolné činnosti rodičů onkologicky léčených dětí... myslím, že moje nová práce by měla být smysluplná, abych ji dělala pro druhé.“* Výpovědi rodičů úzce korelují s poznatky pozitivní psychologie. Tato věda se zabývá pozitivními zážitky, zkušenostmi, emocemi (radost, štěstí, láska) a pozitivním chováním spojeným s vlastnostmi a rysy osobnosti (optimismus, smysl pro humor) a společenstvími, která fungují pozitivně (Blatný, 2010). Změnami prošly i další životní oblasti rodičů: manželství a vztah se životním partnerem, práce a zaměstnání, vztahy s druhými lidmi, plány do budoucna, vztah k vlastním dětem, volný čas a zájmy.

Rodiče léčených dětí se v rozhovorech měli vyjádřit také ke kladům a záporům oddělení dětské nemocnice. Velký význam přikládali všichni dotazovaní komunikaci a pozitivnímu, přátelskému přístupu ze strany zdravotních sester a lékařů. Shields et al. (2008) uvádí, že nejdůležitější potřebou rodičů hospitalizovaných dětí je rozpoznání a pochopení pocitů rodičů, přesná informovanost o stavu dítěte a o všem, co se s ním bude dít. Dotazovaní rodiče v tomto výzkumném šetření byli s pochopením ze strany sester a lékařů velmi spokojeni. Oceňovali především ohleduplný a vstřícný způsob jednání a práce všech zdravotnických pracovníků. Další hnací silou a podporou jsou pro

rodiče ostatní rodiče léčených dětí, s kterými mohou sdílet svoje prožitky a starosti. „Vědomí o situaci druhých lidí vede k rozvoji pocitů důvěry a jistoty“ (Kalina, Balcar, Špitz, 2008, s. 139). Jako negativa rodiče udávají málo soukromí, ztrátu běžného kontaktu s vnějším světem, nedostatek pohybu a omezení v jejich zálibách – sport, práce okolo domu.

Poslední oblastí, ve které měli rodiče dětí odpovídat, je hodnocení péče sociální koordinátorky na oddělení dětské onkologie. Sociální pracovnice na oddělení dětské onkologie byla rodiči hodnocena jako velmi důležitá osoba, která je dle jejich slov skvělá profesionálka, milá, ochotná, pečlivá, praktická, komunikativní, pohotová, flexibilní, žena s velkým srdcem a jedním slovem úžasná. „Kromě základních zásad pomáhajících profesí, jako jsou empatie, vstřícnost, opravdovost, flexibilita apod., by měl sociální pracovník uplatňovat neutralitu – nestrannost,“ konstatuje Kuzníková, (2011, s. 75). Zachování neutrální pozice vede k respektu rodiny, nedirektivnímu a nehodnotícímu přístupu (Kuzníková, 2011). Rodiče udávají, že s nimi sociální koordinátorka navázala kontakt ihned po přijetí dítěte do nemocnice a s mnohými z nich má bližší vztah než pouze vztah profesionál – klient. Tři dotazovaní rodiče mi potvrdili, že jim pomohla s vyřízením žádostí na příspěvek na péči, na mobilitu, průkaz pro osoby se zdravotním postižením a přídavek na zvláštní pomůcku. Dle mého osobního názoru je sociální pracovnice na oddělení dětské onkologie velmi důležitou osobou a nepostradatelnou složkou specializovaného týmu odborníků.

## 6. Závěr

Onkologické onemocnění je vnímáno jako závažná choroba, která se odráží ve všech potřebách onkologicky léčeného dítěte.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit a popsat, k jakým změnám dochází v oblasti uspokojování potřeb u onkologicky léčeného dítěte v průběhu léčby. Pro důsledné zpracování tohoto cíle byly stanoveny dvě výzkumné otázky, které jsou zaměřeny na oblast biologických, psychických a sociálních potřeb dítěte. Výzkumná otázka 1: Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování potřeb dětí? Výzkumná otázka 2: K jakým změnám dochází v oblasti rodinných vztahů a vztahů se spolužáky a přáteli onkologicky léčených dětí?

