

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2012

Kateřina Fischerová

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

**RODINA PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZÁVAŽNÝM
ONEMOCNĚNÍM**

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Olga Vaněčková

Vypracovala:

Kateřina Fischerová

České Budějovice, 2012

ABSTRAKT

Práce se zabývá problematikou onkologicky nemocných dětí. Snaží se ukázat, v jakých oblastech a jakým způsobem může působit onkologické onemocnění dítěte na funkční rodinu, jak dlouhodobě ovlivňuje vztahy mezi jednotlivými členy rodiny a styl rodičovské péče nejen ve vztahu k nemocnému dítěti, ale i jeho sourozencům. Popisuje důsledky v oblasti vzdělávání dítěte, způsoby jejího řešení a poukazuje i na možnosti odborné psychosociální pomoci rodině.

Klíčová slova: onkologické onemocnění, kvalita života, rodina, vztahy v rodině.

ABSTRACT

The work deals with children with cancer. They try to show in what areas and how the disease can cause cancer of the child to a family function to affect-long-term relationships among family members and parenting style in relation not only to the sick child but also his siblings. Describes implications for education of the child, the responses and points out the options, psychosocial family.

Key words: cancer, quality of life, family, relationships in the family.

Prohlášení

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

podpis.....

Poděkování

Děkuji paní PhDr. Olze Vaněčkové za cenné rady a podněty, kterými obohatila tuto práci. Dále bych ráda poděkovala rodinám, které se mnou spolupracovaly, za důvěru a otevřenost, díky které mohla podstatná část této práce vzniknout.

*Že jsme byli šťastní, pochopíme, až když se nám stane nějaké neštěstí.
Hodnotu a důležitost zdraví objevíme, až když onemocníme. My dovedeme
bud' po štěstí toužit, anebo na ně vzpomínat.*

Dušan Radovič

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 NEMOC.....	12
1.1 Psychika nemocného.....	12
1.2 Chápání nemoci u dětí.....	13
1.2.1 Senzomotorické období (0-2 let)	14
1.2.2 Předoperační stádium (2-7 let).....	14
1.2.3 Stádium konkrétního myšlení (7-11 let)	14
1.2.4 Stádium abstraktního myšlení (11 a více let).....	15
1.3 Psychické potřeby nemocného dítěte	16
2 DÍTĚ S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	17
2.1 Diagnostika nádorových onemocnění u dětí	17
2.2 Chápání smrti u dětí	19
2.3 Komunikace s dětmi o smrti a umírání	20
3 PSYCHOSOCIÁLNÍ PÉČE V DĚTSKÉ ONKOLOGII.....	21
3.1 Možnosti psychosociální péče o onkologické děti a jejich rodinu.....	23
3.2 Rehabilitační péče	25
3.3 Psychosociální péče jako součást péče paliativní	25
4 DOPAD ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINU.....	27
4.1 Rodina po oznámení diagnózy	27
4.2 Změna životního stylu rodiny	28
4.2.1 Výchovný přístup a vzdělávání.....	29
4.2.2 Sourozenci onkologicky nemocného dítěte	30
4.3 Vliv nemoci na kvalitu života dítěte	31
4.3.1 Kvalita života – oblast psychická	31

4.3.2	Kvalita života – oblast sociální.....	32
4.4	Dítě po ukončení onkologické léčby.....	32
4.4.1	Možné pozdní následky léčby.....	33
4.4.2	Strach z návratu nemoci.....	34
4.5	Proces vyrovnávání s letálním onemocněním.....	35
	VÝZKUMNÁ ČÁST.....	37
5	CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	38
6	METODOLOGIE VÝZKUMU.....	39
6.1	Průběh výzkumu.....	39
6.2	Výzkumný vzorek.....	40
7	VLASTNÍ PROŽITKY RODIN ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE.....	42
7.1	Sára.....	42
7.2	Lukáš.....	47
7.3	Matěj.....	51
7.4	Lucie.....	56
7.5	David.....	61
8	ANALÝZA VÝSLEDKŮ VÝZKUMU ROZHOVORŮ S RODIČI.....	65
8.1	Vliv onemocnění na rodinu.....	65
8.2	Styl výchovy po oznámení diagnózy.....	65
8.3	Vzdělávání v době léčby.....	66
8.4	Vliv onemocnění na zdravého sourozence.....	67
8.5	Faktory usnadňující zvládnání zátěže.....	68
8.6	Návrat dítěte do školního kolektivu.....	68
	DISKUSE.....	70
	ZÁVĚR.....	72
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	73

ÚVOD

I když by si to tak každý z nás přál, nelze obejít skutečnost a zavřít oči před faktem, že nádorová onemocnění patří do života současné společnosti. Nejsmutnější na této situaci je, že závažné onemocnění může potkat kohokoliv z nás, bez ohledu na věk. Tato práce se snaží vystihnout problematiku onkologicky nemocných dětí a dopad na jejich rodinu.

Léčba je pro onkologicky nemocné děti spojena se silnou psychickou zátěží. Dítě musí být většinou hospitalizováno, ocitá se v neznámém prostředí, kolem něj se dějí věci, kterým zpočátku nerozumí a kterých se obává. Dlouhodobá hospitalizace je spojena s izolací od vrstevníků, od okolního života. Léčbu provázejí náročné a často bolestivé zákroky, užívání cytostatik vyvolává únavu, nevolnost, mění fyzický vzhled. Průběh bývá obtížný, spojený s mnoha komplikacemi, nezřídka léčba trvá i několik let, navíc pacienty i rodiče provází nejistota ohledně prognózy.

Onkologické onemocnění dítěte silně zasáhne celou rodinu. Není jednoduché se vyrovnat s touto diagnózou. Je to boj, na který je třeba mnoho sil, trpělivosti a víry. Rodina, která byla po celý čas oporou, prošla obdobím velkého zármutku, zoufalství a strachu. Často se změní celý žebříček hodnot. Některé matky přicházejí o práci, část rodin též nezvládne obrovskou zátěž a rozpadá se. Onemocnění poznamená i zdravé sourozence. Velkým problémem jsou také pozdní následky vlastního onemocnění i proběhlé onkologické léčby, ať už v oblasti somatické či psychické. Tyto stavy vyžadují trvalou pozornost nejen onkologů, ale i dalších odborných lékařů.

Nádorová onemocnění jsou v pořadí příčin úmrtí dětí do 15 let věku na druhém místě. Díky vývoji pediatrie onkologie se výrazně zvýšil počet vyléčených dětí. V současné době statistiky poukazují na fakt, že je možné vyléčit až 70 % onkologicky nemocných dětí.

Cílem této práce je přispět k větší informovanosti o nádorech v dětském věku a vlivu na celou rodinu, jelikož pro většinu lidí je téma onkologického onemocnění tabu a informovanost veřejnosti o onkologické léčbě a spojitosti s ní je téměř mizivá. V práci bude popsán dopad této nemoci na dítě a jeho rodinu. Cíl se bude plnit na základě kvalitativního výzkumu a dostupné literatury. Cíl práce byl zvolen na základě osobních zkušeností s léčbou onkologicky nemocného dítěte.

Tato práce je empirická, rozdělená do dvou částí a to teoretické, která vychází ze studia pramenů a navazuje na ni kvalitativní výzkum, tedy praktická část. Teoretická část se skládá ze čtyř kapitol, seznamujících s problematikou, psychikou nemocného dítěte, psychosociální péčí v dětské onkologii a dopadu onkologického onemocnění na rodinu. V praktické části, kvalitativním výzkumu, byl zvolen polostrukturovaný rozhovor s rodiči, na jehož základě byly analyzovány a zpracovány výsledky. Ty jsou doplněné citacemi výroků respondentů.

Práce si klade za cíl být přínosem nejen pro učitele, kteří mají ve třídě zařazené dítě s onkologickým onemocněním (či po léčbě), ale pro všechny, co se, bohužel, musí potýkat se smutnou událostí, že mají v okolí závažně nemocné dítě.

TEORETICKÁ ČÁST

1 NEMOC

Podle Jobákové (2003) je nemoc obvykle velmi těžkým břemenem a zátěží. Klade zvýšené nároky na adaptaci člověka, na jeho úsilí a motivaci. Pacient se musí naučit zvládat problémy spojené s nemocí a musí akceptovat změněný zdravotní stav.

Švarcová (2008) popisuje nemoc jako „...*patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny funkcí buněk a v důsledku i morfologickým poškozením těchto buněk.*“

Vágnerová (2004) chápe somatickou nemoc jako „*narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného*“ a posuzuje ji ze tří hledisek:

1. Somatický aspekt – příznaky neboli tělesné potíže, které jsou pro určitou nemoc typické, představují určité omezení.
2. Psychický aspekt – emoční prožitky související s chorobou (chování nemocného). Reakce na nemoc je dána též vlastnostmi nemocného člověka, jeho vývojem, zkušenostmi, emoční vyrovnaností i způsoby zvládání potíží.
3. Sociální aspekt – je dán společenským hodnocením nemoci. Postoj k nemocnému ovlivňuje typ choroby, osobnost nemocného, věk, sociální postavení apod., ale i společnost samotná a její vzdělanostní a kulturní úroveň.

1.1 Psychika nemocného

Při dlouhodobém léčení se dítě dostává do nebezpečí psychické deprivace a je nutné jí předcházet nebo případně napravovat její následky vytvářením takového prostředí, které je bohaté na podněty a na vývojovou stimulaci (Matějček, 2001).

Též Matějček (2001) uvádí, že psychická deprivace je „*stav, který vzniká v takových životních situacích, kdy dítěti není dána příležitost k uspokojení jeho základních duševních potřeb v dostačující míře a po dosti dlouhou dobu.*“

V průběhu léčení se psychika nemocného mění (Křivohlavý, 2001), autor porovnává psychické situace zdravého a nemocného člověka v následující tabulce:

Tabulka č.1 Porovnání psychické situace zdravého a nemocného člověka

ZDRAVÝ ČLOVĚK

NEMOCNÝ ČLOVĚK

Aktivní zapojení v životě	Pasivní, aktéry jsou lékaři a personál
Relativní nezávislost	Závislost na druhých
Životní rytmus ve vlastní režii	Rytmus nemocného dle nemocnice
Podávání dobrých výkonů v životě = sebedůvěra	Pacient dělá věci, jež zcela neovládá = nižší sebedůvěra
Žije v sociální síti své rodiny	Nemocniční prostředí = relativní izolace
Pohybuje se ve známém prostředí domova	Neznámé prostředí nemocnice
Stabilizovaný rozsah zájmů	Okruh zájmů se zužuje
Zvládá problémy v životě	Ztrácí vládu nad svým životem
Převládají kladné emoce	Potýká se s negativními city
Žije v široké časové dimenzi – vědomí minulosti, živé přítomnosti, pohled do budoucna	Převážně v přítomnosti, kontakt s minulostí omezen, budoucnost je nejistá

Zdroj: Vlastní zpracování - údaje převzaty z Křivohlavý, 2001.

1.2 Chápání nemoci u dětí

Matějček (2001) tvrdí, že si každé dítě svou nemoc uvědomuje a nějak prožívá. Omezení pohybu, odloučení od rodiny, izolace od kamarádů v něm vyvolává úzkost. I psychické příznaky se projeví v chování dítěte vždy jen v jedinečném osobním zpracování.

Vlčková (in Štěrba, 2008) popisuje fakt, že chápání konceptů zdraví a nemoci je spojeno s vývojovým obdobím dítěte a stupněm jeho kognitivního vývoje. Každé dítě si svoji chorobu uvědomuje a nějakým způsobem ji prožívá. Jinak bude prožívat nemoc a její

následky dítě klidné a vyrovnané povahy, jinak dítě prudké a výbušné a také bude situaci rozdílně vnímat úzkostlivé dítě. Také se bude odlišně projevovat dítě vychované, s ochotou spolupracovat a dítě s problémovým chováním (Matějček, 2001).

V následujícím výčtu budou vysvětlena jednotlivá stádia podle Vlčkové (in Štěrba, 2008), včetně jejich specifikací.

1.2.1 Senzomotorické období (0-2 let)

V tomto období je dítě zcela závislé na rodičích a vazba na matku je pro něj velmi důležitá a nezbytná. Dítě není schopno porozumět svému onemocnění.

Nedoporučuje se v tomto období odloučit dítě od matky. Je vhodné jednoduchým způsobem mluvit s dítětem o nadcházejících situacích, jako je například návštěva nemocnice, či bolestivost zákroků. Dítě si musí být jisto, že jeho pocity jsou pochopeny a akceptovány, potom bude dospělým snáze důvěřovat.

1.2.2 Předoperační stádium (2-7 let)

Děti v tomto období mohou mít problém rozeznávat mezi realitou a vlastními představami. Slova chápou v konkrétním významu. V tomto věku nazýváme myšlení dětí magické, většinou jsou děti schopny vnímat jen část událostí nebo zkušeností, nechápou širší kontext nemoci. Děti jsou schopny spojovat nemoc s určitou nedávnou událostí (např. bolest hlavy, zvracení), také jsou schopny pochopit, že se mohly nakazit, tedy že je nemoc způsobena organismy. Složitější souvislosti však nejsou schopny pochopit, ani správně seřadit události nutné k uzdravení. Také si mohou myslet, že nemoc nebo léčba je trestem za to, že něco špatného udělaly nebo si myslely (v důsledku nedostatku pro logické uvažování).

V této fázi je dobré hlavně dětem vysvětlit, že za své onemocnění nemohou. Také je dobré poukázat na to, že to, co dítě bolí, může léčba uzdravit. Léčebné zákroky je také nutné objasnit a zdůraznit, že vše se děje proto, aby byla nemoc poražena.

1.2.3 Stádium konkrétního myšlení (7-11 let)

Dětem v tomto období narůstá kapacita schopnosti uvažovat logicky a porozumět širšímu kontextu událostí a zkušeností. Jsou schopny rozlišovat vlastní já od okolního světa. Děti jsou schopny pochopit, že polykáním pilulek mohou být vyléčeny.

V tomto stádiu se doporučuje detailně popsat onemocnění i zákroky. Získané informace mohou podpořit jejich sebedůvěru. Bez těchto informací se mohou děti často oddávat strachu. Mezi 8. - 9. rokem se děti začínají učit o lidském těle, proto je dobré se ptát, co si myslí nebo vědí o určitém zákroku, než ho začneme vysvětlovat. Je třeba s nimi hovořit jejich jazykem. Nesmí být opomenuto, zda dítě necítí zodpovědnost za své onemocnění.

1.2.4 Stádium abstraktního myšlení (11 a více let)

Toto období je spojeno s kapacitou pro abstraktní uvažování, deduktivní logiku a schopnosti přemýšlet hypoteticky. Mladí lidé chápou, že příčiny nemoci mohou být multifaktoriální, jsou schopni uvažovat o nemoci ve vztahu k odpovídajícím symptomům, jako je únava či omezení jejich aktivit. Dospívání je obdobím velké zranitelnosti, jde o velmi náročné období. Rozvoj abstraktního myšlení umožňuje hledat odpovědi na existenciální otázky. Typické pro adolescenci je 5 základních bodů, jedná se o: vztahy s vrstevníky, emoční nezávislost, přípravu na budoucí povolání, smysl pro morálku, vývoj sexuální identity. Onkologické onemocnění zasahuje všechny z uvedených oblastí. Vývoj identity ovlivňuje právě onkologická léčba. Separace od rodičů je náhle pozastavena. Onkologickým onemocněním se mění vzhled pacienta, který má v dospívání zásadní význam. Dospívající mívají většinou problém mluvit o svém trápení, snadno upadají do deprese, trpí emočními výkyvy, vážným rizikem je nebezpečí sebevraždy.

V tomto období se doporučuje citlivě, ale podrobně informovat o onemocnění. Pomoc od dospělých by měla být založena na rovnocenném vztahu, je vhodné se vyvarovat nátlaku a apelovat na zodpovědný, samostatný přístup. Též je vhodné podporovat vyjádření emocí, aktivizovat pacienty, aby se dokázali na své léčbě sami podílet.

Dle Plevové (2007) můžeme pohled na nemoc dítěte popsat také následovně:

Dítě v předškolním věku nedokáže pochopit vznik nemoci, a tak si vysvětluje, že nemoc přišla za jeho zlobení nebo že za ni může někdo jiný. Představuje si ji třeba jako zlobivého skřítku, který nechce odejít. Vadí mu omezení v pohybu, protože potřeba pohybových aktivit je velmi přirozená. Špatně snáší průvodní jevy nemoci jako bolest, teplotu, svědění. Způsobují mu pesimistickou náladu. Nutnost vyšetření v něm vzbuzuje strach z neznámého, z ublížení. Velmi často opakuje otázku, kdy už bude zdravé a bude smět jít domů.

Dítě školního věku postupně začíná nazírat na chorobu jako na způsob fungování jeho organismu. Více chápe nutnost lékařských vyšetření, význam klidového režimu. Lépe zvládá bolest a dokáže se odreagovat – nemyslet alespoň chvíli na potíže. Vadí mu nemoc v souvislostech s omezením jeho zájmů – např. nebudu moci jet v neděli na fotbalový turnaj, nebudu moci trénovat.

V období dospívání vyvolává nemoc v dítěti možnost ohrožení budoucí profese, mezilidských vztahů, sportovní dráhy. Uvědomuje si nejistotu situace, bouří se, kritizuje skutečnost. Nemoc na něj působí jako rozbitý vlastní obraz a ovlivňuje jeho sebepojetí. Může v různé míře také ovlivnit další rozvoj jeho identity.

1.3 Psychické potřeby nemocného dítěte

Psychické potřeby se mění pod vlivem nemoci a závisí na aktuální vývojové úrovni dítěte:

- Potřeba orientovat se – i děti chtějí znát svůj zdravotní stav, vědět, co je čeká a proč je to nutné. Při nevědomosti se zvyšuje riziko nepřiměřených reakcí, může se jim nepříjemný lékařský výkon jevit jako zbytečné ubližování.
- Potřeba podpory citové jistoty a bezpečí – emoční podpora může zmírnit obavy a pocity ohrožení. Onemocnění představuje zátěž a vede ke zvýšení úsilí dosáhnout žádoucí jistoty, dítě se fixuje na blízké lidi.
- Potřeba seberealizace – dítě získává roli nemocného, od něhož se nevyžaduje plnění povinností a dosahování určitého výkonu. Může nastat riziko, že uvedený postoj bude přetrvávat i později, kdy se jeho zdravotní stav zlepší. U dospívajících může někdy dojít k zdůraznění potřeby seberealizace. Stanoví si určitý cíl a snaží se jej dosáhnout. Toto úsilí dává jejich životu smysl.
- Potřeba otevřené budoucnosti – neboli pozitivní prognózy. Mladší děti o budoucnosti nepřemýšlejí, ale pokud by tomu tak bylo, přebírají názory především rodičů. Úvahy o budoucnosti je schopný teprve dospívající.

Pod vlivem choroby se mění sebepojetí nemocného dítěte. Zhoršuje se sebehodnocení, postoj k vlastní chorobě může v různé míře ovlivnit další rozvoj, zejména v dospívání. Chronické onemocnění je významným faktorem, jenž ovlivňuje vývoj osobnosti dítěte (Vágnerová, 2004).

2 DÍTĚ S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Nádorové onemocnění přináší mimořádný zásah do života dítěte, jeho rodiny a často i do života dalších jedinců v různě širokém okolí pacienta. I při léčebném úspěchu pro mnohé zůstává prožitá zkušenost negativní stopou po celý zbytek života. V tom případě, že dítě zemře, pozůstalí jsou poznamenáni touto situací navždy (Koutecký a kol., 2002).

Již od svého počátku bývá onkologická léčba pro dítě velmi zatěžující a to z důvodu, že se ocitá kvůli hospitalizaci v neznámém prostředí, kde se mu dějí nesrozumitelné věci, ze kterých má strach. Na rodičích a na svém okolí pozoruje šok z onkologické diagnózy. I když se rodiče snaží své obavy před dítětem utajit, jejich prožívání je velmi úzce spojeno a dítě brzy vytuší, že se děje něco závažného. Ve velkém množství případů je nutná hospitalizace dítěte, která jej připraví o veškerý kontakt s vrstevníky, léčbu provázejí bolestivé zákroky atd. To vše vyvolává u dětí pokles imunity, nevolnost, únavu a mění to jejich fyzický vzhled. Z důvodu dlouhodobé léčby, která trvá mnohdy i několik let, jsou dětské pacienti a jejich rodiny vystaveni nejistotě ohledně prognózy a termínu ukončení léčby, časté nesnáze a komplikace při ní jejich strach prohlubují. Somatické problémy při onkologických dětských onemocněních a psychické problémy spojené s léčbou se vzájemně podmiňují a ovlivňují, proto by měla být kvalitní psychosociální péče o nemocné děti a jejich rodiny nedílnou součástí onkologické péče (Štěrba a kol., 2008).

Jak bylo již zmíněno, onkologické onemocnění je vážná nemoc, která zasahuje nejen pacienta, ale i jeho okolí. Pokud jde o dětského pacienta, nastává pro všechny nelehká situace, s kterou se musí vyrovnat. Tato situace v sobě nese značnou dávku bolesti, utrpení, přináší velké změny do života všech v blízkém okolí. Víra v uzdravení a chuť se zákeřnou nemocí bojovat je to, co může člověku v tomto nelehkém období pomoci.

2.1 Diagnostika nádorových onemocnění u dětí

Časná diagnostika nádorových onemocnění dětského věku je pro jejich vzácnost a často nespecifickou symptomatologii obtížná. Pro další osud dítěte, tedy šanci na vyléčení nádorového onemocnění, je však zcela zásadní. Veliký význam a přínos mají preventivní prohlídky u praktických lékařů pro děti a dorost.

„Nádorová onemocnění jsou u dětí a mladistvých vzácná. V České republice představují méně než 1 % z celkového počtu zhoubných nádorových onemocnění v populaci, ale i přesto představují po úrazech druhou nejčastější příčinu úmrtí v

dětském věku. 80 % dětí s nádorovým onemocněním je v dnešní době možno ve specializovaných centrech dětské onkologie vyléčit. O vyléčení konkrétního dítěte rozhodují zejména biologické vlastnosti nádoru, lokalizace a rozsah onemocnění, ale také věk dítěte (Kepák a kol., 2005).“

Mezi nespecifické příznaky nádorových onemocnění u dětí a mladistvých patří únava, malátnost, nechutenství, hmotnostní úbytek, nevysvětlitelné subfebrilie nebo febrilie, bledost, poruchy chování, změny povahy, změny nálad, poruchy spánku a změny pohybového stereotypu.

Nejčastější specifické příznaky nádorových onemocnění u dětí a mladistvých:

- ranní zvracení a bolesti hlavy;
- bílý záblesk oka;
- chronická sekrece z ucha;
- lymfadenopatie krku (nebolestivá, tuhá), nereagující na antibiotika;
- otok tváře a krku;
- břišní masa;
- únava, bledost + krvácivé projevy;
- krvácení z pochvy u prepubertálních děvčátek;
- zvětšení, otok varlete;
- kulhání;
- bolest kostí + rekurentní teploty.

Ačkoliv se nádory dětského věku liší od nádorů dospělých, v některých případech se tato hranice odlišnosti léčebných protokolů či povahy nádorů stírá, např. u mladých dospělých nebo v případech dětí, u nichž se objeví nádory, vyžadující léčebné postupy používané v dospělé onkologii. Stejně jako u nádorů dospělých pacientů, zasahují dětské nádory celé tělo. Jsou to např. nádory tkání, kostí, krve, kloubů, chrupavek, uzlin, mozku a vnitřních i vnějších orgánů (Koutecký a kol., 2002; Štěrba a kol., 2008; Vodvářka a kol., 2004).

Tabulka č.2 Výskyt nádorů dětského věku

Leukémie	30%
Nádory CNS	20%
Maligní lymfomy	13%
Neuroblastom	8%
Sarkomy měkkých tkání	7%
Nefroblastom	6%
Nádory kostí	5%
Retinoblastom	3%
Germinální nádory	3%
Ostatní	5%

Zdroj: Údaje převzaty z Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002.

2.2 Chápání smrti u dětí

Každé onkologické onemocnění nese větší či menší riziko úmrtí dítěte, ať už na základní diagnózu nebo na komplikace související s léčbou (Štěrba a kol., 2008).

Bylo zjištěno, že u dětí se závažným onemocněním je vnímání smrti vyzrálejší (Štěrba a kol., 2008). Stejného názoru je i Říčan, Krejčířová a kol. (2006), kteří uvádí, že letálně nemocné dítě si uvědomuje smrt mnohem dříve než jeho zdravý vrstevník.

U dětí ve věku pod 5 let se objevuje strach ze separace, z opuštění a osamělosti, případně z tělesného poškození.

Děti ve věku pod 10 let čekají spíše podněty k hovoru o svých obavách a znepokojení od dospělých, zatímco pacienti nad 10 let věku projevují strach ze smrti a sami o tom v situaci zhoršeného zdravotního stavu hovoří.

Preadolescenti a adolescenti jsou si obvykle dobře vědomi vážnosti nemoci i možnosti smrti, a to přes snahu lékařů i rodičů udržet vědomosti o prognóze mimo ně.

2.3 Komunikace s dětmi o smrti a umírání

Když se u dítěte stanoví život ohrožující onemocnění, nabývá dobrá komunikace velkého významu. Děti mohou pokládat otázky: „Umírám?“, „Existuje nebe?“, „Co se stane, když někdo zemře?“. Na takové otázky se musí odpovídat velice opatrně a s ohledem na vývojový stupeň dítěte, jeho úroveň chápání a individuální zvláštnosti (Plevová, Sowik, 2010).

Zeptá-li se dítě během léčby, zda může zemřít, můžeme jim například odpovědět: „Doufám, že ne. Každá nemoc může být nebezpečná a smrtelná, pokud není léčena. Existuje léčba, která jiným dětem pomohla.“ Je vhodné vyjádřit podporu a ujistit dítě, že ho neopustíme a budeme onemocnění zvládat společně (zvláště děti předškolní a mladší školáci se v případě takových otázek mohou spíše obávat, že budou opuštěni).

Ve fázi pokročilého onemocnění je spíše než informovanost zapotřebí fyzická přítomnost blízké osoby, vyjádření podpory a častý kontakt (verbální i haptický).

Bylo zjištěno, že dětem, kterým nebyly poskytnuty časně informace o diagnóze a způsobu léčby, častěji podléhají depresím a úzkostem v průběhu aktivní léčby, a z dlouhodobého hlediska vykazují větší množství příznaků poruch psychosociální adaptace (Štěrba a kol., 2008).

Děti nemůžeme před smrtí ochránit. Pokud nebudeme s nimi na toto téma komunikovat, neumožníme jim porozumět jejich situaci a vyrovnat se s ní, což může vést k nepřesným a neadekvátním představám (Plevová, Sowik, 2010).

Štěrba a kol. (2008) uvádí, že mluvit o umírání se může zdát ve vztahu k dítěti nepatřičné, avšak existuje velké množství studií, které dokládají, že děti si své umírání uvědomují. Pokud se tedy rodiče vyhýbají hovoru o umírání, dítě se uzavírá a zůstává osamoceno v nejtěžších chvílích.

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ PÉČE V DĚTSKÉ ONKOLOGII

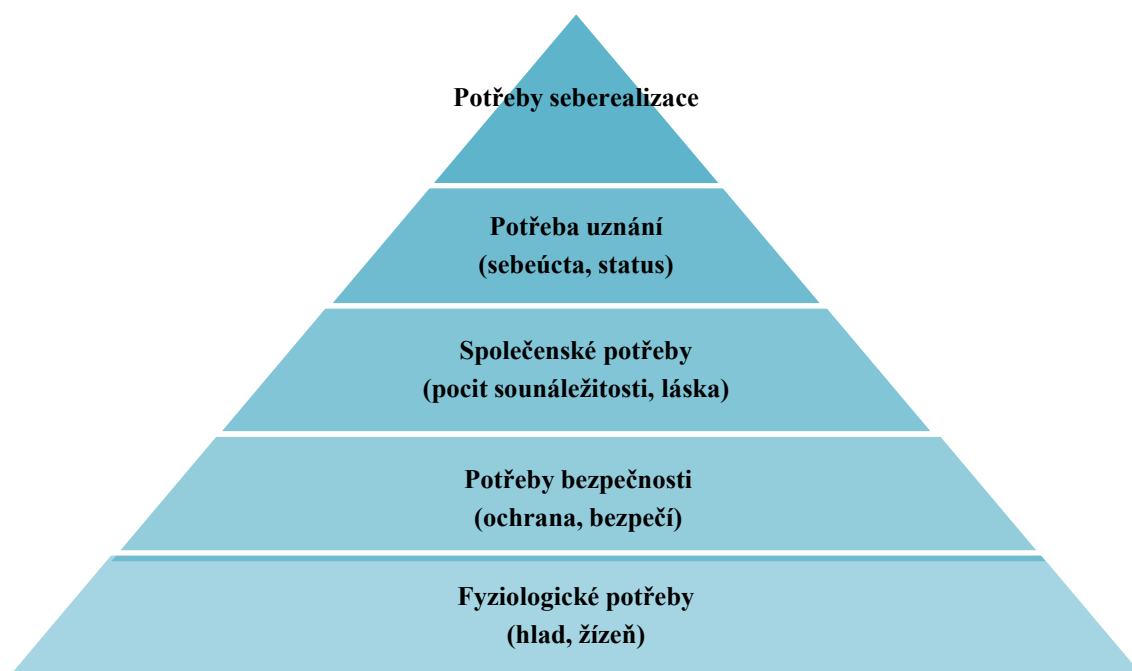
Psychosociální péče se skládá ze sociální péče, která představuje ekonomicko-sociální zabezpečení dětských pacientů a jejich rodin. Dále sem spadá péče pedagogická, která zahrnuje individuální pedagogickou péči, zaměstnávání dětí formou her, učení se a dalšími činnostmi, které děti rozvíjí a dávají jim vhodné podněty. Také sem patří péče psychologická, ta představuje krizovou intervenci, podpůrnou psychologickou péči, diagnostiku dítěte. Velmi podstatnou částí je péče sociálně-pedagogická a poradenská, která pomáhá dětským pacientům a rodinám vyrovnat se se změněnou sociální situací a nalézt optimální strategie zvládání. Nedílnou součástí psychosociální péče by měla být psychotherapeutická péče (Koutecký a kol., 2002; Štěrbá a kol., 2008).

Stejně jako v jiných oblastech medicíny se v onkologii psychosociální péče zaměřuje na uspokojení psychosociálních potřeb pacienta a jeho blízkých. Zásadní význam v rámci komplexní onkologické péče má způsob komunikace mezi zdravotnickým personálem na jedné straně a ošetřovaným a jeho rodinou na straně druhé (Koutecký a kol., 2002). Vodvářka a kol. (2003) uvádí, že historii v psychosociální péči lze chápat jako objevování potřeb a přeměnu společnosti na systém, který je schopen tyto potřeby uspokojovat.

Pro správné uspokojování potřeb onkologických pacientů je potřeba tyto hodnoty znát a zohledňovat je v podobě poskytované psychosociální péče.

Lidské potřeby mají svoji hierarchii podle toho, jak zásadní jsou pro přežití člověka. Na tento fakt upozornil Maslow – potřeby vyšší jsou uspokojovány teprve po naplnění potřeb nižších. Psychosociální potřeby patří k potřebám vyšším (Maslow in Drapela, 2004).

Obrázek č. 1 Hierarchie potřeb dle Maslowa



Zdroj: vlastní zpracování - údaje převzaty z Maslow, A., 1970 (Atkinson R. L., 2003).

U onkologických pacientů dochází k upřednostňování psychosociálních potřeb před potřebami biologickými. Může to být z důvodu, že stav pacienta neumožňuje plné uspokojení biologických potřeb nebo potřeb bezpečí a jistoty. Pokud má pacient dlouhodobé bolesti a je kvůli ohrožení života v permanentní nejistotě, stávají se pro něj psychosociální potřeby o to víc důležité. Tato oblast potřeb je jediná, kterou nemoc sama o sobě nemůže utlumit. Ovlivňuje ji např. sociální izolace onkologických pacientů, která je překážkou, ale díky moderní technice ne překážkou nepřekonatelnou (Křivohlavý, 2002; Drápela, 2004).

Štěrba a kol. (2008) uvádí, že dětský onkologický pacient může uspokojovat své psychosociální potřeby v rámci své rodiny, která by měla být zapojena do jeho léčby. Dnes je již běžnou praxí umožnění celodenní přítomnosti rodiče u lůžka dítěte a co největší snaha o propuštění dětského pacienta do domácího ošetřování, pokud to jeho stav dovolí. Nemělo by se zapomínat ani na zajištění kontaktu onkologicky nemocného dítěte se sourozenci, a to i v případě nutnosti hospitalizace. Dále je pro uspokojování psychosociálních potřeb dítěte důležitý kontakt s vrstevníky, např. formou dopisů, e-mailů, SMS zpráv, komunikací Skypu či ICQ, telefonických hovorů aj.

Psychosociální potřeby jsou společné všem lidem. Týkají se zdravých lidí, dospělých jedinců, ale i dětí. Pokud se zaměříme na nemocné děti, musíme si uvědomit, že nemoc sama o sobě nevytváří zvláštní vlastnosti dítěte, ale připravuje mu náročnou životní situaci, která přináší zvýšené nároky na přizpůsobení, a v důsledku toho i určitá specifická nebezpečí pro jeho psychický vývoj. Tím podstatným v psychosociální péči o ně je porozumění jejich životní situaci (Matějček, 2001).

3.1 Možnosti psychosociální péče o onkologické děti a jejich rodinu

Při závažném onemocnění dítěte by mělo být zajištěno jeho dlouhodobé psychologické vedení, v terapeutickém vztahu je pak dítěti umožněno ujasnit si a prožít situaci nemoci a volně vyjádřit své pocity. Cílem psychoterapie může být kromě emoční podpory i dosažení aktivní spolupráce dítěte při léčbě a pomoc při řešení jeho aktuálních psychosociálních konfliktů, včetně konfliktů vývojových (Langmeier, 1989 in Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Štěrba a kol. (2008) uvádí, že psychosociální péče v dětské onkologii nejčastěji zahrnuje následující profese:

Psycholog – jeho práce je shrnuta v následujících bodech:

Podpora v krizových situacích (krizová intervence) – uplatňován zejména na počátku léčby po sdělení diagnózy. Psycholog napomáhá k odreagování emocí a zpracování informací o chorobě.

Klinicko-psychologické poradenství – zde spojí své síly psycholog se zdravotnickým personálem a napomáhají rodičům vytvořit pro dítě co nejoptimálnější podmínky pro udržení psychické pohody v průběhu léčby.

Klinicko-psychologická diagnostika – v některých případech jsou onkologickým onemocněním a jeho léčbou zasaženy neurokognitivní funkce, jejichž narušení může u dětských pacientů významně ovlivnit jejich schopnosti vzdělávání, školní úspěšnost a možnosti uplatnění do budoucna. Z tohoto důvodu je důležitá prevence, včasná diagnostika. Psychodiagnostické vyšetření je se souhlasem rodičů většinou provedeno jako součást vstupních vyšetření.

Psychoterapeutická péče – podpůrná psychoterapie, hypnoterapie, relaxace. Psychoterapeutické postupy jsou určeny zejména pro zvládnání psychosomatických potíží.

Podpůrné rodičovské skupiny – jedná se o setkávání rodičů onkologických pacientů. Účast je dobrovolná. Cílem je umožnit ventilování obav, sdílení zkušeností s léčbou. Tímto způsobem lze předat mnoho informací nově příchozím rodičům. Role psychologa spočívá v podpoře skupinové diskuse.

Výzkumná a vzdělávací činnost – pro pochopení obtíží, s nimiž se potýkají děti s onkologickým onemocněním, vyžaduje oblast dětské onkologie kontinuální výzkum. Aktuálním tématem se stává kvalita života dětí po léčbě. Výzkum této oblasti je z budoucího hlediska významný nejen pro zlepšení kvality života přeživších, ale i pro rozvoj psychosociální péče v oblasti dětské onkologie.

Pedagog – řeší možnosti vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí, posuzují, zda a jakou formou by mělo dítě pokračovat ve školní docházce. Dlouhodobě nemocné děti mají možnost pokračovat ve vzdělávání formou individuálního výukového plánu. V případě, že to neumožňuje zdravotní stav, lze požádat o odklad školní docházky a dítě se po léčbě vrací do ročníku, v němž docházku přerušilo.

Herní terapeut – na základě znalosti potřeb dětí v jednotlivých vývojových obdobích zvolí přiměřený způsob vysvětlení, co se s dítětem bude dít a jak nejlépe celou situaci zvládnout. Základním prostředkem komunikace je hra. Herní terapeut rovněž komunikuje s rodinou, učí rodiče orientovat se v nemocničním prostředí, ale také jim radí, jak se chovat, aby byli svému dítěti co nejvíce prospěšní.

Sociální pracovníce – tato pomoc je velmi významná. Rodiče mohou žádat o příspěvky na péči o nemocné dítě, prodloužení rodičovského příspěvku, zvýšení sociálního příplatku atd. Pro pacienty je možné vyřízení průkazky ZTP, která je dětem přidělena po dobu léčby.

Z dalších služeb lze zmínit:

Dobrovolnické organizace – po dovršení 15-ti let a splnění základních podmínek se může stát dobrovolníkem každý, kdo je ochoten pomáhat bez finanční odměny. Dobrovolníci nabízejí dětem společné trávení času v nemocnici (výtvarné činnosti, hry...), ale také může pomoci i s přípravou do školy. „*Souhrnně jde o aktivizační, výchovné a vzdělávací činnosti, které je možné realizovat u lůžka pacienta.*“

Nadační fondy – reprezentují onkologické kliniky, pořádají charitativní akce a veřejné sbírky na podporu onkologických pracovišť. Přispívají k resocializaci onkologických pacientů, jelikož pořádají dětské tábory, relaxační a rehabilitační pobyty. V neposlední

řadě zaměstnanci nadačních fondů zajišťují finanční prostředky pro některé speciální potřeby hospitalizovaných a vyléčených dětí.

Zdravotní klaun – školení, profesionální umělci, podněcují děti ke společné hře. Snaží se odvést pozornost od negativních emocí a aktuálních bolestí.

3.2 Rehabilitační péče

Rehabilitace je komplex metod, které se snaží vrátit dítěti s onemocněním nebo léčbou maximum tělesných, psychických, sociálních, pracovních a výchovných schopností. Klade si za cíl navrátit kvality života a co nejhodnotnější zařazení do společenského života (Koutecký, Cháňová; 2003).

„Rehabilitace, kterou může v náležitě úrovni zvládnout jen specializovaný tým pracovníků, je tedy rovnocennou složkou onkologické léčby (resp. péče) od jejího samotného počátku časově neomezenou. Tak jako ve sféře tělesné, ani ve sféře psychické nelze čekat, až problémy vzniknou, resp. se prohloubí. Psychologická prevence a sociální podpora pomáhají zmenšovat problémy nemocného dítěte a zvyšovat komplexní účinnost rehabilitace“ (Koutecký, Cháňová, 2003).