Po důkladném zhodnocení celkového zdravotního stavu dětí bylo do výzkumného šetření zařazeno 6 dětských pacientů, kteří procházejí onkologickou léčbou na Klinice dětské onkologie v Brně, a spolu s nimi jejich rodiče. Zhodnocením výsledků výzkumného šetření se potvrdilo, že vlivem onkologické léčby došlo ke změnám v uspokojování většiny potřeb dítěte. Negativní účinky onkologické léčby, především podávání chemoterapie, mají dopad na biologické potřeby dítěte, jakými jsou stravování, aktivita během dne, spánek a vyprazdňování. Dopady onkologické léčby na oblast odpočinku děti nezdůrazňovaly. Oblast psychických potřeb, prožívání a vnímání při onkologické léčbě děti hodnotily jako změněné, ale vlivem pozitivního přístupu sester, lékařů a ostatních pracovníků jako změnu pozitivního rázu. Z výzkumného šetření vyplynulo, že na tuto oblast mají vliv také zdravotní klauni, kteří navštěvují oddělení dětské onkologie, a veselé, barevné prostředí, ve kterém jsou děti hospitalizované.

Dopady onkologické léčby na rodinnou oblast dítěte jsou rozmanité. Výsledky výzkumného šetření prokázaly, že onkologická léčba a s ní spojené odloučení některých členů rodiny měly utužující vliv na vztahy v rodině. Vztah mezi rodiči a léčenými dětmi byl hodnocen z obou stran jednoznačně kladně a slovy jako posílení, důvěra, jsme si teď bližší než před léčbou. Také v oblasti sourozeneckých vztahů má onkologická léčba u tří dotazovaných dětí stmelující vliv. Zbylé dvě děti se vyslovily, že vlivem odloučení

došlo k odcizení s jejich sourozenci. Z výzkumného šetření vyplynulo, že se žádné z dětí nesetkalo s negativní reakcí od jejich spolužáků. Dále bylo zjištěno, že pět dětí je v kontaktu s jejich kamarády a dostává se jim od nich velké podpory. U jedné dívky však došlo důsledkem onkologické léčby k přetržení kontaktů s jejími kamarádkami. Výzkumné šetření ukázalo, že při pobytu v nemocnici navázaly děti mladšího školního věku více než jedno nové přátelství. U adolescentů bylo zjištěno, že jejich nově vzniklá přátelství byla omezena, na což může mít vliv prostředí, bariéry při pohybové aktivitě a také závažnost zdravotního stavu. Dále bylo zjištěno, že záliby dětí nejsou výrazně omezovány, vyjma sportovních aktivit, které mají děti zakázány od lékařů.

Rodiče dětí v odpovědích udávali změnu žebříčku životních hodnot a jejich priorit. Výzkumné šetření ukázalo, že na oddělení dětské onkologie je kladen důraz na přátelský přístup a komunikaci ze strany lékařů, sester a ostatních pracovníků. Nespokojenost rodičů byla vyřčena pouze s ohledem na nedostatek soukromí na oddělení dětské onkologie a také na ztrátu běžného kontaktu s vnějším prostředím. Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že sociální koordinátorka je na oddělení dětské onkologie velmi oblíbená a nepostradatelná část zdravotnického týmu. Bylo zjištěno, že rodiče by bez její pomoci nevěděli, na které sociální dávky mají nárok, ani jak o ně zažádat.

Tuto práci je vhodné využít jako zpětnou vazbu pro zdravotnický tým na oddělení dětské onkologie. Mohla by být podkladem odborného článku do zdravotnických listů či informativním zdrojem pro osoby, které přicházejí každý den do kontaktu s onkologicky léčenými dětmi.

Tato práce mne inspirovala v mnoha směrech. Ráda bych se v příštích letech věnovala pozdním následkům onkologické léčby u dospívajících pacientů v rámci kvantitativního výzkumného šetření. Dalším zajímavým tématem je dle mého názoru i práce zaměřená na zjištění změn v životních hodnotách a plánech do budoucna u dětí, které prošly onkologickou léčbou.

## 7. Seznam informačních zdrojů

ABRAHÁMOVÁ, Jitka, Jiří VORLÍČEK a Hilda VORLÍČKOVÁ, 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 448 s. Sestra (Grada). ISBN 978-802-4737-423.

Ahoj škola, 2014. *O škole*. [online]. [cit. 2014-04-20]. Dostupné z: <http://www.ahojškola.cz/o-skole>

BAJČIOVÁ, Viera, 2013. *Náhlé příhody v dětské onkologii*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 161 s. Aeskulap, sv. 3. ISBN 978-802-0428-776.

BAJČIOVÁ, Viera, Jaroslav ŠTĚRBA a Jiří TOMÁŠEK, 2011. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. 1. vyd. Editor Jiří Tomášek, Jaroslav Štěrba. Praha: Grada, xxv, 363 s. ISBN 978-802-4735-542.

BALCAR, Karel, Josef LANGMEIER a Jan ŠPITZ, 2010. *Dětská psychoterapie*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-807-3677-107.

BLATNÝ, Marek, 2010. *Psychologie osobnosti: hlavní témata, současné přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3434-7.

Dětská onkologie, 2014. *Úvod do problematiky dětské onkologie*. [online]. [cit. 2014-04-20].

Dostupné z: <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-onkologie/index.php?pg=obecna-onkologie--uvod>

DUKA, Martin, Ivana DUKOVÁ a Ivanka DUKOVÁ, 2013. *Sociální politika: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, s. 109. ISBN 978-80-247-3880-2.

EISER, Christine, 2004. *Children With Cancer the Quality of Life*. Lawrence Erlbaum Associates. ISBN 14-106-0992-8.

Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti. In: [online]. 2009 [cit. 2014-04-20]. Dostupné z:

[http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/European\\_Standard\\_of\\_Care\\_Czech.pdf](http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/European_Standard_of_Care_Czech.pdf)

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Michal KLIMOVIČ, 2005. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: NCONZO, 414 s. ISBN 80-701-3427-5.

FN Brno, 2014. *Informace pro pacienty: Komplikace léčby*. [online]. [cit. 2014-04-20]. Dostupné z: [http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698#Komplikace lecby](http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698#Komplikace%20lecby)

GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ, 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-802-4727-981.

HRSTKOVÁ, Hana a kol., 2001. Pozdní následky léčby dětských nádorů: hodnocení kardiopulmonálních funkcí, skladby těla a životního stylu dětí po léčbě zhoubného nádoru. *Pediatric pro praxi*. roč. 7, č. 6. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200106-0007.php>

KABÍČKOVÁ, Edita, Josef KOUTECKÝ a Jan STARÝ, 2002. *Dětská onkologie pro praxi*. 1. vyd. Praha: TRITON, 179 s. ISBN 80-725-4288-5.

KAHOUN, Vilém, 2013. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 445 s. ISBN 978-807-3877-330.

KALINA, Kamil, Karel BALCAR a Jan ŠPITZ, 2008. *Terapeutická komunita: obecný model a jeho aplikace v léčbě závislosti*. Vyd. 1. Praha: Grada. 139 s. ISBN 978-802-4724-492.

KDO FDN Brno, 2008. *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: NF Krtek. ISBN neuvedeno.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ, 2010. *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 162 s. Sestra. ISBN 978-802-4732-701.

KEPÁK, Tomáš a kol., 2007. Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric pro praxi*. roč. 6, č. 8. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200706-0006.php>

KLIEGMAN, Robert a Waldo E NELSON, c2011. *Nelson textbook of pediatrics*. 19th ed. / . Philadelphia, PA: Elsevier/Saunders, lxxvii, 2610 p. ISBN 14-377-0755-6.

KOUTECKÝ, Josef a Markéta CHÁŇOVÁ, 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Vy. 1. Praha: Triton, 215 s., [4] s. obr. příl. Odborná léčba v moderní medicíně. ISBN 80-725-4332-6.

KOUTECKÝ, Josef, 1997. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 220 s. ISBN 80-718-4246-X.