Cílem rehabilitační péče je prevence následků dlouhodobé hospitalizace, mezi které patří pohybová aktivita, cytostatická nebo jiná terapie. Péče je individuální, cílená, nemocnému dítěti se stanovuje dlouhodobý a krátkodobý rehabilitační program (Průvodce FN Brno, 2008).

3.3 Psychosociální péče jako součást péče paliativní

Paliativní péče je samostatnou částí komplexní péče o onkologicky nemocné děti a skládá se z péče somatické a psychosociální. Všechny složky psychosociální péče jsou nabízeny i pacientům a jejich rodinám v terminálním stádiu nemoci.

Cílem paliativní péče je optimalizovat kvalitu života dítěte a umožnit rodině, aby pečovala o umírající dítě, zajistit péči o jednotlivé členy rodiny.

Potřeby umírajících dětí a jejich rodin vyžadují jiný přístup než potřeby dospělých pacientů. Nemocniční péče není vždy nejvhodnější při poskytování paliativní péče dětem, proto většina rodin, pokud je to možné, raději volí domácí péči (Plevová, Sowik; 2010).

Paliativní péče se soustřeďuje na:

- zvládání bolesti, fyzických příznaků a jiných forem utrpení;
- pacienta, aby neztrácel kontrolu nad vlastním životem;
- nemocného a jeho rodinu, aby byli vnímáni jako jeden společný cílový objekt nabízené péče;
- poskytování takové péče, která je šitá na míru individuálním potřebám každého pacienta, podílí se celý interdisciplinární tým;
- poskytování aktivní podpory pozůstalým v období zármutku (Kübler-Rossová, 2003; in Plevová, Sowik; 2010).

V terminálním stádiu je nezbytným úkolem zajistit dítěti důstojné umírání, kterým se rozumí jednak zmírnění, event. likvidace obtíží, jednak dokonalá péče ošetrovatelská. Obojí je možné zajistit jak v nemocnici (za určitých obtížně zvládaných okolností to jinak nelze), tak při splnění určitých podmínek doma (Koutecký, Cháňová, 2003).

4 DOPAD ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINU

Nemoc jako takovou si uvědomuje a prožívá nejen dítě samotné, ale i jeho nejbližší sociální okolí. Nejistota a úzkost rodičů a dalších blízkých lidí v prostředí nemocného dítěte, jejich nálady, postoje, projevy, změny chování k dítěti, to vše se může dítěte silně dotýkat. Děti změny ve svém okolí vnímají různě, proto je i jejich reakce na ně individuální (Matějček, 2001).

Dle poznatků Plevové (2007) je nemoc dítěte pro rodinu zátěžová situace. Často se situace natolik vyhrotí, že problém je řešen v rodinné terapii. Nemoc ovlivňuje rodinné vztahy a to tak, že je může posílit v případech, když se rodina sjednotí a na procesu léčení se podílí všichni, ať již povzbuzením, přerozdělením úkolů v domácnosti v případech, když matka ve zvýšené míře pečuje o dítě, či jinak. Může se však stát, že dojde k narušení vztahů, vzájemnému obviňování za nedostatečnou péči, za zděděnou genetickou zátěž, za nedostatečný zájem o situaci, nepodpoření druhého partnera. Situace může vyústit až rozpadem vztahů. Větší podíl na tom nesou obvykle muži, kteří mají menší schopnost snášet zátěžové situace. Aby k takovým případům docházelo co nejméně, je dobré mezi sebou komunikovat, sdělovat si své pocity, podporovat pozitivní myšlení. Otec má většinou větší tendenci problém popírat. Matka často prožívá pocity viny a situaci vidí depresivně.

Rodina a domov jsou podle Parkese, Relfové, Couldrickové (2007) bezpečným útočištěm a místem pro výchovu. Rodinu můžeme brát jako něco samozřejmého a když nastane krize, máme se na koho obrátit, jelikož při léčbě smrtelné nemoci nemůžeme oddělit problémy pacienta od členů rodiny, protože pacient je také členem rodiny, snaží se mu odborníci nabídnout komplexní pomoc (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

4.1 Rodina po oznámení diagnózy

Každý, kdo přijde do kontaktu s onkologicky nemocným dítětem, kdo se podílí na jeho dlouhodobé a komplexní péči, prochází určitým obdobím strachu, nejistoty, ale i naděje (Koutecký, Cháňová, 2003).

Z tvrzení Kouteckého, Cháňové (2003) vyplývá, že je přirozené mít strach už jen při vyslovení podezření na nádorové onemocnění. Pokud se však vyvolaný strach u rodičů i dětí změnil ve skutečnost, převládá často nad ním beznaděj. Změnil se nejen život rodičů, ale i celé rodiny. Nejvíce se však změnil život dítěti, které onemocnělo.

Reakce na smutnou diagnózu je individuální, ale i přesto se dají vyzorovat určité podobnosti. Ostatně i Langton (2000; in Vařurová, 2006) uvádí, že reakce se pohybují od silného hněvu až po rezignaci, nejčastější je však hněv, strach, neochota uvěřit informaci, deprese a pocit bezmocnosti.

O třech etapách, kterými prochází rodina po oznámení diagnózy také zmiňuje B. Colorosová (2008). První uvádí zoufalství, následuje hluboký zármutek a třetí etapou je smutek smíšený s pocitem pokojné radosti a smíření, které znamená, že se rodina vrací k normálnímu životu, moudřejší a zkušenější.

Pro rodiče je nemoc dítěte velkou stresovou situací. Způsob, jak rodiče reagují a zvládají tuto situaci spoluurčuje, jak velkou zátěží bude nemoc pro dítě (Vágnerová, 1999). Dospělí totiž hodnotí tuto nemoc více emočně, protože je postiženo malé bezbranné dítě. Objevují se u nich pocity úzkosti a strachu, které přechází do hněvu a vzteku a je zakončené smutkem a depresí. Chorobu nelze ale neustále bagatelizovat a popírat, proto postupně rodiče přijímají skutečnost a vrovňávají se s ní (Vágnerová, 2004).

4.2 Změna životního stylu rodiny

Vážné onemocnění dítěte představuje zásadní změnu dosavadního způsobu života a je velkou psychickou zátěží nejen pro něj samotné, ale také pro jeho nejbližší – rodiče a sourozence. Má vliv na celý rodinný systém a zpravidla bývá nutné změnit fungování tohoto systému tak, aby se přizpůsobil požadavkům léčby a potřebám nemocného dítěte.

Onemocnění též prověří kvalitu partnerského vztahu a spolupráci rodiny jako celku. Některé manželské páry překonají toto nepříznivé životní období posíleny o vzájemnou důvěru a vědomí, že se mohou na druhého spolehnout. Avšak je třeba brát na vědomí, že se partneři zpravidla vyrovnávají rozdílně s obtížnými situacemi. V krajních případech proto může i dojít k rozchodu partnerů (FN Brno, 2008).

Stejný názor má i Vágnerová (2004), která uvádí, že nemoc je zátěží, ovlivňuje další rozvoj rodinných vztahů a může vést k jejich narušení a následnému rozpadu, ale také může být akceptována jako společný úkol, který rodinu posiluje.

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

4.2.1 Výchovní přístup a vzdělávání

Při závažném onemocnění dítěte mají rodiče tendence slevit ze svých výchovných požadavků, aby dětem situaci co nejvíce usnadnili. Ačkoliv je jednání pochopitelné, náhlá změna v chování rodiče může v dětech vyvolat zmatek a úzkost. Doporučuje se zachovat co nejvíce obvyklé chování a požadavky na dítě tak, jak jsou nastaveny z domova, adaptace na léčbu tak bude snadnější. Platí, že čím mladší dítě je, tím více potřebuje nalézat ve svém světě známé věci, pravidla a režim dne, např. včlenit do dne určité rituály, jelikož jejich pravidelné opakování dodává dítěti pocit stability a jistoty.

Vágnerová (2004) uvádí, že pod vlivem zátěže, kterou přináší nemoc, se často mění postoj rodičů k dítěti.

Impulzem k nadměrné péči bývá potřeba vynahradit dítěti to, co mu nemoc vzala a zlepšit tak jeho emoční bilanci. Nadměrně tolerující postoj může být reakcí na pocity vlastní nespokojenosti, nebo projevem potřeby kompenzovat tak své pocity viny. Tento postoj však není pro dítě příliš přínosný a může mu bránit v přijatelném a dostupném rozvoji. Vyjimečně může dojít i k odmítnutí a zanedbávání dítěte, které je pro rodiče neuspokojivé, vyčerpává je a jejich úsilí nemá žádoucí efekt. Tento postoj obvykle bývá vyjádřen pouze latentně, otevřené odmítnutí nemocného dítěte je sociálně nepřijatelné.

Je tedy zásadní, aby se výchovný postup neměnil. V opačném případě děti stupňují své požadavky a jejich chování se může zhoršovat. Dítěti rozhodně neuškodí, když bude i nadále dodržovat základní pravidla chování (FN Brno, 2008).

Co se týče vzdělávání, Vágnerová (2004) uvádí, že onemocnění ovlivňuje možnost dosáhnout určitého výkonu. Dítě nemůže pracovat na stejné úrovni jako zdravé dítě. Nemocné dítě je celkově vyčerpané, méně odolné vůči zátěži. Postoj k vlastnímu školnímu výkonu bývá různý, mnohdy přestává být důležitý, jindy je pozitivní. Srovnání s ostatními spolužáky nemusí být příznivé, ale ani ono nemusí mít větší subjektivní význam.

„K tomu přispívá tendence učitelů být k nemocnému dítěti ohleduplnější a tolerantnější. Škola bývá nemocnými dětmi často idealizována, nejspíš proto, že je symbolem normálního života a dítě se do ní vrací teprve tehdy, když je relativně zdravé.“ (Vágnerová, 2004).

Situace onkologicky nemocného dítěte vede k odkladu školní docházky. Doporučuje se však, aby děti i nadále udržovaly kontakt se školou a kamarády. Zachování vazeb dítěte na

známé prostředí mu pomůže lépe překonat úskalí léčby a usnadní mu i návrat k běžným činnostem.

V případě dlouhodobé školní absence se žádá, aby kmenová škola dítěte vypracovala individuální vzdělávací plán, který stanoví úlevy a tolerance s ohledem na onemocnění a stanoví konkrétní výukové a vzdělávací cíle (FN Brno, 2008).

4.2.2 Sourozenci onkologicky nemocného dítěte

Rodiče zcela přirozeně většinu času věnují péči o nemocné dítě – to může vést k pocitům osamělosti u zdravých dětí. Postrádají fyzickou i emoční přítomnost rodičů, chybí jim přítomnost a kamarádství sourozence. Péči o ně přebírají prarodiče, příbuzní a přátelé. Děti jsou nuceny k větší samostatnosti, zodpovědnosti a dochází k nárůstu povinností v domácnosti. Také nabývají pocitu, že nejsou pro rodinu tak důležití jako nemocné dítě. Tyto děti mohou pociťovat smutek a úzkost pramenící ze strachu o život sourozence, ze strachu o život svůj i svých rodičů.

U dětí se také mohou projevit nejrůznější tělesné stesky a psychosomatické potíže jako např. poruchy spánku, změna chuti k jídlu, zažívací potíže, bolesti. U mnoha dětí se objevuje nesoustředěnost, zhoršení výkonu ve škole, změny nálad, poruchy chování, úzkosti, deprese (FN Brno, 2008).

Sourozenci nemocných dětí mohou pociťovat hněv hlavně kvůli tomu, že se pozornost rodičů soustřeďuje na nemocné dítě. Mohou si brát osobně, že přichází o určité činnosti, jako jsou výlety, zájmové kroužky a další. Je velmi důležité, aby se o nastalé situaci hovořilo, považuje se za správné dát prostor pocitům a otázkám ze strany zdravého dítěte (B. Colorosová, 2008).

Kárová, Blatný a Bendová (2009) hovoří o tom, že těmto dětem by mělo být umožněno získání informací adekvátním jeho věku. Je zapotřebí podporovat komunikaci v rodině, umožnit jim se účastnit léčebného procesu a pokračovat ve vlastních aktivitách. Též je dobře, když se mohou děti emočně vyjádřit, jestli to potřebují, a aby si tak mohly uvědomit, co jim pomáhá při zvládnutí této situace. Je to způsob, jak těmto dětem zvednout sebevědomí a tím snížit možné pocity úzkosti.

4.3 Vliv nemoci na kvalitu života dítěte

Nemoc dítěte znamená závažný stres nejen pro jeho rodinu, ale i pro dítě samo. Přináší s sebou bolest, léčebné procedury, strach, omezení pohybu, dietní opatření, separaci při hospitalizaci, izolaci od vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě – vše s různou mírou závažnosti dle věku dítěte a druhu onemocnění (Říčan, Krejčířová; 2006).

Vágnerová (2004) uvádí, že v dětském věku je prožívání nemoci závislé na kvalitě života, s větším důrazem na aktuální problémy a omezení. Nemoc podle ní přináší nové, odlišné zkušenosti, spojené s nepříjemnými zážitky a také omezuje možnost získat zkušenosti standardní. Nemění jen aktuální reakce, ale může ovlivnit i psychický vývoj nemocného dítěte. Pokud je choroba závažná a dlouhodobá, mohou být změny emoční reaktivity i celkového ladění zásadnější.

Většina onkologů se shoduje na dvou základních charakteristikách kvality života a to na mnohorozměrnosti a subjektivnosti (Payne, 2005). Celková kvalita života je ovlivňována věkem, pohlavím, rodinnou situací, nemocností, preferovanými hodnotami, ekonomickou situací, vzděláním, religiozitou a kulturním zázemím (Slováček, 2008).

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života jako „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem*“ (cit. dle Vaňurová, 2006).

4.3.1 Kvalita života – oblast psychická

Výzkum H. Burketové (2006) potvrdil, že děti i po léčbě žijí delší dobu s pocitem strachu a obav. Podle ní se až 75% dotazovaných dětí bojí toho, co se může stát. Vedlejších účinků léčby a toho, že se nemoc vrátí, se bojí přes 81%. Z toho plyne nedobrá psychická stav jak v léčení, tak i po něm.

Nemocné děti bývají úzkostné, trpí nejistotou a obavami z dalších potíží. Strach a úzkost se mohou velmi snadno přenášet i z rodičů na děti, a to i tehdy, pokud o něm rodiče nemluví. U dlouhodobě a závažně nemocných dětí může převládat apatie a rezignace. Příčinou bývá celkové vyčerpání (Vágnerová, 2004).

Nepříznivý dopad na psychiku má též vyčlenění dětí ze zaběhnuté struktury. Objevují se pocity křivdy, méněcennosti, poškození. Nevěří si a trpí ztrátou psychické rovnováhy. Ztrácejí sebedůvěru, pocit štěstí a radosti. Z tohoto důvodu je důležitá včasná pomoc rodiny, lékařů, psychologů.

Onkologicky nemocné dítě je osobnost zcela jedinečná, reagující na své onemocnění i na následnou léčbu jedinečným, neopakovatelným způsobem, a proto není možné řešit jeho psychické problémy a psychickou zátěž nějakým obecně platným modelem (Koutecký, 2008).

4.3.2 Kvalita života – oblast sociální

Dlouhodobé vyřazení dětí s onkologickým onemocněním ze sociálních aktivit má negativní důsledky. Vede k nežádoucímu přerušení vztahů s jejich vrstevníky a někdy i k sociální izolaci. Koutecký (1997) považuje začlenění dětí zpět do normálního života, do společnosti ostatních dětí a dospělých za prvořadý úkol sociální péče. Též doporučuje, aby děti byly v kontaktu se svými kamarády a účastnily se všech vhodných volnočasových aktivit, pokud to jen bude možné.

Vágnerová (2004) uvádí, že závažné onemocnění mění postavení dítěte v rodině, ve škole i ve vrstevnické skupině. Obvykle se mění chování vrstevníků i dospělých, všichni vědí, že k nemocnému je třeba být ohleduplný a tolerují to, že nemůže zvládnout vše, co zdravý jedinec. Sociální reakce jsou obecně nejvíce ovlivněny viditelnými projevy, jako je změna zevnějšku nebo změna kompetencí, které ovlivňují soběstačnost nemocného dítěte.

4.4 Dítě po ukončení onkologické léčby

Proces onkologické léčby často změní život dítěte i celé rodiny natolik, že se obtížně vrací do původních kolejí. Nevěří, že mohou žít jako dříve a žijí v permanentním strachu z návratu nemoci. Po ukončení léčby se s každým rokem pravděpodobnost návratu nemoci snižuje, po pěti letech je zcela minimální.

Když se řekne, že je dítě vyléčené, myslí se tím vyléčení primárního nádorového onemocnění bez ohledu na možnost vzniku, anebo na přítomnost přetrvávajících zdravotních omezení nebo vedlejších nežádoucích účinků léčby (Kepák a kol., 2009).

V současné době se většina onkologicky nemocných dětí vyléčí a mohou tak žít zcela normální život (FN Brno, 2008).

Cílem léčby dítěte s nádorovým onemocněním a následné péče o něj je, aby z něj vyrostla odolná, plně fungující, samostatná dospělá osoba, která má po zdravotní stránce optimální kvalitu života a společnost ji přijímá, jako ostatní vrstevníky (Kepák a kol., 2009).

4.4.1 Možné pozdní následky léčby

Onkologická léčba a její postupy, i s ohledem na minimalizaci následků, může zanechat trvalé změny, které mohou ovlivňovat kvalitu života pacienta i jeho nejbližších (FN Brno, 2008).

„Vznik pozdních léčebných následků ovlivňuje věk dítěte, druh a lokalizace nádoru, klinické stadium onemocnění, způsob léčby a její rozsah (dávky záření a cytostatik), ale také reaktivita každého jedince. U jednoho za naprosto stejných okolností následky vzniknou, u druhého ne. Pozdní následky se mohou vyvinout z akutních komplikací, častěji však vznikají bez souvislosti s nimi“ (Koutecký, Cháňová, 2003).

Tabulka č. 3 Pozdní následky nádorového onemocnění dětského věku

Somatické potíže	Psychosociální a edukační problémy
- Růst	- PTSD
- Fertilita	- Učení, paměť
- Poruchy orgánových funkcí	- Dosažené vzdělání
- Poruchy mobility, tělesná omezení	- Nízká sebedůvěra
- Riziko předčasného úmrtí	- Omezené příležitosti
- Onemocnění „dospělého věku“ (např. ischemické příhody CNS)	- Sociální izolace
	- Sociální kompetence
	- Snížené sebehodnocení
	- Podzaměstnanost
	- Nezávislé bydlení atp.

Zdroj: Údaje převzaty – Vlčková, I., Kepák, T., Blatný, M., Pilát M., Mazánek, P., Kárová, Š., Jelínek, M., Múdry, P., Hrstková, H., Štěrba, J.. Linkos [online]. *Kvalita života dětí s nádorovým onemocněním: vývojový přístup - studie projektu qolop* <http://www.linkos.cz/>.

4.4.2 Strach z návratu nemoci

Strach z možného návratu onemocnění, i po úspěšně překonané léčbě, je u pacientů a jejich rodin běžný. Tato obava může nepříznivě ovlivňovat kvalitu života dětí i jejich nejbližších (FN Brno, 2008).