Krtek, 2014a. *Krtek Nadační fond dětské onkologie: Kontakty*. [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/kontakty/>

Krtek, 2014b. *Jak pomáháme: Výzkum*. Krtek Nadační fond dětské onkologie. [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/jak-pomahame/vyzkum/>

Krtek, 2014c. *Fundraising: Kulturní akce*. Krtek nadační fond dětské onkologie. [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/fundraising/kulturni-akce/>

Krtek, 2014d. *Jak pomáháme: Akce dětem*. Krtek Nadační fond dětské onkologie. [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/jak-pomahame/akce-detem/>

Krtek, 2014e. *Jak pomáháme: Léčba pacientů. Krtek Nadační fond dětské onkologie.* [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/jak-pomahame/lecba-pacientu/>

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci.* Vyd. 1. Praha: Grada, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

KUČERA, Dalibor, 2013. *Moderní psychologie: hlavní obory a témata současné psychologické vědy.* Vyd. 1. Praha: Grada, 213 s. Sestra. ISBN 978-80-247-4621-0.

KUKLA, Lubomír, 2014. *Eamos* [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: [http://www.eamos.cz/amos/kpk/externi/kpk\\_8811/files/teze2.htm](http://www.eamos.cz/amos/kpk/externi/kpk_8811/files/teze2.htm)

KUZNÍKOVÁ, Iva, Karel BALCAR a Jan ŠPITZ, 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví: obecný model a jeho aplikace v léčbě závislosti.* 1. vyd. Praha: Grada. 75 s. ISBN 978-802-4736-761.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie. 2., aktualiz.* vyd. Praha: Grada, 368 s. Psyché (Grada). ISBN 8024712849.

LINKOS, 2010. *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně: Výživa onkologicky nemocného* [online]. [cit. 2014-04-20]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/vyziva/vyziva-onkologicky-nemocneho/>

MANDLECO L Barbara a Nicki L POTTS, 2011. *Pediatric nursing: caring for children and their families.* 3rd ed. Clifton Park, NY: Delmar Cengage Learning, xxxvii, 1496 p. ISBN 14-354-8661-7.

MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka,* 2012. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-802-4730-073.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství.* 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 223 s. ISBN 80-042-5236-2.



MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přepracované vyd. Jinočany: Nakl. H, ISBN 80-860-2292-7.

MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-864-2919-9.

Metodický portál, 2008. *Uspokojování potřeb dítěte v podmínkách současné mateřské školy*. [online]. [cit. 2014-04-26]. Dostupné z: <http://clanky.rvp.cz/clanek/c/PKD/2214/USPOKOJOVANI-POTREB-DITETE-V-PODMINKACH-SOUCASNE-MATERSKE-SKOLY.html/>

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumné šetření*. Vyd. 1. Praha: Grada, ISBN 80-247-1362-4.

MLADOSIEVIČOVÁ, Beata, Emília KAISEROVÁ a Anna FOLTINOVÁ, 2007. *Možné neskoré následky protinádorovej liečby v detstve*. Bratislava: Slovak Academic Press. ISBN 8080950040.

MRZENA, Bohuslav, 2006. *Nádorová onemocnění dětského věku*. Praha: Liga proti rakovině, 20 s. ISBN 80-239-9194-9.

NEWMAN, Philip R., 2012. *Development through life: a psychosocial approach*. 11th ed. Belmont CA: Wadsworth Cengage Learning, xxiii, 623 p. ISBN 978-111-1344-665.

NEZU, Arthur M., 2004. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. 1. vyd. Překlad Tomáš Kohoutek, Marcela Uhrová. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 311 s. ISBN 80-736-4000-7.

Nutridrink, 2014. *Co je tekutá výživa*. [online]. [cit. 2014-04-20]. Dostupné z: <http://www.nutridrink.cz/vyziva-v-nemoci>

Pink Bubble, 2012. *Nadační fond: O nás*. [online]. [cit. 2014-03-31]. Dostupné z: <http://pinkbubble.cz/translate/cs/onas>

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 247 s. ISBN 978-802-4729-688.

Qolop, 2014. *The quality of life longitudinal study in oncology paediatric patients: Když někdo blízký vážně onemocní*. [online]. [cit. 2014-04-26]. Dostupné z: [http://www.qolop.eu/images/stories/qolop/sourozenci\\_letak.pdf](http://www.qolop.eu/images/stories/qolop/sourozenci_letak.pdf)

ŘÍČAN, Pavel, 2007. *Psychologie osobnosti: [obor v pohybu]*. Vyd. 5., rozš., V Grada Publishing 1. Praha: Grada, 196 s. ISBN 978-802-4711-744.

SEDLÁŘOVÁ, Petra, 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 248 s. ISBN 978-802-4716-138.

SHIELDS, L., YOUNG, J. McCANN, D, 2008. *The needs of parents of hospitalized children in Australia*. *Journal of Child Health Care*. 2008, vol. 12, no. 1, p. 60-75. ISSN 1741-2889.

SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 208 s. Sestra. ISBN 978-802-4735-931.

SLAMĚNÍK, Ivan. *Emoce a interpersonální vztahy*, 2011. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-802-4733-111.

SLEZÁKOVÁ, Lenka a kol., 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-802-4720-401.

SLEZÁKOVÁ, Lenka, 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada. ISBN 978-802-4732-862.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2001. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-717-8559-8.

STRAUSS, Anselm, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie* Přel. S. Ježek. 1.vyd. Boskovice, 196 s. ISBN 80-858-3460-X.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona, 2011. *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada, 184 s. ISBN 9788024731810.

ŠTĚRBA, Jaroslav, 2008. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 240 s. ISBN 9788070134832.

TOŠOVSKÝ, Václav, 2002. *Dětské nádory*. Praha: Liga proti rakovině. ISBN 80-239-3631-X.

TSCHUSCHKE, Volker, 2004. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. 1. vyd. Překlad Lucie Simonová. Praha: Portál. ISBN 80-717-8826-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Karolinum. ISBN 9788024621531.

VOTROUBEK, Wendy L. a Aaron TABACCO, 2010. *Pediatric home care for nurses: a family – centered approach*. 3rd ed. Sudbury, MA: Jones and Barlett, 743 p. ISBN 07-637-5586-9.

Zdraví E15, 2000. *Psychosociální program Kliniky dětské onkologie aneb co můžeme v nemoci*. [online]. [cit. 2014-04-26]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/psychosocialni-program-kliniky-detske-onkologie-aneb-co-muzeme-v-130777>

Zdravotní klaun, 2014a. *O nás: Poslání*. [online]. [cit. 2014-04-05]. Dostupné z:  
<http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/>

Zdravotní klaun, 2014b. *Poslání: Hlavní cíle*. [online]. [cit. 2014-04-03]. Dostupné z:  
<http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/#poslani-hlavnicile>

Zdravotní klaun, 2014c. *Programy: Klauniády*. [online]. [cit. 2014-04-20]. Dostupné z:  
<http://www.zdravotniklaun.cz/programy/#programy-klauniady>

## **8. Přílohy**

### **8.1 Seznam příloh**

Příloha 1 Předem připravený seznam otázek použitých při položeném rozhovoru

Příloha 2 Práva hospitalizovaného dítěte

Příloha 3 Maslowova pyramida základních životních potřeb

Příloha 4 CD (přepsané rozhovory)

## **Předem připravený seznam otázek použitých při polořízeném rozhovoru**

### Výzkumné otázky

1. Jak chemoterapeutická léčba ovlivňuje uspokojování potřeb dětí?
2. K jakým změnám dochází v oblasti uspokojování potřeb u onkologicky léčeného dítěte v průběhu léčby?

### Základní otázky použité při rozhovorech s onkologicky nemocnými dětmi:

- Kolik je Ti let?
- Do kolikáté třídy chodíš?
- Můžeš chodit do školy v průběhu léčby?
- S jakou nemocí se léčíš na dětské onkologii?
- Jak dlouho jsi v nemocnici?
- Je s Tebou v nemocnici máma/táta?
- Máš nějaké záliby, koníčky?
- Můžeš se jim věnovat i nyní? Pokud ne, v čem jsi omezován?
- Máš sourozence?