Je nutné, aby se všechny děti po léčbě nádorového onemocnění celoživotně sledovaly. Na základě Mezinárodní společnosti dětské onkologie mají zůstat tyto jedinci trvale v péči dětského onkologa, protože jen on zná jejich onemocnění i léčbu a veškeré její okolnosti. Nutné jsou pravidelné kontroly, jejichž součástí je podrobná anamnéza, týkající se tělesné

a psychické schopnosti pacienta postupně se zařadit do běžného života (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.5 Proces vyrovnávání s letálním onemocněním

Přibližně 25 % dětí, které onemocní zhoubným nádorem, se z různých důvodů nepodaří vyléčit. Dříve či později se onemocnění dostává do konečné fáze (tzv. terminální stadium) a posléze do stádia umírání.

Průběh terminální fáze onemocnění a umírání nemá žádný vzor. Je ovlivněn věkem dítěte, druhem nádoru a umístění, stupněm rozšíření, komplikacemi, typem osobnosti dítěte (charakter), jeho inteligencí, rodinnými vztahy, reakcí (chováním) rodičů (Koutecký, Cháňová, 2003).

U rodičů umírajícího dítěte můžeme sledovat stádia osobního vyrovnání se s infaustní prognózou:

Stadium šoku – je to silná emoční reakce na sdělení letální diagnózy, patří jí úzkost, deprese, nechutenství, poruchy spánku, zvracení.

Stadium popření smrti – rodiče nevěří, že by dítě mohlo zemřít.

Stadium pocitu viny – rodiče si dávají za vinu zhoršení zdravotního stavu, obviňují se, že dítě nezachránili, něco zanedbali.

Stadium popření pocitu viny – ujišťování ze strany rodičů, že pro dítě udělali vše, co mohli.

Stadium pocitu marnosti – rodiče propadají depresi, že veškerá péče byla marná. Tyto pocity přenáší na hodnocení lékařské péče a pomoci okolí.

Stadium smíření – zdánlivé vyrovnávání se se skutečností, přijmutí faktu, že jejich dítě zemře. Mají pouze přání, aby dítě netrpělo. Rodiče jsou na pokraji fyzických a psychických sil, trpí nechutenstvím. V tomto období rodiče vyčerpáním sedí apaticky u lůžka a přejí si, aby dítě neprožívalo bolest a utrpení netrvalo dlouho.

Stadium oplakávání – jde o delší časové období – po úmrtí až k určitému stupni vyrovnání se s touto skutečností (Vyhnálek, 1978; in Říčan, Krejčířová, 2006).

„Ze zkušeností vyplynulo, že rodiny, kde oba rodiče mohli buď střídavě, nebo v poslední fázi společně provázet své dítě až na práh smrti a tváří v tvář mu pomoci prožít poslední chvíle života – tam adaptace na odchod dítěte proběhla přirozenějším způsobem a měla klidnější průběh. Rodiče měli oprávněný pocit, že udělali pro dítě všechno, co mohli a co bylo v jejich silách. Rodiny, které z různých důvodů nevyužívají příležitosti být s dítětem do posledních chvil života, měly často v dalším období výrazné psychické problémy, zvláště ve stádiu oplakávání. Rovněž bývá nepříznivě ovlivněna spolupráce se zdravotníky v budoucnu“ (Říčan, Krejčířová, 2006).

Říčan a Krejčířová (2006) jsou také názoru, že každé onemocnění je cenná životní zkušenost nejen pro dětského pacienta, ale i pro jeho rodinu, přátele a sociální prostředí. Je to zkouška hloubky nás všech. Pokud pomáháme bližním překonávat utrpení, pochopíme možná snáze smysl sounáležitosti a lidského bytí.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Praktická část bakalářské práce se zabývá dopadem onkologického onemocnění dítěte na funkční rodinu. Zkoumá, jak onemocnění dlouhodobě ovlivňuje vztahy mezi jednotlivými členy rodiny a styl rodičovské péče nejen ve vztahu k nemocnému dítěti, ale i jeho sourozencům. Popisuje dopady na způsob výchovy a vzdělávání dítěte a jeho resocializaci. Práce se také zabývá faktem, jaké jsou případné resilientní faktory, usnadňující zvládnání této zátěže.

Dílčím cílem je přispět k větší informovanosti o vlivu nádorového onemocnění na rodinu, jelikož téma onkologického onemocnění je pro většinu lidí tabu.

Na základě výzkumného cíle byly stanoveny oblasti rozhovorů, jež byly vedeny s rodiči onkologicky nemocných dětí. Dílčí otázky, na které se rozhovory zaměřovaly, zněly následovně :

- Vliv onemocnění na rodinu (vztahy mezi rodiči, sourozenci nemocných dětí).
- Změnil se styl výchovy po oznámení diagnózy a v průběhu léčby?
- Vzdělávání v době léčby.
- Do jaké míry ovlivnilo onemocnění zdravého sourozence?
- Faktory usnadňující zvládnání zátěže (rodiče i děti s onkologickým onemocněním).
- Jakým způsobem probíhal návrat dítěte do školního kolektivu?

6 METODOLOGIE VÝZKUMU

Jako těžiště práce jsem zvolila kvalitativní metodu výzkumu. Významný metodolog Creswell (1998; in Hendl, 2005) definoval kvalitativní výzkum takto: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Dle Dismana (2008) nabízí kvalitativní výzkum nenumerné šetření a interpretaci sociální reality. To, že kvalitativní rozhovor je uměním i vědou zároveň a vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, porozumění a disciplínu, uvádí Hendl (2005). Taktéž zmiňuje, že podoba polostrukturovaného dotazování se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací.

V této formě rozhovoru (polostrukturovaného) je jistá volnost, která umožňuje přirozenější kontakt tazatele s respondentem a malá míra formalizace ulehčuje utřídění údajů a jejich vzájemné porovnávání (Reichel, 2009).

Rozhovor je zaznamenáván a to např. na zařízení audio techniky (diktafon, magnetofon), či písemnou formou. Nejlepší možností je kombinace obou uvedených alternativ (Průcha, 1995).

6.1 Průběh výzkumu

Jednotlivé rozhovory probíhaly v soukromí. Některé přímo v domácím prostředí, zbývající dotazování proběhlo v klidném restauračním zařízení. Rozhovory byly realizovány empatickým přístupem a s respektem k odmítavé odpovědi na některé otázky. Dotazování bylo polostrukturované, nebylo striktně dodržované pořadí vytýčených otázek. Délka rozhovorů byla rozdílná, odvíjela se dle vyjadřovacích schopností informátorů, ale ve všech případech netrvala méně než dvě hodiny.

V návaznosti na citlivé téma byla rodinám dána volnost při sdělování informací, každý měl možnost hovořit o tom, co považoval za důležité. Pokud se ve výpovědi neobjevily zásadní informace, potřebné pro zpracování cíle této práce, byly rodiny požádány o jejich zodpovězení.

Na zvukový záznam byly nahrávány pouze výpovědi dvou matek, ostatní rodiny (3) nahrávání odmítly, což bylo plně respektováno. Nahrávané rozhovory byly doslovně přepsány a doplněny poznámkami o chování informátorů. Rodiny, které nesouhlasily s nahráváním, neměly námitky se zaznamenáváním výpovědí psanou formou a také umožnily komunikaci přes e-mail pro případné doplnění informací.

Vzhledem k citlivosti tématu a zachování důvěrnosti byla data zpracována anonymně. Přepisy jsou vedeny pod křestním jménem. Doslovné sdělení informátorů je uvedeno v uvozovkách kurzívou.

Průběh rozhovorů byl ve většině případů příjemný, informátoři byli pozitivně naladěni a sálala z nich energie a odhodlanost. V jednom případě byl rozhovor hluboce emotivní.

6.2 Výzkumný vzorek

Rodiny byly vybrány na základě doporučení, jelikož jeden z informátorů je s tazatelem v sourozeneckém vztahu. Díky tomuto faktu byla cesta k informátorům snazší a mohla tak i vzniknout větší důvěra a otevřenost vůči tazateli.

Vzorek respondentů tvořil 1 manželský pár a 4 matky (3 matky z důvodu nepřítomnosti otce a 1 matka rozvedená). U rozhovorů byly přítomny dvě děti – Sára a Lukáš.

Nyní uvedu tabulku pro přesnost a přehlednost základních informací o dítěti a jeho rodině.

Tabulka č. 4 Základní informace o dítěti a jeho rodině

JMÉNO	VĚK	POČET SOUROZENCŮ, VĚK	RODINA	DIAGNÓZA	DÉLKA LÉČBY
SÁRA	9,2	1; 6 let	úplná	Rhabdomyosarkom	1 rok
LUKÁŠ	5,5	-	úplná	Lymfom NHL-T	2 roky
MATĚJ	9,5	2; 5, 12 let	úplná	Leukémie ALL	2 roky
LUCIE	† 7,5	1; 16 let	úplná	Meduloblastom	5 měsíců
DAVID	7,2	1; 7 let	neúplná	Meduloblastom	1 rok

Zdroj: Vlastní zpracování

7 VLASTNÍ PROŽITKY RODIN ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE

7.1 Sára

Sáře je 9 let, žije v úplné rodině a má sestru Valentýnu, které je 6 let.

Rozhovor byl uskutečněn v klidném, rodinném prostředí Sárky, přítomni byli všichni členové rodiny, avšak děti se rozhovoru nezúčastnily. Hlavním informátorem v tomto případě byla matka. Výzkumná aktivita probíhala v časovém intervalu tří hodin a velkou část zabralo volné vyprávění matky, které bylo posléze doplněno odpověďmi na vytýčené otázky. Informace byly sepsány dle výpovědi rodičů.

Rozhovor byl nahráván na záznamník v mobilním telefonu, poté doslovně přepsán a zařazen do přílohové části.

„Před dvěma lety se v naší rodině stalo něco, co nám už napořád změnilo život. Po ukončení mateřské dovolené jsem nastoupila do práce. Sára začala chodit do školy, Val do školky a všechno se zdálo být v pořádku. Vlastně až do doby, kdy si Sára začala stěžovat, že ji bolí nožička. Šla jsem se podívat, noha byla nateklá, tak jsem ji poslala druhý den s tatínkem k doktorce v domnění, že je nejspíš alergická na bodnutí hmyzem anebo má otok z pádu, který se jí stal ve školní jídelně. Doktorce se ale otok nezdál, tak je poslala na ultrazvuk. Pak už šlo všechno hrozně rychle. Rentgen, cétečko a pak Sárku hospitalizovali. To už jsem byla s ní.

Druhý den za námi přišel doktor s tím, že je nutný převoz do nemocnice do Brna. Zajistili nám sanitku a jelo se. Vzpomínám si, že mi nic nepřišlo divné a cítila jsem klid. Dnes sama sebe nechápu, že jsem neměla podezření, že není něco v pořádku.

Nastoupily jsme na dětské oddělení 69. Všichni tam na nás byli moc hodní, sestřičky i paní doktorka, která nám přišla sdělit, že potřebují Sárku pořádně vyšetřit, a proto jí objednali magnetickou rezonanci.

Sárku uspali a odvezli na vyšetření, seděla jsem před dveřma a čekala. Po vyšetření se Sára budila z narkózy a já byla u ní. Po nějaké době přišla silnější doktorka s brýlemi, koukla jí na nohu a řekla, co si budu pamatovat už do konce života: «To bude k nám!» Já se s úsměvem zeptala kam? A ona odpověděla: «Na onkologii!» V

tu chvíli jsem cítila silný tlak v hlavě, hučení v uších, všechno se se mnou začalo točit a začala jsem hrozně brečet. Ta doktorka se otočila a šla pryč. Netrvalo to ale dlouho a vrátila se, nejspíš si uvědomila, že měla zvolit nejspíš citlivější přístup. Když odešla, volala jsem manželovi, který přijel okamžitě k nám do Brna.“

Sára musela po krátkých dvou měsících opustit školu a docházka byla nahrazena individuálním vzdělávacím plánem. Ve větším kolektivu hrozí totiž nebezpečí infekcí, což je pro takto nemocné dítě vysoce rizikové. Zároveň i druhá dcera Valentýna musela odejít z mateřské školy, do které právě také nastoupila. Pro matku toto zjištění znamenalo okamžitou výpověď ze zaměstnání.

Po náročných a nepříjemných vyšetření vzešel nepříjemný závěr, že Sára má nejen nádor, ale i metastázy IV. stupně, což je v tomto případě maximum. Lékaři postupovali rychle, protože se obávali, že se jedná o velice agresivní a rychle rostoucí nádor, což se také potvrdilo – rhabdomyosarkom.¹

V průběhu léčby měla Sára velmi přísné režimové opatření – nemohla navštěvovat kolektivní zařízení, nutná byla i dietní opatření (energeticky bohatá), zákaz očkování, ochrana před infekty a úrazy. Léčba neprobíhala bez komplikací (pokles bílých krvinek, transfuze či náhrada krevních destiček, poškození sliznice dutiny ústní a krku, což jí bránilo v přísunu potravy a tekutin). Sára musela denně vypít 1,5 litru tekutin, aby ze sebe vyplavila škodlivé látky po chemoterapii, proto musela dostávat potravu i tekutiny formou umělé výživy a hydratace.

„Nemoc a celkový zdravotní a psychický stav Sáry nám nedovolily pokračovat v individuálním studijním plánu,“ konstatuje matka. Sára musela ukončit školní docházku, do první třídy nastoupila až další rok. *„Návštěvy učitelky v nemocnici byly nepřínosné, ta učitelka nám prostě nesesdla.“* Většinou bylo Sáře zle a škola byla to poslední, na co pomyslela.

¹ Sarkomy měkkých tkání tvoří asi 6-15 % všech nádorů dětského věku. Asi 80 % všech sarkomů představuje právě rhabdomyosarkom. Nejčastěji se projevuje jako tuhé, nebolestivé zduření. V léčbě jsou kombinovány všechny tři metody – chemoterapie, radioterapie a chirurgie. Děti s lokalizovaným nádorem, odstraněným chirurgicky mají příznivou prognózu s 80 % vyléčených pacientů. Prognóza je velmi špatná pro děti přicházející s metastatickým onemocněním, kde šance na vyléčení klesá na 20 % (Průvodce FN Brno, 2008).

Byly ale také dny, kdy byla Sára doma a cítila se lépe, ale docházka do školy nepřipadala v úvahu. A tak přišli na řadu rodiče, internet a ochotná paní učitelka. S podporou vedení školy se našlo řešení a nakonec se ukázalo, že nebylo ani nijak finančně náročné. Přesněji jednu web-kameru, mikrofon a připojení na internet. Díky tomuto malému zázraku se mohla Sára připojit každé ráno ke svým spolužákům z bezpečí domova a účastnit se vyučování. „*Byla to pro Sáru taková psychická vzpruha,*“ říká matka.

Léčba trvala dlouhý rok a půl, matka vzpomíná na chvíle v nemocnici: „*Když bylo Sáře dobře, hrála na počítači hry a já se koukala do zdi. V nemocnici jsme byly i přes Vánoce, ale když to jen šlo, nechtěla jsem léčbu odkládat.*“

Sára se díky intenzivnímu léčení, její statečnosti a pozitivnímu přístupu rodičů, může zařadit do 20% vyléčených dětí s metastatickým onemocněním. Rodiče se ovšem netají se skutečností, že strach neustupuje a v následujících pěti letech tomu ani jinak nebude.

Otázky a následné doslovné odpovědi rodičů Sárý:

Vliv onemocnění na rodinu:

„*Myslím, že nás toto neštěstí hodně sblížilo, zjistila jsem, že mám chlapa do nepohody a že se na něj můžu spolehnout jednak v péči o mladší dceru, ale i o nás., uvědomila jsem si, že se můžu na manžela spolehnout ve všech směrech.*“ Stejného názoru je i otec Sárý: „*Snážil jsem se za nima jezdit, kdy to jen šlo.*“ Problém oba rodiče ale vidí v sourozeneckých vztazích. „*O Val se starala většinou babička, protože manžel byl buď v práci, a když měl volno, tak jel za náma.*“ Proto byla matka mladší dceři velmi vzácná a po návratu z nemocnice si ji vždy přivlastnila a nechtěla pustit. Když projevila radost i z návratu sestry, nebyla však opětována. „*Sára ji nebrala, chtěla mít klid*“, tvrdí matka. Oba rodiče zmínili i velmi těžkou ekonomickou situaci: „*Manžel za náma často jezdil, bylo to finančně náročné a pobyt v nemocnici nás stál 120 Kč na den.*“

Změnil se styl výchovy po oznámení diagnózy?

„Jednoznačně změnil,“ shodli se rodiče. „Kdo nezažil, nedokáže si to představit. Sára měla neskutečnou bolest a já jen seděla bezmocně u postele. Nemohla jsem jí pomoci, ani vzít bolest na sebe. Nic! Jen sedět a být s ní. Kolikrát ji přepadl záchvat lítosti a pak vzteku, měnila nálady, jako lusknutí prstem. Byla jsem šťastná, když se jí udělalo líp.“ Matka uznala, že Sára byla rozmazlovaná a jejich výchova nebyla důsledná. Později byla výchova nejednotná.

Vzdělávání v době léčby:

„Záleželo hrozně moc na stavu Sáry, někdy prostě odmítala a nechtěla nic dělat,“ vzpomíná matka. „Měli jsme individuálku, docházela k nám jednou týdně její třídní učitelka a zbytek týdne jsem ji učila sama, taky byla doba, kdy jsme veškeré vzdělávací činnosti vynechaly a na konci léčby se vzdělávala pomocí webky. Každý den 4 hodiny.“ Matka Sáry vyjádřila, jak je za tento postup vděčná třídní učitelce, která s nápadem přišla. „Pamatuju si, jak vždy netrpělivě seděla u počítače, před sebou měla vzorně nachystané pomůcky. Vzadu ve třídě svítil monitor počítače, nad lavicemi byla u stropu zavěšená webkamera a snímala skoro celý prostor před tabulí. Paní učitelka byla trpělivá, věděla, že se Sára rychleji unaví a vymýšlela něco, čím ji zaujme. V podstatě řídila hodinu podle ní.“

Do jaké míry ovlivnilo onemocnění zdravého sourozence?

„Sotva začala Valentýna chodit do školky, musela odejít, byla dva roky v izolaci kvůli Sáře. Šlo na ní poznat, že jí chybí kolektiv, je totiž hrozně společenská. Když jsme byly v nemocnici, hlídala ji babička nebo někdy manžel, když nebyl v práci. Byla v tu dobu dost zmatená, kolikrát se prý ptala, s kým bude dnes, kde bude spíkat... Do školky začala chodit až od pěti let...Valentýnka je teď strašně úzkostlivá, neustále brečí a upoutává na sebe pozornost tak, že si stěžuje na bolest.“

Faktory usnadňující zvládnání zátěže:

„Na koničky nebyl čas, byla jsem pořád se Sárou, 24 hodin denně. Když jsme byly zrovna v nemocnici, nemohla jsem teda u ní spát, musela jsem na ubytovnu, která byla kousek od nemocnice. Ale odcházela jsem vždy, až Sára usnula a ráno chodila hodně brzy, aby nebyla dlouho sama. Na odreagování jsem měla kamarádky z onkologie, ty mi hodně pomáhaly a taky jsem si občas povídala s psycholožkou. Když bylo Sáře líp, byla ve svém virtuálním světě a hrála hry na počítači.“ Otec chodil zřídka cvičit, ale to bylo zanedbatelné, jelikož ho zaměstnávala práce a ve svém volnu jezdil do nemocnice za Sárou.

Jakým způsobem probíhal návrat do školního kolektivu?

„Od ledna se Sára učila přes Skype a od dubna nastoupila do ZŠ. Neměla tam ale moc kamarádů. Měli jsme strach, jak se budou její spolužáci tvářit, až ji uvidí bez vlasů a Sára tu odlišnost taky dost vnímala. Pomohla nám hodně její třídní učitelka. Jinak se ale Sára na školu moc těšila a zařadila se bez nějakých problémů.“

7.2 Lukáš

Lukášovi je 5 let, žije v úplné rodině a sourozence zatím nemá. Matka je ve 4. měsíci těhotenství.