### Otázky zaměřené na biologické potřeby onkologicky nemocných dětí:

- Změnily se vlivem léčby Tvé stravovací návyky?
- Změnilo se složení Tvého jídelníčku, na který jsi byl/a dříve zvyklý/á?
- Co Ti chybí v nemocničním jídelníčku?
- Můžeš v nemocnici během dne nerušeně odpočívat podle svých potřeb?
- Co vše, kromě odpočinku, přes den děláš za aktivity?
- Je něco, co je Ti během nočního spánku nepříjemné?
- Můžeš si sám dojít na záchod?

- Máš někdy zácpu/průjem?

Otázky zaměřené na psychické a sociální potřeby onkologicky nemocných dětí:

- Jaký máš vztah se svými rodiči? Změnil se?
- Jaký máš vztah se svými sourozenci? Změnil se?
- Jaké jsou vztahy s Tvými spolužáky? Změnily se?
- Jak reagovali Tvoji kamarádi, když zjistili, že jsi nemocný?
- Jak vnímáš léčbu, pobyt v nemocnici?
- Co Ti dokáže zlepšit náladu, když jsi v nemocnici?
- Co Ti v nemocnici chybí?
- Našel sis nějaké kamarády v nemocnici? Navštěvujete se, když jste v nemocnici, a víte o sobě?

Otázky zaměřené na rodiče onkologicky nemocných dětí:

- Jak se změnil Váš život v průběhu léčby dítěte?
- Co se Vám líbí a dodává Vám naději v nemocnici?
- Co Vám v nemocnici schází?
- Jak hodnotíte péči sociální pracovnice na oddělení dětské onkologie?

Zdroj: Vlastní výzkumné šetření

## **Práva hospitalizovaného dítěte**

Dítě, které je hospitalizováno s onkologickým onemocněním v Evropské unii, by mělo mít jasně definovaná práva.

### **Trvalé zapojení rodičů do diagnosticko-léčebného procesu**

Dítě má právo na stálou rodičovskou pomoc po celou dobu léčby. Rodiče dítěte hrají významnou roli při terapii, neboť nejlépe vnímají emoce svého dítěte a s jejich pomocí dítě lépe zvládá stres, který během léčby prožívá. Důležitá je spolupráce mezi pacientem, jeho rodinou a ošetřujícím personálem, aby mohlo vše probíhat dle domluveného léčebného plánu („Care Plan“). Je velmi důležité, aby pacient nepřerušoval kontakty se svými příbuznými a vrstevníky a v maximální míře se přiblížil normálnímu způsobu života navzdory nádorovému onemocnění a léčbě.

### **2 Možnost ubytování rodičů v nemocnici**

Rodičům by měl být umožněn neustálý kontakt s nemocným dítětem. Ubytování pro rodiče by mělo mít odpovídající zařízení: kuchyň, koupelna a nocleh v blízkosti oddělení. Rodiče mají mít zajištěn dostatečný spánek a odpočinek, aby mohli plnit důležitou roli člena týmu pečujícího o jejich dítě.

### **3 Vzdělání a volný čas**

Všechny děti v nemocnici mají právo nejen na vzdělávání, ale také na zábavu a aktivity, které odpovídají jejich věku. To je důležité především proto, aby byla zachována kontinuita jak v procesu vzdělávání tak, i v sociálních vztazích dítěte po celou dobu léčby. Na oddělení má být místnost určená pro výuku a oddělená místnost pro zábavu a hry. Finanční zdroje by měly být dostupné jak pro zajištění vybavení místností, tak pro příslušný personál.



#### **4 Prostředí odpovídající věku dítěte**

Je velmi důležité, aby se děti nacházely v prostředí stejně starých dětí, jsou-li na oddělení léčení pacienti v širokém věkovém rozpětí od 0 - 16, nebo dokonce 18 let, pak by měli mít oddělené prostory.

#### **5 Právo na vhodné informace**

Rozsah informací, které jsou poskytovány vhodnou formou, je dán důležitostí informace, aby dítě nebo jeho rodiče informaci porozuměli, a to i v případě, když je dítě v emocionální úzkosti. Pacienti a rodiče ne vždy naslouchají informacím, které jim byly sděleny, a proto opakování jakékoli komunikace může být nutností, pomoci může i informace v tištěné podobě. Personál musí vzít také v úvahu různou úroveň gramotnosti u pacientů, pro které národní jazyk není jazykem mateřským. Psaná nebo vizuální dokumentace může pomoci, ale nemůže nahradit dobrou, jasnou, přesnou ústní komunikaci. Jakékoliv konverzace, pokud jde o léčbu, by měly probíhat v oddělené, klidné místnosti, která umožňuje dobrou komunikaci a snižuje riziko nedorozumění.

#### **6 Multidisciplinární léčebný tým**

Pracovníci zapojení do kontinuálního vzdělávání dítěte po dobu léčby v nemocnici, tzn. učitelé, terapeuti a psychologové, tvoří multidisciplinární léčebný tým. Tito lidé musí mít požadované dovednosti a znalosti, aby v průběhu onemocnění mohli pacientům pomáhat minimalizovat nepříznivé vlivy, které působí po stanovení diagnózy nádorového onemocnění i v průběhu léčby.

#### **7 Právo nepřetržité péče**

Dítě má právo v průběhu celého léčebného procesu na kontinuitu péče a na informace o průběhu léčby a dlouhodobých rizicích jeho nádorového onemocnění a léčby. Léčení a následné sledování pacienta ve stejném zdravotnickém zařízení je podporováno i po dosažení věkové hranice, která už nespadá do pediatrické péče. Je-li to vhodné a potřebné, pak by měl být pacient předán ke sledování na pracoviště dospělé medicíny.

## **8 Právo na soukromí**

Je nutné respektovat soukromí dítěte v průběhu hospitalizace a k tomu patří i přístup do místností, kde nerušeně a v klidu lze diskutovat s pacienty a rodiči o závažných tématech v průběhu léčby.

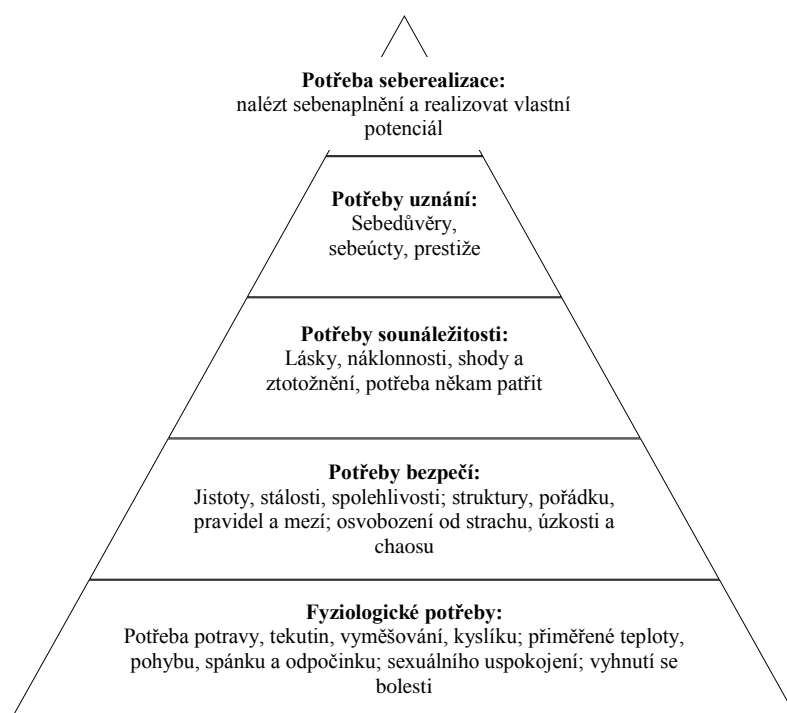
## **9 Úcta k lidským právům**

Kulturní, lingvistický a rasový rozdíl musí být respektován.

Zdroj:

[http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/European\\_Standard\\_of\\_Care\\_Czech.pdf](http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/European_Standard_of_Care_Czech.pdf)

## Maslowova pyramida základních životních potřeb



Zdroj: <http://clanky.rvp.cz/clanek/c/PKD/2214/USPOKOJOVANI-POTREB-DITETE-V-PODMINKACH-SOUCASNE-MATERSKE-SKOLY.html/>