Rozhovor probíhal v příjemném rodinném prostředí, přítomna byla pouze matka se synem Lukášem, který si po celou dobu rozhovoru spokojeně hrál. Výzkumná aktivita probíhala v časovém intervalu necelých tří hodin, kdy měla hlavní slovo matka, která ale odmítla nahrávání rozhovoru, což bylo plně respektováno. Výpověď byla sepsána a poté doslovně citována. V případě, že se zásadní informace neobjevily ve výpovědi, byla informátorka požádána o jejich zodpovězení. Ze strany informátora byl nabídnut kontakt přes e-mail pro případné doplnění potřebných informací.

„Lukášek byl vždycky úplně zdravé dítě, nikdy neměl ani horečku. Až najednou ve dvou a půl letech dostal virový zánět průdušek. Měsíc nato měl dýchací potíže, lékaři mysleli, že jde o zánět plic, ale bohužel se po CT vyšetření ukázalo, že jde o veliký nádor, který byl přes půl hrudníku,“ vyprávěla matka o tom, jak začaly nejhorší měsíce jejího života. *„Hned ten den jsme jeli do Motola, kde jsme skončili rovnou na JIPce. Lukášek musel druhý den okamžitě na operaci, hrozilo mu udušení. Jenomže při operaci se zjistilo, že nádor je tak rozlehlý, že mu ani plíci odebrat nemohli, jenom vzorek tkáně na biopsii.“* Pak už na ARO čekali rodiče na výsledek. *„Pamatuju si dodnes větu pana doktora, který řekl, že nakonec v tom neštěstí budeme mít snad trochu štěstí, že je to lymfom.“*²

Po intenzivní léčbě se nádor rozpadl a plíci se podařilo Lukášovi postupně rozdýchat, jenže sotva se rodiče nadechli k víře, že vše dobře dopadne, objevil se další problém. Přimo v

² Nehodginské lymfomy (NHL) jsou třetím nejčastějším nádorovým onemocněním. V České republice onemocní cca 20 dětí ročně touto zákeřnou chorobou. Lymfomy patří k nejrychleji rostoucím nádorům, čas potřebný ke zdvojnásobení počtu nádorových buněk může být pouhých 12 hodin. Lokálně se onemocnění projevuje jako tuhý nádor v místě lymfatických uzlin, který je nebolestivý. Při postižení lymfatických uzlin v hrudníku se nádor projevuje suchým kašlem, obtížným dýcháním, někdy otokem obličeje. Základní léčebnou metodou je chemoterapie a součástí jsou i lumbální punkce s podáváním cytostatik do páteřního kanálu. V současné době lze vyléčit až 90 % dětí s lokalizovaným onemocněním a 60-75 % pacientů s pokročilým onemocněním v době diagnózy (Průvodce FN Brno, 2008).

srdíčku měl Lukáš pětcentimetrovou sraženinu. Takže opět na JIPku, léčit nemoc se zatím nemohlo, protože krátce předtím musel absolvovat operaci hrudníku. Matka vzpomíná na slova doktora: „*Pan doktor nás varoval, že před operací i při ní je vysoké riziko náhlého úmrtí.*“ Operace trvala pět hodin. „*Snažila jsem se před synem být statečná. V jeho pokoji jsem brečet nechtěla, tak jsem vždycky utekla na záchod.*“ Intenzivní léčba trvala bezmála 9 měsíců (poté následovala léčba udržovací), matka byla s Lukášem 24 hodin denně a otec strávil většinu toho času v autě. „*Pořád za náma jezdil, v autě i spal.*“

Ani v tomto případě nebyla léčba bez komplikací, léčba lymfomu je jedna z nejnáročnějších na infekce a ty se nevyhnuly ani Lukášovi. „*Ani nespočítám, kolik infekcí prodělal a kolik kombinací antibiotik za těch devět měsíců musel dostávat...*“

Po chemoterapii měl Lukáš velmi křehké kosti. Proto se mu při přisednutí nohy, jaké dětem vůbec nevadí, zlomila stehenní kost. „*Tři týdny visel v nemocnici nožičkama nahoru, aby kost srostla ve správné poloze, a pak byl ještě přes pět týdnů po pás v sádře. Už se učil třikrát v životě chodit,*“ říká matka.

Lukáš má nyní 5 let a ještě nebyl pořádně v kolektivu dětí. „*Troufneme si pouze na krátkou návštěvu u známých, když mají zdravé děti.*“ Stále se ale rodiče bojí každického viru, každého lékařského vyšetření. „*Kdo to nezažil, může s námi soucítit, ale nemůže to nikdy úplně pochopit. Večer často nemůžu spát, myslím na Lukáška i ostatní děti, které tam byly a jsou, a moc si přeji, aby se uzdravily.*“

V současné době je matka Lukáše ve 4. měsíci těhotenství a i když se celá rodina na miminko těší, zároveň je přepadá i strach z návratu nemoci. „*Nebylo by to teď tak snadné, nemohla bych být s Lukáškem pořád tak, jak tomu bylo po celou léčbu.*“

Odpovědi matky na zásadní otázky:

Vliv onemocnění na rodinu:

Matka uvedla, že onemocnění rodinu též stmelilo. V době léčby byla na mateřské dovolené, takže intenzivní léčba neměla vliv na její zaměstnání. Lukáš nemá sourozence, takže situace byla lepší v tom, že matka se mu mohla naplno věnovat. Otec za nimi často jezdil a jak bylo již zmíněno, většinu času strávil v autě. Báł se spát na ubytovně, báł se jakékoliv nákazy kvůli Lukášovi.

Lukáš je velmi rozumný chlapec (psycholožka ho rozumovou vyspělostí otypovala na 4-5 let). Vnímá nemoc, ale matka uvádí, že nebyl dost velký na to, aby mu šlo vše vysvětlit nebo sdělit diagnózu. *„Máme s Lukáškem krásný vztah, snažím se k němu mluvit otevřeně a odpovídat mu na všechny jeho otázky. Ptal se, jak dlouho bude nosit roušku - to, že ji nosí kvůli bacilům, věděl už od začátku. Občas se i ptá, proč byl v té nemocnici a jestli je ještě pořád nemocný. Také ho zajímá, proč jeho kamarádi chodí do školky a on ne.“*

Změnil se styl výchovy po oznámení diagnózy?

Matka uznává: *„Podle mě se styl výchovy změní oznámením diagnózy a léčbou nemocného dítěte. Člověk by normálně i zdravému dítěti nejradši udělal vše, co mu na očičkách vidí a v tomhle případě je to tuplované. S léčbou jsou spojené i různé změny nálad a to se prostě přehlížet musí, za to dítě nemůže. Celkově se přehlíží náladovost. Rodiče zahrnují dítě dárečky, protože čím jiným, než přítomností a dárečky můžete potěšit dětskou dušičku. Samozřejmě i po léčbě odpustíte víc neřestí a prohřešků, než by tomu bylo normálně.“*

Vzdělávání v době léčby:

„Vzdělávání jsme řešit nemuseli, protože Luky ještě nebyl školák. Nicméně na oddělení v nemocnici je učitelka mateřinky, která se souhlasem rodičů děti zapojovala do her, povídala si s nimi a něco vyráběla. Měla tam skříň plnou hraček, hlavně naučné hry a ty dětem půjčuje. Luky je dost mamiňák a ze začátku se zapojovat nechtěl, tak jsme spíš využívali půjčování her na pokoj.“

Až si získal k paní učitelce důvěru, tak si něco vyráběli.“ Matka dále uvedla, že když to zdravotní stav dovolil, věnovala se mu sama.

Na další otázku, zda onemocnění ovlivnilo zdravého sourozence, rodiče neodpovídali, jelikož Lukáš byl jedináček. Jak bylo zmíněno výše, matka je nyní ve 4. měsíci těhotenství a nejvíce se obává toho, že pokud by nemoc recidivovala, nebude schopna poskytnout Lukášovi tak intenzivní péči, jak tomu bylo doposud.

Faktory usnadňující zvládání zátěže:

„Myslím, že Lukáškovi jsme asi nejvíce pomáhali my. Já, že jsem s ním téměř nonstop byla a maximálně se mu věnovala a manžel, že za námi jezdil, jak jen to šlo.“ Matka také uvedla, že v době sdělení diagnózy přestávala kojit, nicméně fakt, že je Lukáš vážně nemocný, ji přesvědčil o tom, že není vhodná doba na takové změny, obzvláště, když Lukáš pořád kojení vyžadoval. V době léčby to pro něj byla forma útěchy a zvládání zátěže. *„Přestala jsem kojit nedávno. Lukášek mi oznámil, že už je na to mlíčko vážně naštvaný, že už nechce téct.“*

A co pomáhalo nám? Vlastně nic. Psychology jsme nevyužívali, drželo nás to, že Lukáška pořád máme a musíme bojovat, že nás potřebuje, proto tu pro něj musíme být. Já jsem si občas povídala s maminkama na chodbě, někdy jsem šla na krátkou procházku, když byl u Lukáška manžel. On to nesl celé hodně těžce, pendloval mezi Třebíčí, Jihlavou, Motolem, spal tam v autě, ale zvládal to úžasně. Jsou ale případy, kdy to chlap neustojí a v takové situaci rodinu opustí.“

Poslední otázka se zaměřuje na návrat do školního kolektivu. V tomto případě matka neodpovídala, protože Lukáš do mateřské školy ještě nechodí, ačkoliv se na děti už moc těší.

7.3 Matěj

Matěj má nyní 9 let, pochází z úplné rodiny a má dva sourozence. Staršího Jakuba, kterému je 12 let a mladší Markétu, které je 5let.

Rozhovor probíhal v klidném restauračním zařízení, výzkumná aktivita trvala bezmála 2 hodiny. Rozhovor byl nahráván, doslovně přepsán a uložen do přílohové části. Matka preferovala formu dotazování, odpovědi na položené otázky byly tak rozsáhlejší, než volné vypravování. Ze strany informátora byl nabídnut kontakt přes e-mail pro případné doplnění potřebných informací.

Matějovi bylo 7 let, když jeho matka začala mít podezření, že není něco v pořádku. Matěj byl celkově unavený, stěžoval si na bolest končetin.

„O nemoci jsme se dozvěděli v únoru 2010, ale ze symptomů, které se objevily, mi bylo už v prosinci jasné, že se něco děje. Matěj byl do sedmi let naprosto zdravé dítě, velmi živý, šikovný a pohybově nadaný. Od prosince slábnul, nebyl už veselý, začal být nemocný, bledý, měnily se mu nálady.“ Vzpomíná matka.

„Opakovaně vyžádané krevní testy ukazovaly nejprve méně červených krvinek, později mononukleózu. S touto diagnózou to doktoři uzavřeli, zdravotní stav Matěje se ale ze dne na den zhoršoval. V únoru se poslala krev do Brna a druhý den jsme nastoupili na Kliniku dětské onkologie s podezřením na akutní lymfoblastickou leukémií.“³

³ Akutní leukémie jsou zhoubná onemocnění krvevotvorby vznikající poruchou ve vyžívání krevních buněk. Leukémie tvoří 30 % všech zhoubných nádorů v dětském věku. Nejčastější formou je ALL. Leukémie vznikají u jinak zcela zdravých dětí, i tak se ale předpokládá dosud nezjištěná porucha genetické výbavy buňky, která této buňce dává růstovou výhodu nad ostatními a dovolí jí nekontrolovatelné množení. Příznaky se projevují únavou, dítě může mít modřiny i po minimálním úraze, krvácí z nosu, bolesti dolních končetin. V podstatě u všech dětí s leukémií jsou patrné změny v krevním obraze, které upozorňují, že se s krvevotvorbou něco děje. Léčba akutních leukémií se děje intenzivní kombinovanou chemoterapií. Součástí léčby jsou i pravidelné lumbální punkce s podáním cytostatik do páteřního kanálu. Pacienti s ALL standardního rizika, což jsou děti ve věku od dvou do šesti let, mají více než 80 % šanci na vyléčení. Děti s ALL, které mají parametry vysokého rizika, mají šanci na vyléčení sice vyšší než dříve, ale stále se pohybuje pouze kolem 40 %.(Průvodce FN Brno, 2008).

Doslovné výpovědi informátorky:

Vliv onemocnění na rodinu:

„V naší rodině se toho příliš nezměnilo. Byli jsme dobře fungující rodina, která měla zdravé vztahy a ty se s nemocí ještě víc utužily. Vlastně jsme se ani nehádali, všechno se dalo řešit. Netrápili nás naštěstí finance, to bylo určitě veliké plus, nemusela jsem odcházet ze zaměstnání, protože jsem plynule přešla z mateřské dovolené na péči o osobu blízkou. Nejmladší dcera mohla nastoupit do školky, takže si jen manžel na přechodnou dobu posunul ranní nástup do zaměstnání.

Co se týká vztahů mezi námi a dětmi, tak já jsem si vytvořila hluboký vztah právě s Matějem. Hospitalizací a všemi zákroky, bolestí a strachem... Tím vším jsme byli spojeni a zároveň rozděleni. Bylo to období, kdy mě mé dítě milovalo a v další minutě nenávidělo, vyhánělo, vyčítalo, aby mě následně zase utvrzovalo, jak moc mě potřebuje a je rádo, že mě má. Tohle všechno způsobovala chemoterapeutická léčba a bylo to na celém tom období snad to nejhorší. Rozumem jsem si dokázala zdůvodnit, proč to tak je, ale přesto to pokaždé bolelo.

Manžel si vytvořil úžasný vztah s dcerou, zažil s ní první dny ve školce a ona si v něm našla to, co dcery hledají u svých otců. Mají krásný vztah, ale věřím, že by ho měli i bez synovy léčby.

Vztahy mezi sourozenci byly určitě také ovlivněny. Matěj si s Markétkou rozumí, mají pěkný vztah, hrají si spolu. Horší to bylo ze začátku s Kubou, protože ten měl strach o Matěje, tam panovala určitá závist z pozornosti. Celkově ale mohu říct, že mají zdravé sourozenecké vztahy se vším všudy.“

Změnil se styl výchovy po oznámení diagnózy?

„Styl výchovy se určitě změnil. Ne však záměrně, prostě to vyplynulo ze situace, ve které jsme se nacházeli. Byli jsme najednou tak blízko smrti, že jsme život začali brát úplně jinak. Už jsem nebazírovala na takových maličkostech jako dřív. Byli jsme jako rodina hodně spolu už před onemocněním, ale teď jsme se více uzavřeli. Byli jsme jen my a tak nám to vyhovovalo. Rodinu jsme rozšířili i o nové tváře z nemocnice, na ty jsme se těšili.

Naše výchova je demokratická, děti netrestáme, vědí, že mohou mít i jiný názor než my a že se ho nemusí bát říct. V našem vztahu je důvěra, na té jsme výchovu založili a věřím, že to má smysl.“

Vzdělávání v době léčby:

„Nemoc nám diagnostikovali v únoru, ale už od prosince nechodil Matěj do školy. Po oznámení škole nám automaticky uzavřeli první pololetí 2. třídy a naprosto bez problémů jsme se domluvili, že vypracujeme do konce roku všechny pracovní sešity a ročník mu bude uzavřen. Nemuseli jsme absolvovat žádné komisní zkoušky ani se jinak stresovat. Možná to bylo dáno i tím, že jsem byla učitelka na stejné škole a vedení školy včetně třídní učitelky věděli, že budu schopná ho učit doma.

Dny, kdy nebylo Matějovi dobře, nepřicházelo učení v úvahu. Takové dny ale přečetl, má rád časopisy Junior a ABC, takže to také bylo učení, hodně se mě ptal. Hrávali jsme hry, například Lidské tělo, v tom se vyžíval.

Dny, kdy mu naopak dobře bylo a měli jsme volno, jsem ale měla jasno. Ráno v devět nám začínala domácí škola. Měla jsem to připravené, aby ho to bavilo. Jakmile jsem ale sáhla po pracovních sešitech, měl milion důvodů, proč teď ne, proč až za chvíli a nepomohlo nic. Bylo to šílené období, kdy jsem zoufale prosila i o jediné cvičení, slibovala odměnu, ale on se vždycky jen usmál, řekl »počkej« a odešel si do pokoje lepit maketu kosmické lodi...

Věděla jsem, že léčbu zvládá dobře a tak jsem navrhla, že zkusíme chodit do školy už od září, jako všechny děti. V roušce a šátku a jen na jednu hodinu. Paní učitelka souhlasila, takže jsme chodili každý den, kdy jsme nebyli v nemocnici, do školy. Velkou výhodou byla paní učitelka, která s námi celou léčbu prožívala, byli jsme stále v kontaktu, zajímala se o průběh a děti o všem informovala. Neustále mu psaly dopisy, malovaly obrázky, občas mu některý spolužák donesl úkoly navíc – kvízy, tajenky. Na Matěje se těšily a on na ně. Nebál se vysmívání nebo nepochopení a to byl hlavní důvod, proč se mohl vrátit tak brzy. Byli jsme vlastně výjimka, nesetkala jsem se během léčby s dítětem, které by se tak brzy v léčbě vrátilo do školy. Vše samozřejmě ovlivnil i jeho dobrý zdravotní stav a doktor, který o všem věděl a podpořil nás.“

Do jaké míry ovlivnilo onemocnění zdravé sourozence?

„Myslela jsem si, že onemocněním a mou hospitalizací se synem bude trpět hlavně v té době čerstvě tříletá Markétka, že syn Jakub to zvládne a dá se mu to vysvětlit. Opak byl ale pravdou. Dcera nic nezaznamenala, nastoupila do školky, měla tatínka, občas spala u babičky. Noví kamarádi a zážitky ji zaměstnali natolik, že si na mámu ani nevzpomněla. Je ale fakt, že prvotní strach z dlouhé hospitalizace byl naštěstí zbytečný, po osmi dnech jsme byli doma a další hospitalizace netrvaly nikdy déle než tři noci.

Zato starší syn se trápil, ale bál se nám to říct. Nakonec to nezvládl a doma se rozplakal, přiznal strach ze smrti, protože manželova maminka na rakovinu zemřela a doma jsme o tom mluvili, tudíž měl jasnou definici rakovina = smrt. Přečetli jsme spolu nějaké články, viděl i dokument, znal statistiku a díky NFDO Krtek⁴ začal jezdit na akce s onkologicky léčenými a hlavně vyléčenými dětmi, promluvil si s psycholožkou a vše se srovnalo.“

Faktory usnadňující zvládání zátěže:

„Určitě nám pomohlo výborné rodinné zázemí, dobrá finanční situace, umění o všem otevřeně mluvit, přátelský zdravotnický personál, pěkné prostředí kliniky, dobrá informovanost ze strany lékařů, noví přátelé a malí kamarádi z řad pacientů a rodičů, statisticky dobrá prognóza a v neposlední řadě optimismus Matěje.“

Informátorka, matka Matěje, nabídla, že otázku položí i svému synovi Matějovi a přesnou citovanou výpověď zašle v elektronické podobě, pomocí e-mailu, adresovanou tazateli.

Doslovné odpovědi Matěje:

„Mně pomohly sestřičky, když braly krev, dalo se s nimi dobře povídat, všechno mi trpělivě vysvětlily, věděly, jak se jmenuju a pořád se usmívaly. Taky mi pomohl pan doktor, kterého

⁴ Pečuje o kojence, děti a dospívající mládež, kteří se pro nádorová onemocnění léčí na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno. Vytváří projekty zaměřené na cílenou pomoc hospitalizovaným dětem i dětem, které již aktivní léčbu ukončily [<http://www.krtek-nf.cz/page-homepage.html>].

jsem se nebál, těšil jsem se na něj, povídali jsme si třeba o hrách na počítači. Já se vlastně nebál žádného doktora nebo doktorky, všichni byli super. Taky jsem měl nové kamarády a ty mám pořád. Mají stejnou nemoc a jezdíme spolu na tábory. Taky jsem byl na terapeutickém zážitkovém táboře v Maďarsku a tam to bylo úplně nejlepší. A taky mi pomohla máma a táta, protože mi jezdili pro kuřecí nugetky k McDonaldovi. Usnadnily mi to i děti a paní učitelka ze školy, protože mi pořád psaly, co zažily, co se děje.“

Jakým způsobem probíhal návrat do školního kolektivu?

Na tuto otázku informátorka odpověděla již ve třetí otázce, která se zabývala vzděláváním v době léčby.

7.4 Lucie

Lucii bylo 7 let, vyrůstala v úplně rodině a velice kamarádský vztah měla s bratrem Markem, kterému je nyní 16 let (v době onemocnění sestry 12 let).

Rozhovor probíhal v klidném restauračním zařízení. Byla upřednostňována forma volného vyprávění. Respektovaly se pauzy a ticho ve výpovědi. Otázky pro doplnění informací byly pokládány se zřetelem na citlivost tématu. Informátorka, matka Lucie, byla seznámena se skutečností, že kdykoliv bude chtít, rozhovor může ukončit. Výzkumná aktivita trvala tři hodiny. Rozhovor byl hluboce emotivní.

„Lucka zrovna nastoupila do školy, moc se tam těšila. Byla velice aktivní, s radostí si chystala věci, byla mezi dětmi oblíbená. Jenže koncem září se začaly objevovat problémy. Usínala v družině, neudržela pozornost, nosila horší známky, začala otáčet písmenka, vynechávala je, měla velké výkyvy – jednou vše věděla, jindy si nevpomněla ani na banální věci. Stěžovala si na velké bolesti hlavy a zvracela, nejčastěji v noci, vzbudilo jí to ze spánku.

Nevěděli jsme, čemu problémy přisuzovat. Napadalo nás všechno možné, nejčastěji jsme se však přikláněli k tomu, že by to mohlo být přestupem do základní školy a jiným režimem, než byla doposud zvyklá. Problémy ale dlouho neustupovaly, proto jsme navštívili dětskou doktorku. Ta nás poslala na neurologii, na oční pozadí, byli jsme i u psychologa, ale nic se nezjistilo.“

Matka vzpomíná na těžké chvíle v období pololetního vysvědčení: *„Pamatuju si, jak Lucka dostala na vysvědčení v pololetí dvojku, hrozně těžce to nesla, byla nešťastná a plakala. Moc se totiž snažila a tohle jí hodně ublížilo. Její stav se nelepšil, vinu jsem začala už přisuzovat sobě, že za to můžu já, že dělám něco špatně. Pak nás s manželem napadlo změnit školu. V hlavě se mi honily věci, že to také může být způsobené učitelkou, šikanou, špatným kolektivem. Byli jsme zoufalí. Šli jsme se tedy podívat do jiné školy, Lucka to ale nechtěla...“*

Ještě ten den jsme šli znovu k doktorce a ta nám doporučila odborná vyšetření. Měli jsme absolvovat znovu ta stejná vyšetření, ale mně se to moc nelíbilo a nechápala jsem, proč tam máme chodit, když výsledky předtím nic neukázaly.

Doktorka byla ale neodbytná a trvala na svém. Začala jsem mít strach a chovala jsem se asi jinak. Lucka se mě ptala, proč jsem na ni tak hodná...

Takže další vyšetření. Reakce doktorů byla taková, že Lucka má přetlak v hlavě. Řekli, že to může být i nádor. Ty první pocity po takovém sdělení jsou nepopsatelné. Měla jsem pocit, že se dusím, začala jsem ihned brečet. Manžel tomu zpočátku nevěřil...

Po vyšetření na magnetické rezonanci nám potvrdili diagnózu. Jednalo se o embryonální onemocnění - meduloblastom⁵ a dávali nám 50 % na vyléčení. Byl to veliký šok, ale po dlouhých pěti měsících jsme konečně znali důvod všech problémů.

Kvůli potřebným operacím bylo nutné, abychom Lucku oholili. To byl veliký problém, ona nechtěla a já jsem se s tím taky nemohla nějak vypořádat. Až manžel přišel s tím, že se nechá také oholit. Myslím, že to bylo i pro Lucku poté snazší.

Luce byla do hlavy zavedená hadička, ta měla za úkol odvádět mozkomíšni mok. Při druhé operaci doktoři odstraňovali samotný nádor, ta operace trvala pět hodin, byla dost náročná. Čekali jsme, jestli se vůbec probudí. Chirurg nám po té dlouhé době přišel oznámit, že nádor se podařilo odstranit a že Lucku udržují v umělém spánku. Radost ale střídala nejistota, protože nikdo nevěděl, co bude následovat. Jestli nás Lucka pozná, jestli nebude dezorientovaná...

Chtěla jsem být u toho, až se Lucka probudí. Doktoři nám ale dali vědět později. Pohled na Lucku mám stále před sebou. Mluvili jsme na ni, ale ona nemohla reagovat, nemohla mluvit. V očích měla strach a nejistotu a jen jí tekly velké slzy...

Další strach jsme měli při odpojování přístroje na dýchání, naštěstí vše proběhlo v pořádku. Po operaci se začala Lucka zotavovat, měla oslabenou ruku, tak jsme ji

⁵ Jedná se o nádory vycházející z mozku a míchy a tvoří 20-25 % všech nádorů dětského věku. Příznakem nádoru je bolest hlavy, která je způsobena zvýšeným tlakem v hlavě při růstu nádoru. Zvracení bývá náhlé. Typická je silná bolest hlavy, která dítě probouzí ze spánku. Dítě se vyzvrací a poté opět usíná. Mohou se projevit i poruchy vidění pokud jsou postiženy okoohybné nervy. Také se může vyskytovat porucha koordinace pohybů (poruchy chůze, zhoršení psaní), porucha řeči, změny chování. Léčebné kroky: neurochirurgie, chemoterapie, ozařování. Děti s kompletně operačně odstraněnými meduloblastomy bez metastáz přežívají svou nemoc až v 80 %. Procento úspěšnosti klesá u pacientů s metastázami nebo s ne zcela odstraněným tumorem, kde dosahuje 40-60 %. Děti po léčbě mozkového tumoru patří mezi pacienty s nejméně závažnými pozdními následky a vyžadují dlouhodobou péči i po úspěšné léčbě (Průvodce FN Brno, 2008).

učili znovu psát. V květnu se její celkový stav zlepšil, chodila na plavání, na rehabilitace...

Asi za měsíc začala zase zvracet, její stav se zhoršil. Přisuzovali jsme to drastické léčbě chemoterapií a ozařováním. Bylo jí špatně, nejedla, střídaly se jí nálady, byla apatická.

Jednu chvíli se Luce zase ulevilo, cítila se lépe, ale tento stav netrval dlouho a ...nemohla se vyčůrat, měla nafouklé břicho a stěžovala si na bolest nožiček – přestala chodit a musela jsem ji cévkovat. Doktorů zjistili, že onemocnění metastazuje. S manželem jsme nesouhlasili s léčbou. Měli jsme dojem, že se tím její stav jen zhoršuje. Přestali jsme tedy...

Netrvalo dlouho a doktorů nám oznámili, že už neexistuje léčba a nabídli nám možnost paliativní péče a léky na tlumení bolesti... Chtěli jsme jít domů...

Byla jsem ráda, že můžu Luce sdělit, že jdeme domů. Bylo na ní vidět, že je ráda, ujišťovala se, jestli se tam nevrátíme...

Snažili jsme se jí splnit vše, co jsme jí na očích viděli. Když se cítila lépe, jeli jsme na koně. Milovala koně. Jela na něm, ale bylo na ní vidět, jak je unavená, ale šťastná...

...v posledních chvílích jsme byli s ní, objímali ji, drželi za ruku...“

Doplňující otázky:

Vliv onemocnění na rodinu?

„S manželem nás to stmelilo, vzájemně jsme se podporovali, když jsem byla na pokraji sil, fungoval on a naopak. Marek o nemoci věděl, zhoršil se ve fotbale, ale jinak vypadal, že to zvládá dobře. Když nemohl manžel, hlídaly ho kamarádky. Musím uznat, že pozornost jsem v tu dobu věnovala hlavně Luce.

Marek se Luce stranil, nevěděl, jak se má chovat, ale ona se na něj vždy ptala. Ptala se, kdy přijde, chlubila se s ním, byla na něj pyšná.“

Změnil se styl výchovy po oznámení diagnózy?

„Samozřejmě, u obou našich dětí se výchova změnila. Nejde vychovávat, když vidíte bezmocně ležet své dítě v bolestech..., nejde se chovat stejně.“

Vzdělávání v době léčby:

„Docházela za námi učitelka, ale pouze krátce, byly to jen pokusy, brzy to skončilo. Velkou podporu jsme měli ze školy, kam měla Lucka přejít. Pan učitel udělal Lucce i "jako vysvědčení", které jí udělalo velkou radost.“

Do jaké míry ovlivnilo onemocnění zdravého sourozence?

„Jak jsem už zmínila, moc jsem nevěděla, jak Marek vše prožíval, byla jsem neustále s Luckou. O její nemoci věděl. Jednu dobu se zhoršil ve fotbale, ale jinak vypadal, že to zvládá dobře. Marek byl u toho, když Lucinka zemřela...Společně jsme se s ní loučili...On měl poté výčitky, že na ni měl být hodnější, neměl se s ní hádat a měl jí více půjčovat věci. Také se nás ptal, jak to všechno mohla Lucka vydržet, obdivoval ji...Zajímal se o to, co je po smrti a od té doby se bojí být sám. A to dodnes. Napsal Lucce dopis, který nesměl nikdo číst. Dali jsme jí ho do rakve...Půl roku po její smrti jsem spávala u Lucky v pokoji, mezi jejími věcmi. Marek vždy přišel a chtěl tam být také, tak jsem mu nebránila...Myslím, že ještě dnes se s tím nějakým způsobem vyrovnává, nedávno za mnou přišel, že chce na ruku tetování s Lucčíným portrétem, s jejím datem narození, ale i úmrtí...“

Faktory usnadňující zvládnutí zátěže:

„Myslím, že důvěra k doktorům je polovina úspěchu. Jejich přístup je hodně důležitý. Z psychologičky, která za mnou chodila, jsem cítila nátlak, nutila mě do něčeho, co jsem nechtěla – třeba do toho, abych Lucce pověděla diagnózu. Já jsem to neudělala. Lucka se nikdy neptala, tak jsem jí to neříkala.“

Hodně mě podporovala rodina, známí. Manžel neměl žádné zájmy, nic ho nebavilo, nesoustředil se ani na práci a bál se pokaždé, když mu zazvonil telefon, že se dozví, že je konec...

Marek hrál fotbal, myslím, že mu pomáhal kolektiv, spolužáci, kamarádi...“

7.5 David

David má 7 let. Rodina se rozpadla po Davidově léčbě. Žije jen s matkou a jeho dvojčetem Danem.

Rozhovor probíhal v klidném prostředí, byla přítomna pouze matka Davida. Po volném vyprávění byly položeny otázky tazatele. Výpověď byla zaznamenaná písemnou formou, proložená přímými citacemi. Výzkumná aktivita trvala dvě hodiny.

„Davídek si stěžoval, že ho bolí hlava, taky 2x zvracel. Bolest byla zřejmě intenzivní, ale ne dlouhodobá. Hned po tom, co si začal stěžovat na bolesti, šli jsme k dětské lékařce. Byla hodně pečlivá, nechala udělat rentgen hlavy, odebrala mu krev. Potom nás poslala k očnímu lékaři a objednala na neurologii. Tam se Davídek dostal během týdne. Neurolog neshledal žádný velký problém, ale i přesto, pro atypické bolesti hlavy a projevy, Davídka odeslal k hospitalizaci na dětské oddělení. Tady mu udělali cétéčko. Když po vyšetření lékař sdělil, že má Davídek nějaký útvar v hlavě, tak jsem to nejprve nepochopila. Musel mi to znovu vysvětlit a také mi řekl, že Davídkův stav je vážný a že jej okamžitě převezou do Fakultní nemocnice v Olomouci. I přesto jsem si závažnost toho, co mi doktoři sdělují, neuvědomovala. Vlastně jsem vše pochopila až po Davídkově operaci, která byla hned následující den po převozu ze Šternberka. Takže vlastně hned druhý den po určení přibližné diagnózy. Na přesné určení typu nádoru se čekalo 14 dní. Byl březen 2010, Davídkovi bylo 5 let, když nám oznámili, že se jedná o zhoubný nádor mozku, meduloblastom zadní jámy.

Léčba začala první operací, jak mi později vysvětlili, život zajišťující. Po této operaci byl Davídek udržován v umělém spánku. Po třech dnech začal být oběhově nestabilní, proto se doktoři rozhodli provést zevní drenáž mozku. Ta Davídkův stav stabilizovala. Davídek byl pořád udržován v umělém spánku. Druhý den po té drenáži byla provedena třetí operace a po této operaci začali Davídka z umělého spánku vyvádět. Po probuzení měl ochrnuté končetiny, nemohl mluvit...

Ihned se začalo s rehabilitací a lékaři mi sdělili, že nás převezou do Brna na Klinikou dětské onkologie, kde se Davídek bude léčit. Převezli ho 7.4. 2010 a od té doby jsem byla s ním. V Olomouci jsem za ním mohla jen v době návštěv – od 10 do

20 hodin. Občas se některá sestřička slitovala a řekla mi, že bude mít třeba o víkendu službu a že můžu přijít už v osm...

Vrátím se k Brnu. Tam nás hospitalizovali na oddělení 7JIP – transplantační. Tady Davídek absolvoval vyšetření, která mu chyběla a taky rehabilitaci. Podařilo se zrehabilitovat to ochrnutí po operacích.

Léčba začala první operací v březnu 2010 a skončila bioléčbou v červnu 2011. Byla náročná, Davídek absolvoval chemoterapie, radioterapii a v pořadí čtvrtou operaci mozku. Po ozařování se zbytek nádoru zmenšil a posunul se dál od mozkového kmene, což znamenalo, že neurochirurg si troufl na další operaci a pro Davídka mělo velký význam odstranění celého nádoru a rapidně se tak zvýšila jeho šance na život a vyléčení.

Poté následovaly čtyři bloky vysokodávkové chemoterapie, každý blok byl zakončen transplantací kostní dřeně. Každý z bloků byl vždy náročnější a náročnější, ale Davídek léčbu snášel velmi trpělivě. Jen poslední blok mu už byly podávány psychofarmaka... Už nemohl...

Vlastně strávil půl roku napojený na infuze, izolovaný od rodiny, okolí.... Jedinou společnost jsem mu dělala já, sestřičky a lékaři. Dobu chemoterapie strávil v izolaci na transplantačním boxu. Následovala bioléčba, podávání vysokých dávek léků, ale tuto část léčby jsme už strávili doma.

Během léčby zhubnul Davídek ze svých 22 kg na 16 kg. Nevyrostl ani o centimetr. Zhruba po roce, po léčbě, má zase svých 22 kg. Vyrostl o centimetr.“

Vliv onemocnění na rodinu:

„Vztah mezi kluky ze strany Davídka značně ochladl, je to také tím, že došlo k zásahu do mozku, lékaři mi vysvětlili, že Davídek už bude uzavřenější. Daneček se snaží chovat stejně, jako předtím. Vztahy mezi námi rodiči, tedy mezi mnou a teď už bývalým manželem? Během léčby začal manžel pít a podstoupil protialkoholní léčbu. Často s námi nebyl, takže samotný rozvod kluci nijak špatně nenesli. A stalo se toho ještě dost, ale o tom nechci mluvit, pokud to tedy není nutné...“ Informátorka byla ujištěna, že nemusí odpovídat.

Matka uvedla, že onemocnění Davida a složitá situace přinesla sice další problémy do jejího vztahu s manželem, avšak nebyly těmi zásadními pro ukončení jejich manželství.

Změnil se styl výchovy po oznámení diagnózy?

„Snažila jsem se, aby tomu tak nebylo, ale změnil se. Když mi řekli, že Davídek umírá a jeho stav je vážný, tak jsem mu spoustu věcí odpustila. Nechtěla jsem ho stresovat. Když se situace zlepšila, tak jsem se vrátila k tomu, jak jsem ho vždy vedle.“

Vzdělávání v době léčby:

„Vzhledem k tomu, že Davídek v době léčby chodil do školky, tak i v nemocnici se mu věnovala paní učitelka z tamní mateřské školy. Byla výborná, Davídek ji miloval. Jinak vzdělávání ani moc neprobíhalo. Vysokodávková chemoterapie byla tak náročná, že mu dělalo problémy i sledovat pohádku. Byl neustále unavený. Skoro pořád měl vysoké teploty, zvracel...Prakticky 24 hodin byl napojený na infuze, musel být na lůžku. Vše se podřizovalo jeho aktuálnímu stavu. Pokud měl chuť, tak jsme si povídali, četli, malovali. Co ho moc bavilo, bylo korálkování a ketlování. Takže když mu bylo dobře, tak jsme spolu vyráběly náušnice pro sestřičky, paní doktorky, babičky...“

Do jaké míry ovlivnilo onemocnění zdravého sourozence?

„Daneček, a to vím jen z doslechu, se první měsíc Davídkovi nemoci o něm vůbec nebavil, odmítal se o něm bavit, v noci trpěl nočními můrami, hodně špatně spal. Složitě to bylo ještě v tom, že manžel řekl, že se o něj nemůže starat. Proto se Daneček odstěhoval k mým rodičům, kteří se o něj samozřejmě rádi postarali. Daneček tedy nastoupil do nové mateřské školy. Štěstí bylo v tom, že v ní pracovala má teta, kterou má moc rád. Doma se mu pak věnovali moji rodiče, sestra s manželem a moje tety. I tak Danymu chyběl bratr a rodiče. To jsem se opět dozvěděla až později... Tak manžel za ním moc nejezdil, vždy slíbil, že přijede a slib nesplnil, takže Dany na něj pořád jen čekal... Daneček je z dvojčat ten kontaktnější, chyběl mu fyzický kontakt s Davídkem. Trošku se uklidnil až v době, kdy jsme mu

Davidka ukázali. Dodnes chodí k psychologce, protože noční můry přetrvávají, kvalita spánku je velmi špatná.“

Faktory usnadňující zvládnání zátěže:

„Tak mně nejvíc pomáhalo to, že jsem viděla, že léčba pokračuje, doktoři se tvářili spokojeně a taky ve velké míře mi pomáhalo povídání s ostatními maminkami, mimo jiné i s Martinkou (matka Sary) večer na ubytovně, byla jsem každý den na telefonu se svojí maminkou, s kamarádkami a rodinou. Ve velkém stresu jsem korálkovala, dělala jsem docela složité techniky, šití korálek.“

Jakým způsobem probíhal návrat do školního kolektivu?

„Tak tato fáze u Davidka stále přetrvává. Po léčbě nejprve musel zrehabilitovat, odpočinout si a také přibrat. Do školky začal chodit v září 2011. Školku zvládl výborně, ale chodí dvakrát týdně. Dvakrát týdně rehabilituje.“

8 ANALÝZA VÝSLEDKŮ VÝZKUMU ROZHOVORŮ S RODIČI

Proces hodnocení výsledků rodiny je poměrně složitý a náročný. Výsledky výzkumu shrnují poznatky z rozhovorů s rodiči, především odpovědi na výzkumné otázky.

8.1 Vliv onemocnění na rodinu

V případě rodiny Sárý, Lukáše, Matěje a Lucie onemocnění způsobilo stmelení rodičů, upevnění vztahů a vzájemné důvěry. Rodina Davida je neúplná, ale matka neuvádí onemocnění jako důvod rozvodu. Problémy mezi rodiči se objevovaly již mnohem dříve.

Sourozenecké vztahy byly upevněny v rodině Matěje, ačkoliv počáteční chování staršího bratra vedlo k závisti z pozornosti k nemocnému. Nicméně matka uvádí, že mají zdravé sourozenecké vztahy. U Sárý, Lucie a Davida byly vztahy komplikovanější. Sára svou mladší sestru odmítala, panovala mezi nimi rivalita a též závist z pozornosti ze strany Valentýny k nemocné sestře. Lucie ke svému staršímu bratrovi vzhlížela, on se ale své sestře stranil, nevěděl, jak se má chovat, reagovat. Mezi Davidem a jeho bratrem vztah značně ochladl. Hlavní důvod bylo právě těžké onemocnění Davida, jeho chování se změnilo, nyní je uzavřenější. Lukáš sourozence prozatím nemá.

Těžká ekonomická situace zasáhla rodinu Sárý, Lukáše a Lucie. Uvádějí jako hlavní příčinu jen jednoho pracujícího rodiče, časté dojíždění do nemocnice a pobyt v nemocnici. V případě Matěje situace nebyla nijak zasažena. Matka uvedla, že nemusela odcházet ze zaměstnání, jelikož plynule přešla z mateřské dovolené na péči o osobu blízkou. Finance jim nechyběly. Matka Davida ekonomickou situaci neuvedla.

Všechny matky se shodly, že s dětmi, s kterými společně zažívaly těžké chvíle a prožívaly celou léčbu, mají nyní velice pevný, krásný vztah. Potvrdila to i matka Lucie, která, bohužel, může mluvit o vztahu už jen v minulém čase...

8.2 Styl výchovy po oznámení diagnózy

Rodiny se jednoznačně shodly, že styl výchovy se změnil. „*Nejde vychovávat, když vidíte bezmocně ležet své dítě v bolestech,*“ uvedla matka Lucie.

Matky nezávisle na sobě potvrdily, že období léčby je velmi náročné, děti bojují s velkou bolestí, mění se jim často chování, bývají apatické, mají potíže se stravováním... „*Byli jsme najednou tak blízko smrti, že jsme život začali brát úplně jinak. Už jsem nebazírovala na takových maličkostech jako dřív.*“ Konstatovala matka Matěje.

V případě Davida se výchova po zlepšení stavu vrátila do normálu a matka Matěje uvedla, že jejich výchova je demokratická ke všem jejich dětem. U Sára je výchova nejednotná. Matka Lukáše tvrdí, že i nyní mu odpustí více neřestí, než tomu bylo před onemocněním.

8.3 Vzdělávání v době léčby

Vzdělávání u každého dítěte probíhalo individuálně a to v závislosti na věku a na aktuálním zdravotním stavu.

Sára nastoupila do základní školy, když ji byla po měsíci zjištěna diagnóza. Byla nucena opustit školu a vzdělávala se dle individuálního vzdělávacího plánu. Jednou týdně docházela do domácího prostředí její třídní učitelka, další dny vzdělávala matka. Po půl roce bylo Sáře umožněno vzdělávat se pomocí web kamery a účastnit se tedy přímo vyučování.

Lukášovi byly necelé tři roky, když onemocněl, vzdělávání tedy probíhalo formou hry. V nemocnici za ním docházela učitelka z mateřské školy a doma se mu věnovala matka.

Matěj chodil do druhé třídy, v době onemocnění školní docházku přerušil. Vyučovala ho matka, měla příslušné pedagogické vzdělání, avšak tento postup nebyl příliš vyhovující. Při zlepšení stavu byla zahájena školní docházka a to prozatím na jednu hodinu denně.

Lucie nastoupila do první třídy jako Sára, když jí byla zjištěna v únoru téhož roku diagnóza. Školní docházka byla ukončena, pouze chvíli docházela do domácího prostředí třídní učitelka. Její stav nedovoloval další vzdělávání.

David navštěvoval předškolní zařízení, které také musel z důvodu nemoci ukončit. V nemocnici se mu věnovala učitelka z tamní mateřské školy, doma matka.

Informátoři se shodli, že veškeré vzdělávání podřídili aktuálnímu stavu dítěte.

8.4 Vliv onemocnění na zdravého sourozence

Informátoři se shodují, že onemocnění mělo vliv na zdravého sourozence. Maximum péče, zájem rodičů, přátel, příbuzných bylo právě věnováno nemocnému dítěti, což je ale naprosto přirozené. Potřeby a zájmy zdravých sourozenců byly ve většině případů až na druhém místě.

Sáry mladší sestra Valentýna musela opustit mateřskou školu, do které právě nastoupila. Pro Sáru bylo rizikové jakékoliv onemocnění, proto byly obě sestry v izolaci. Pro Valentýnu se také změnilo to, že dosavadní péče matky byla nahrazena jinými členy rodiny. Matka Sáry uvádí, že Valentýna je velice úzkostlivá, plačtivá a snaží se na sebe upoutávat pozornost. Mezi sourozenci panuje rivalita.

V případě Matěje byla situace závislá na věku jeho sourozenců. Mladší sestra se těšila z nástupu do mateřské školy, získávala nové kamarády, s otcem si vybudovali krásný vztah. Matka tvrdí, že nezaznamenala u Markéty změny v chování, které by mohlo zapříčinit Matějovo onemocnění. Poukazuje na fakt, že také jejich hospitalizace netrvala nikdy déle než tři noci. Matějův starší bratr Jakub (12) zvládal situaci poněkud hůře. Bratrovo onemocnění si plně uvědomoval a měl o něj strach, jelikož jejich babička zemřela právě na nádorové onemocnění. S tímto onemocněním si proto spojuje smrt. Matka uvádí, že nemoc ovlivnila oba sourozence v přístupu k nemocným a postiženým dětem a to v pozitivním slova smyslu.

Lucie má staršího bratra Marka (v době jejího onemocnění mu bylo 12, nyní má 16let), který o její nemoci věděl, a také jako Matějův bratr Jakub, si nemoc spojoval se smrtí. Matka nezaznamenala vliv onemocnění na zdravého syna. Až v době, kdy Lucie zemřela, začal mít její bratr výčitky svědomí, že se k ní nechoval lépe, zajímal se, co je po smrti a dodnes se bojí být sám. Matka uvedla, že napsal sestře dopis, který nesměl nikdo číst, vyrovnával se tak s její smrtí po svém, ale nenechalo to na něm žádné újmy, konstatuje matka.

Dan (7), dvojče Davida, nesl onemocnění svého bratra těžce. Matka ve výpovědi uvedla, že ho trápily noční můry, špatně spal a vůbec se ze začátku nechtěl o bratrovi bavit. Kvůli nedostatečné péči jeho otce se Dan odstěhoval ke svým prarodičům z matčiny strany. Nastoupil do nové mateřské školy, kde byl spokojený. I přes veškerou péči blízké rodiny, Danovi chyběl bratr i rodiče. Matka uvedla, že dodnes chodí k psychologce.

Lukáš sourozence zatím nemá.

8.5 Faktory usnadňující zvládání zátěže

Všechny matky spojuje fakt, že v době léčby se snažily být neustále se svým dítětem. Ostatní záležitosti, povinnosti šly stranou. Neměly čas ani samy na sebe, což je výrazně netrápilo. Důležité pro všechny bylo vidět pokroky v léčbě a být nablízku svému dítěti pokud možno pořád. Při nejtěžších chvílích byly ve spojení s rodinou, ve většině případů cítili velkou oporu ve svých manželech. Také fungovala na oddělení služba psycholožky, kterou většina matek využívala. V jednom případě psycholožka působila na matku negativně, cítila z její strany nátlak. Při všech výpovědích se potvrdila podpora ze strany ostatních maminek onkologicky nemocných dětí. „*Na odreagování jsem měla kamarádky z onkologie.*“ Uvedla matka Sára.

Matějova matka uvedla více faktorů, které jim pomáhaly zvládat nelehkou situaci. Patřilo mezi ně výborné rodinné zázemí, dobrá finanční situace, přátelský zdravotnický personál, pěkné prostředí kliniky, dobrá informovanost ze strany lékařů, v neposlední řadě přátelé a statisticky dobrá prognóza.

Matka Lucie uvádí, že důvěra k doktorům je polovina úspěchu a jejich přístup byl pro ni velice důležitý.

Matka Davida ve velkém stresu „korálkovala“.

Co se týče přímo dětí, Sára trávila čas na počítači, když jí to její zdravotní stav dovolil. Matka uvedla, že měla svůj virtuální svět. Lukáš byl kojené dítě a matka tuto skutečnost vnímala jako určitou formu útěchy a právě zvládání zátěže. Matějovi pomáhaly rodiče, hodné sestřičky na oddělení, vstřícný pan doktor a noví kamarádi, kteří mají stejnou nemoc a společně s nimi jezdí na zážitkové tábory.

8.6 Návrat dítěte do školního kolektivu

Nikdo z informátorů nevedl zásadní problém při návratu dítěte do školního kolektivu po onkologické léčbě.

Sára se zapojovala díky nápadité třídní učitelce a vstřícnosti školy ještě v době léčby pomocí web kamery. Tento krok není obvyklý a matka Sára vyjádřila velikou vděčnost za tuto podporu při resocializaci. Při nástupu do základní školy rodiče Sára neshledali žádné

problémy. Spolužáci byli třídní učitelkou dostatečně informováni a kamarády si Sára našla brzy.

Matěj zvládal léčbu dobře a nastoupil tak zpět do školy další školní rok v září s ostatními dětmi. Zpočátku to byla jedna hodina denně. Nosil ještě roušku a šátek, ale spolužáci byli také informováni, proto to nezpůsobilo žádný povyk. Matěj se vrátil do školy brzy díky jeho dobrému zdravotnímu stavu a podpoře ošetřujícího lékaře.

Matka Davida uvedla, že fáze návratu do školního kolektivu u nich stále přetrvává. Nejdříve absolvoval rehabilitace a poté se soustředili na váhový úbytek. Do mateřské školy dochází dvakrát týdně, dvakrát týdně rehabilituje.

V případě Lucie nebylo možné provést zhodnocení a Lukáš stále ještě nebyl ve školním kolektivu dětí.

DISKUSE

Onkologické onemocnění dítěte má vždy dopad na celou rodinu. Odmítání, agrese, smlouvání, deprese, smíření – to jsou fáze, kterými prochází rodina po zjištění diagnózy jejich nemocného dítěte. Rodinu přepadne strach, potýká se s ekonomickou zátěží (jeden z rodičů většinou přestane pracovat a věnuje se nemocnému dítěti), hrozí ztráta kontaktu s partnerem a celou rodinou a to z důvodu dlouhodobé hospitalizace. Onemocnění má také vliv na výchovu dítěte, ale také na sourozence onkologicky nemocných dětí. Mezi možné dopady na nemocné dítě se řadí izolace od vrstevníků a zbytku rodiny, strach z okolí (jak budou reagovat). Po léčbě se děti i rodiče vrací psychicky vyvrážděnější, avšak se strachem z možných pozdních následků a z návratu nemoci. Bohužel existuje i možnost, že se děti s nádorovým onemocněním nepodaří z různých důvodů vyléčit. Takové případy končí smrtí dítěte.

Cílem práce bylo zmapovat celkové klima rodiny dítěte s onkologickým onemocněním a snažit se zachytit její specifické zvláštnosti.

Vzhledem k úzkému výběru respondentů nelze vyvozovat názory, které bychom mohli plošně použít. Každá rodina je něčím specifická, její vnímání je odlišné a to i v případě vnímání nemoci. Již dle kapitoly, která poukazovala na vlastní prožitky rodin, bylo zřejmé, že každý z respondentů upřednostňoval ve volném vyprávění jiná fakta, situace. Každý prožíval nemoc rozdílně, ale zároveň měly výzkumné rodiny hodně společného. Spojovala je víra a odhodlání porazit zákeřnou nemoc. Jejich žebříček hodnot se zcela změnil.

V případě, že porovnáme fakta z obsáhlé teoretické části s výpověďmi respondentů, najdeme zde určité shody, avšak narazíme i na odlišnosti, které právě souvisí s rozdílným prožíváním a specifickostí určité rodiny.

Konkrétní příklad neshody byl zaznamenán ve výchovném přístupu rodičů po oznámení diagnózy. Odborná literatura uvádí, že ačkoliv je změna ve výchově pochopitelná, v dětech může vyvolat zmatek a úzkost. Adaptace dítěte na léčbu bude také snadnější v případě, že se podaří co nejvíce zachovat obvyklé chování a požadavky k dítěti. Právě výchovné požadavky představují pro dítě jistotu v chaotickém dění začínající léčby a čím mladší dítě je, tím více potřebuje nalézat ve svém světě známé věci a pravidla, i když někdy odmítá poslechnout (Průvodce FN Brno, 2008).

V praktické části, ve výpovědích respondentů, se však můžeme dočíst pravého opaku. Všechny rodiny se shodly, že nelze vychovávat, když je dítěti zle a sami se potýkají se

strachem, jak bude léčba pokračovat, jaká bude prognóza. V tom nejhorším případě, když se rodič dozví, že jeho dítě umírá.

Problematika vzdělávání v době léčby a návrat dítěte do školního kolektivu měla být pomocným vodítkem pro všechny pedagogy, kteří se setkali nebo setkají s takto závažně nemocným dítětem. Kapitola v odborné části se zaměřovala na běžné situace, spojené se vzděláváním onkologicky nemocných dětí, kdy většina musí opustit školní zařízení a izolovat se tak od vrstevníků a přátel... V praktické a přílohouvé části je však pěkně popsána možnost, jak se lze zachovat sice netradičně, avšak prospěšně k dítěti s onemocněním. Takový příklad uvedla matka Sára, kde popisovala, jak jim základní škola, do které Sára nastoupila, vyšla vstříc a díky cílevědomé a empatické třídní učitelce umožnila vyučování pomocí web kamery. Nejednomu dítěti by tento přístup pomohl jak v problematice zameškání učiva, ale hlavně pomáhá k resocializaci, kontaktu se třídou, se spolužáky a v neposlední řadě uvědomuje i zdravé děti o faktu, že mezi námi jsou i vážně nemocné děti, které touží být v kolektivu s přáteli. Naučí se tak empatii a kladnému vztahu k jedincům s určitou odlišností...

V neposlední řadě by měla být zmíněna i problematika vlivu onemocnění na zdravé sourozence, neboli „zapomenuté děti“. Ačkoliv teoretická část popisuje, jaké je vhodné chování vůči zdravým dětem ze strany rodičů, aby nebyl narušen vztah mezi nimi, těžko lze odhadnout, do jaké míry se dá tento „návod“ použít. Sami respondenti uvedli, že jejich nemocné dítě bylo na prvním místě, přirozeně mu věnovali veškerou péči. Jenže právě tento fakt může vést k pocitům osamělosti a méněcennosti u zdravých dětí. Postrádají fyzickou i emoční přítomnost rodičů, chybí jim přítomnost i kamarádství sourozence...

Měla by být i zdravým dětem umožněna aktivní účast na péči o nemocného sourozence, seznámit je s prostředím nemocnice, s personálem. To umožní udržování kontaktů s nemocným, udržování celistvosti rodiny a napomáhá zabránění vzniku pocitů osamocení.

Z diskuse vyplývá, že existují určité „rady a návody“, jak se k dítěti s onkologickým onemocněním a jeho rodině chovat, avšak jen vzácně je odborná literatura obohacena o vlastní prožitky rodin s takto závažným problémem.

„Kdo to nezažil, může s námi soucítit, ale nemůže to nikdy úplně pochopit“ (Rodiče onkologicky nemocných dětí).

ZÁVĚR

Bakalářská práce zaměřená na poznání rodin s dítětem předškolního a mladšího školního věku s nádorovým onemocněním přinesla řadu poznatků a zkušeností.

Nádorových onemocnění přibývá, v dětství se objevuje nejvíce nádorů v prvním pětiletí života. Představují pouze 1% z celkového počtu nádorů, přesto jsou to choroby, které zaujímají v pořadí příčin úmrtí dětí druhé místo.

Tento fakt byl zohledněn a na jeho základě a vlastní zkušenosti s takto nemocným dítětem vznikla práce s názvem „Rodina pečující o dítě se závažným onemocněním.“ Jejím cílem bylo popsat, v jakých oblastech a jakým způsobem dopadá onkologické onemocnění dítěte na funkční rodinu, jak dlouhodobě ovlivňuje vztahy mezi jednotlivými členy rodiny a styl rodičovské péče nejen ve vztahu k nemocnému dítěti, ale i jeho sourozencům.

Vážné onemocnění dítěte představuje zásadní změnu dosavadního způsobu života a je nesmírnou psychickou zátěží nejen pro ně samotné, ale také pro jeho nejbližší. Má vliv na celý rodinný systém a zpravidla bývá nutné změnit fungování tohoto systému tak, aby se přizpůsobil požadavkům léčby a potřebám nemocného dítěte.

Proces léčby změní život celé rodině natolik, že se obtížně vrací do původních kolejí. Žijí v permanentním strachu z návratu z nemoci, ale také léčba a její nezbytné postupy může zanechat trvalé změny, které mohou ovlivňovat kvalitu života pacienta a jeho nejbližších...

V teoretické části bakalářské práce byly vymezeny základní pojmy ve vztahu k tématu, popsána psychologická problematika závažného onemocnění dítěte, psychosociální péče v dětské onkologii a vliv nemoci na jednotlivé oblasti rodinného života. Práce byla také zaměřena na péči o děti umírající a možnosti paliativní péče.

Ve výzkumné části byly vyzdviženy základní specifická a zároveň nejaktuálnější místa v rámci fungování rodin dítěte s nádorovým onemocněním. Výzkum se zaměřoval na změny v rodině od prvních příznaků onemocnění až dodnes.

Každý, kdo přijde do styku s onkologicky nemocným dítětem, kdo se podílí na komplexní, dlouhodobé péči o ně, prochází obdobím strachu, nejistoty, ale i naděje. Práce si kladla za cíl poskytnout informace, které jsou stále pro mnohé tabu a informovanost veřejnosti je téměř mizivá.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- ATKINSON, R. L, a kol. *Psychologie*. 2. Praha : Portál, 2003. 751 s. ISBN 80-7178-640-3.
- BURKETOVÁ, H. *Kvalita života dětí s onkologickým onemocněním*. Ostrava: Zdravotně sociální fakulta OU. 2006.
- COLOROSOVÁ, B. *Krizové situace v rodině, jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adopce*. Praha: Ikar, 2008.
- DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2008.
- DRÁPELA, V. J. *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-766-3.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- JOBÁKOVÁ, M. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. 3. vyd. Brno, Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. ISBN 80-7013-390-2.
- KÁROVÁ, Š., BLATNÝ, M., BENDO VÁ, M. *Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“*. Československá psychologie, 2009. 53, 2, 149-157. ISSN 0009-062X.
- KOUTECKÝ, J. a kolektiv. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-246-X.
- KOUTECKÝ, J. KABÍČKOVÁ, E., STARÝ, J. *Dětská onkologie pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-288.
- KOUTECKÝ, J., CHÁŇOVÁ, M. *Děti s nádorovým onemocněním I., rady rodičům*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-332-6.
- KOUTECKÝ, J. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. Praha: Academia, 2008. ISBN 978-80-200-1672-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-71-78-774-4.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KEPÁK, T. a kol. *Jedinci v dlouhodobé remisi po ukončení léčby pro nádorové onemocnění dětského věku: vyléčení a následná péče*. Prohlášení z ERICE. Klinická onkologie. 2009. 22, 2, 77-79.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H Vyšehradská, s. r. o., 2001. ISBN 80-86022-92-7.

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. Vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: Učební text*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.

PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-579-2.

Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno. Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno – PDM a Nadační fond dětské onkologie Krtek, 2008.

REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.

SLOVÁČEK, L. *Transplantace krevetvorných buněk a kvality života: teorie, výzkum, praxe*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-109-3.

ŠVARCOVÁ, E. *Zdraví a nemoc: vybraná témata pro učitele*. Univerzita Hradec Králové. Pedagogická fakulta. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2008. ISBN 978-80-7041-239-8.

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

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VAĎUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD Brno, 2006. ISBN 80-86633-60-8.

VODVÁŘKA, P. *Podpůrná léčba v onkologii 2003: podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén, 2003. ISBN 80-7262-264-1.

VODVÁŘKA, P. *Křížová cesta nemocného rakovinou*. Olomouc: Matice Cyrilometodějská, 2004. ISBN 80-7266-168-X.

Internetové zdroje:

KEPÁK, T. a kol. Kdy pomýšlet na nádorové onemocnění u dětí? [online]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné na:

[http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=717&magazine_id=4]

KRTEK – Nadační fond dětské onkologie [online]. [cit. 2012-03-26]. Dostupné na:

[<http://www.krtek-nf.cz/page-homepage.html>].

PŘÍLOHOVÁ ČÁST

Příloha č. 1

Přepis rozhovoru

Informátor: Matka Sára.

Tazatel: Fischerová Kateřina.

Místo: rodinné prostředí Sára.

Čas: 22.11.2012, 16:00 – 19:15 hodin.

Rozhovor proběhl v obývacím pokoji v panelovém bytě rodičů Sára. Přítomni byli oba rodiče, přičemž hlavní slovo měla matka. Otec se nechtěl ke smutné události vracet. K oběma informátorům bylo přístupováno empatickým cítěním, respektováním jakékoliv odmítavé odpovědi. Sára i její sestra byly přítomny, avšak rozhovoru se nezúčastnily. Vzhledem k sourozeneckému vztahu hlavního informátora s tazatelem, proběhla výzkumná aktivita v přátelském duchu, zcela otevřeně.

T: Můžeš mi tedy zkusit povědět celý příběh?

I: „Hmh, to bude dlouhý příběh... Před dvěma lety se v naší rodině stalo něco, co nám už napořád změnilo život. Po ukončení mateřské dovolené jsem nastoupila do práce. Sára začala chodit do školy, Val do školky a všechno se zdálo být v pořádku. Vlastně až do doby, kdy si Sára začala stěžovat, že ji bolí nožička. Šla jsem se podívat, noha byla nateklá, tak jsem ji poslala druhý den s tatínkem k doktorce v domnění, že je nejspíš alergická na bodnutí hmyzem anebo má otok z pádu, který se jí stal ve školní jídelně. Doktorce se ale otok nezdál, tak je poslala na ultrazvuk. Pak už šlo všechno hrozně rychle. Rentgen, cétečko a pak Sárku hospitalizovali. To už jsem byla s ní. Druhý den za námi přišel doktor s tím, že je nutný převoz do nemocnice do Brna. Zajistili nám sanitku a jelo se. Vzpomínám si, že mi nic nepřišlo divné a cítila jsem klid. Dnes sama sebe nechápu, že jsem neměla podezření, že není něco v pořádku. Nastoupily jsme na dětské oddělení 69. Všichni tam na nás byli moc hodní, sestřičky i paní doktorka, která nám přišla sdělit, že potřebují Sárku pořádně vyšetřit, a proto jí objednali magnetickou rezonanci.

Sárku uspali a odvezli na vyšetření, seděla jsem před dveřma a čekala. Po vyšetření se Sára budila z narkózy a já byla u ní. Po nějaké době přišla silnější doktorka s brýlemi,

koukla jí na nohu a řekla, co si budu pamatovat už do konce života: «To bude k nám!» Já se s úsměvem zeptala kam? A ona odpověděla: «Na onkologii!» V tu chvíli jsem cítila silný tlak v hlavě, hučení v uších, všechno se se mnou začalo točit a začala jsem hrozně brečet. Ta doktorka se otočila a šla pryč. Netrvalo to ale dlouho a vrátila se, nejspíš si uvědomila, že měla zvolit nejspíš citlivější přístup. Když odešla, volala jsem manželovi, který přijel okamžitě k nám do Brna. Pustili nás na víkend s tím, že v pondělí nastoupíme na onkologii a začneme co nejdřív léčbu. Sáře zavedli centrální katetr, vzali vzorek kostní dřeně, zároveň histologii. To čekání bylo nekonečné! Nakonec výsledek nebyl moc příznivý. Nádor měl název rhabdomyosarkom, který už metastazoval do plic. Od té doby jsem byla jako robot, mluvím za sebe, manžel to vzal po svém, nechtěl se o nemoci moc bavit, držel vše v sobě. Já jsem potřebovala mluvit, nejdřív s psycholožkou, kterou jsem si oblíbila, moc mi pomohla... V nemocnici doktoři hodně spolupracovali s psychology, pozorovali rodiče, jestli jedí a jak vše snášejí, mluvili taky se sourozenci. Začala jsem pomalu kamarádit s maminkama, které měly stejný osud jako my. Musely jsme bojovat, snášet nálady a tišit bolesti, vše, co bylo spojené s chemoterapií. Sára nemohla navštěvovat kolektivní zařízení, nutná byla i dieta, zákaz očkování, ochrana před infekty a úrazy. Doktorům jsme všechny důvěřovaly, poslouchaly je ve všem. U nás bylo důležité jet podle rozpisu, musela mít chemu co nejdřív za sebou, bez větších pomlek. Né vždy šlo vše podle plánu, mezi chemou byla neutropenie a s ní spojené komplikace a afty v pusince. Jde o velký problém, protože Sára musela denně vypít 1,5 litru tekutin, aby ze sebe vyplavila škodlivé látky po chemoterapii. Proto musela dostávat potravu i tekutiny formou umělé výživy a hydratace. Doktoři museli nasadit Tramal a pak Morfin. Měla neskutečné bolesti a já jen seděla bezmocně u postele. Nemohla jsem jí pomoci, ani vzít bolest na sebe, nic... Jen sedět a být s ní. Když bylo líp, koukaly jsme spolu na pohádky nebo hrála hry na počítači. Kolikrát ji přepadl záchvat lítosti a pak vzteku, měnila nálady, jako lusknutí prstem. S manželem jsem mluvila každou chvíli po telefonu, byla jsem v kontaktu s rodinou. O malou Val se starala většinou babička, manžel byl buď v práci a když měl volno, tak jel za náma do nemocnice. Jezdil často, bylo to finančně náročné a pobyt v nemocnici nás stál 120 Kč na den. Hodně nás toto neštěstí sblížilo, zjistila jsem, že mám chlapa do nepohody a že se na něj můžu spolehnout, jednak v péči o mladší dceru, i o nás. Rok a půl trvala léčba, rok a půl jsem měla sbalené tašky pro případ, že se zhorší zdravotní stav natolik, že budeme muset jet okamžitě do

nemocnice. Každá teplota pro nás byla nebezpečná, kontrolovala jsem katetr, naučila jsem se píchat injekce. Není nic horšího, než se učit píchat injekci na vlastní dceři... Ale všechno jsem se musela naučit. Manžel mi dělal sestřičku, chystal mi dávky a já aplikovala, všechno jsme dělali spolu. Po chemoterapii následovala radioterapie. Nechápu, jak to všechno její malé tělíčko mohlo vydržet! Dnes máme všechny tyto hrůzy za sebou, já na to všechno vzpomínám, jako na hrozný sen. Nevím, jestli mám děkovat Bohu, ale doktorům určitě...“

T: Když jste se dozvěděli o nemoci Sárinky, změnila se vaše výchova?

I: „Jednoznačně změnila.“ [shodli se oba rodiče] „Kdo nezažil, nedokáže si to představit. Kolikrát ji přepadl záchvat lítosti a pak vzteku, měnila nálady, jako lusknutí prstem. Byla jsem šťastná, když se jí udělalo líp. Naše výchova nebyla důsledná a asi i nejednotná.“

T: Jakým způsobem probíhalo vzdělávání Sárky v době léčby?

I: „Záleželo hrozně moc na stavu Sárky, někdy prostě odmítala a nechtěla nic dělat. Měli jsme individuálku, docházela k nám jednou týdně její třídní učitelka a zbytek týdne jsem ji učila sama, taky byla doba, kdy jsme veškeré vzdělávání vynechaly. A když bylo líp, vzdělávala se pomocí webky. Každý den 4 hodiny.“

T: Takže kdy jste ukončili školní docházku?

I: „Sára zrovna nastoupila do první třídy a po krátkých dvou měsících musela opustit školu. Docházka byla nahrazená individuálním vzdělávacím plánem, ale nemoc a celkový zdravotní a psychický stav Sárky nám nedovolily pokračovat. Do první třídy nastoupila až další rok.“

T: A v nemocnici probíhalo nějaké vzdělávání?

I: „Chodila za náma učitelka, ale ty návštěvy byly nepřínosné, ta učitelka nám prostě nesesla. Sáře stejně bylo většinu času zle a škola byla to poslední, na co pomyslela.“

T: Můžu se ještě zeptat na to online vyučování, můžeš to konkrétněji popsat?

I: „No, byly dny, kdy byla Sára doma a cítila se lépe, ale docházka do školy nepřipadala v úvahu. A tak přišel na řadu internet a ochotná paní učitelka. S podporou vedení školy se našlo řešení a nakonec se ukázalo, že nebylo ani nijak finančně náročné. Přesněji jednu web-kameru, mikrofon a připojení na internet. Stejně zařízení jsme si pořídili i my. Díky tomuto malému zázraku se mohla Sára připojit každé ráno ke svým spolužákům z bezpečí domova a účastnit se vyučování. Pamatuju si, jak vždy netrpělivě seděla u počítače, před

sebou měla vzorně nachystané pomůcky. Vzadu ve třídě svítil monitor počítače, nad lavicemi byla u stropu zavěšená web-kamera a snímala skoro celý prostor před tabulí. Paní učitelka byla trpělivá, věděla, že se Sára rychleji unaví a vymýšlela něco, čím ji zaujme. V podstatě řídila hodinu podle ní. Byla to pro Sáru taková psychická vzpruha.“

T: Ovlivnila nemoc nějakým způsobem i Valentýnku?

I: „Asi určitě. Sotva začala Valentýna chodit do školky, musela odejít, byla dva roky v izolaci kvůli Sáře. Šlo na ní poznat, že jí chybí kolektiv, je totiž hrozně společenská. Když jsme byly v nemocnici, hlídala ji babička nebo někdy manžel, když nebyl v práci. Byla v tu dobu dost zmatená, kolikrát se prý ptala, s kým bude dnes, kde bude spíkat... Do školky začala chodit až od pěti let... Valentýnka je teď strašně úzkostlivá, neustále brečí a upoutává na sebe pozornost tak, že si stěžuje na bolest.“

T: Co vám v tak těžkých chvílích pomáhalo? Dalo se vůbec nějak odreagovat?

I: „Na koničky nebyl čas, byla jsem pořád se Sárou, 24 hodin denně. Když jsme byly zrovna v nemocnici, nemohla jsem teda u ní spát, musela jsem na ubytovnu, která byla kousek od nemocnice. Ale odcházela jsem vždy, až Sára usnula a ráno chodila hodně brzy, aby nebyla dlouho sama. Na odreagování jsem měla kamarádky z onkologie, ty mi hodně pomáhaly a taky jsem si občas povídala s psychologkou. Když bylo Sáře líp, byla ve svém virtuálním světě a hrála hry na počítači, to ji bavilo. Manžel chodil cvičit, ale to bylo málokdy. Buď byl v práci, s Val, nebo jel za náma.“

T: Jak probíhal návrat do školy?

I: „Od ledna se Sára učila přes Skype, to už byla tak napůl ve škole [úsměv] a od dubna nastoupila do základní školy. Neměla tam ale moc kamarádů. Měli jsme strach, jak se budou její spolužáci tvářit, až ji uvidí bez vlasů a Sára tu odlišnost taky dost vnímala. Pomohla nám hodně její třídní učitelka. Jinak se ale Sára na školu moc těšila a zařadila se bez nějakých problémů.“

Přepis rozhovoru

Informátor: Matka Matěje.

Tazatel: Fischerová Kateřina.

Místo: klidné restaurační zařízení.

Čas: 15.2.2012 18:00 – 19:50 hodin.

Rozhovor probíhal v klidném prostředí, přítomna byla pouze matka. Výzkumná aktivita trvala bezmála 2 hodiny. Matka preferovala formu dotazování, odpovědi na položené otázky byly tak rozsáhlejší, než volné vyprávování.

T: Mohu se zeptat, jak jste se o nemoci dozvěděli?

I: „Matějovi bylo 7 let, když jsem začala mít podezření, že není něco v pořádku. Matěj byl celkově unavený, stěžoval si na bolest končetin. O nemoci jsme se dozvěděli v únoru 2010, ale ze symptomů, které se objevily, mi bylo už v prosinci jasné, že se něco děje. Matěj byl do sedmi let naprosto zdravé dítě, velmi živý, šikovný a pohybově nadaný. Od prosince slábnul, nebyl už veselý, začal bývat nemocný, bledý, změny nálad. Opakovaně vyžádané krevní testy ukazovaly nejdřív méně červených krvinek, později mononukleózu. S touto diagnózou to doktoři uzavřeli, zdravotní stav Matěje se ale ze dne na den zhoršoval. V únoru se poslala krev do Brna a druhý den jsme nastoupili na Kliniku dětské onkologie s podezřením na leukémii.“

T: Mělo onemocnění nějakým způsobem vliv na vaši rodinu?

I: V naší rodině se toho příliš nezměnilo. Byli jsme dobře fungující rodina, která měla zdravé vztahy a ty se s nemocí ještě víc utužily. Vlastně jsme se ani nehádali, všechno se dalo řešit. Netrápili nás naštěstí finance, to bylo určitě veliké plus, nemusela jsem odcházet ze zaměstnání, protože jsem plynule přešla z mateřské dovolené na péči o osobu blízkou. Nejmladší dcera mohla nastoupit do školky, takže si jen manžel na přechodnou dobu posunul ranní nástup do zaměstnání. Co se týká vztahů mezi námi a dětmi, tak já jsem si vytvořila hluboký vztah právě s Matějem. Hospitalizací a všemi zákroky, bolestí a strachem...Tím vším jsme byli spojeni a zároveň rozděleni. Bylo to období, kdy mě mé dítě milovalo a v další minutě nenávidělo, vyhánělo, vyčítalo, aby mě následně zase utvrzovalo, jak moc mě potřebuje a je rádo, že mě má. Tohle všechno způsobovala

chemoterapeutická léčba a bylo to na celém tom období snad to nejhorší. Rozumem jsem si dokázala zdůvodnit, proč to tak je, ale přesto to pokaždé bolelo. Manžel si vytvořil úžasný vztah s dcerou, zažil s ní první dny ve školce a ona si v něm našla to, co dcery hledají u svých otců. Mají krásný vztah, ale věřím, že by ho měli i bez synovy léčby. Vztahy mezi sourozenci byly určitě také ovlivněny. Matěj si s Markétkou rozumí, mají pěkný vztah, hrají si spolu. Horší to bylo ze začátku s Kubou, protože ten měl strach o Matěje, tam panovala určitá závist z pozornosti. Celkově ale mohu říct, že mají zdravé sourozenecké vztahy se vším všudy.“

T: Změnil se váš styl výchovy, když jste se dozvěděla o nemoci?

I: „Styl výchovy se určitě změnil. Ne však záměrně, prostě to vyplynulo ze situace, ve které jsme se nacházeli. Byli jsme najednou tak blízko smrti, že jsme život začali brát úplně jinak. Už jsem nebazírovala na takových maličkostech jako dřív. Byli jsme jako rodina hodně spolu už před onemocněním, ale teď jsme se více uzavřeli. Byli jsme jen my a tak nám to vyhovovalo. Rodinu jsme rozšířili i o nové tváře z nemocnice, na ty jsme se těšili. Doma se více mluví o pomoci druhým a děti to přijaly automaticky. Před léčbou jsem byla taková ta máma – slepička – co musí mít kuřata pořád u sebe. S léčbou jsem, paradoxně, přestala mít takový strach a dala dětem volnost a zároveň určitou zodpovědnost. Starší se stará o mladší, vypravují se sami do školy a všechno jde a já jsem úplně v klidu, už se tak nebojím. Respektive bojím se jen reálných věcí a zbytečně se nestresuji tím, co kdyby...“

Naše výchova je demokratická, děti netrestáme, vědí, že mohou mít i jiný názor než my a že se ho nemusí bát říct. V našem vztahu je důvěra, na té jsme výchovu založili a věřím, že to má smysl. Jakub přichází do puberty a je introvert, o to víc se musíme snažit hledat vhodný způsob, abychom nepokazili to nejdůležitější – vztah a důvěru k nám. Věřím, že právě „díky“ nemoci mě berou děti vážně, mluvím-li o opatrnosti, nebezpečí, úrazech...Moc dobře ví, že zdraví není fráze, prázdné slovo, ale věc, která vůbec není automatická, jak si myslí jejich vrstevníci.“

T: Jak probíhalo vzdělávání v době léčby?

I: „Nemoc nám diagnostikovali v únoru, ale už od prosince nechodil Matěj do školy. Po oznámení škole nám automaticky uzavřeli první pololetí 2. třídy a naprosto bez problémů jsme se domluvili, že vypracujeme do konce roku všechny pracovní sešity a ročník mu bude uzavřen. Nemuseli jsme absolvovat žádné komisní zkoušky ani se jinak stresovat.“

Možná to bylo dáno i tím, že jsem byla učitelka na stejné škole a vedení školy včetně třídní učitelky věděli, že budu schopná ho učit doma. V nemocnici na oddělení mají děti také paní učitelku, ale vzhledem k našim minimálním hospitalizacím jsme paní učitelku nevyužili. Učili jsme se doma. Vlastně se mi splnilo to, co jsem vždy chtěla zkusit. Tehdy jsem se těšila, dnes se divím, že jsem to přežila ve zdraví [úsměv]. Matěj je totiž Matěj, na všechno má spoustu času, všechno ho zajímá, teda kromě násobilky a vyjmenovaných slov, a jeho heslem se po dobu domácího učení stalo slovo „počkej“. Dny, kdy nebylo Matějovi dobře, nepřicházelo učení v úvahu. Takové dny ale pročetl, má rád časopisy Junior a ABC, takže to také bylo učení, hodně se mě ptal. Hrávali jsme hry, například Lidské tělo, v tom se vyžíval.

Dny, kdy mu naopak dobře bylo a měli jsme volno, jsem ale měla jasno. Ráno v devět nám začínala domácí škola. Měla jsem to připravené, aby ho to bavilo. Jakmile jsem ale sáhla po pracovních sešitech, měl milion důvodů, proč teď ne, proč až za chvíli a nepomohlo nic. Bylo to šílené období, kdy jsem zoufale prosila i o jediné cvičení, slibovala odměnu, ale on se vždycky jen usmál, řekl »počkej« a odešel si do pokoje lepit maketu kosmické lodi... Nevím ani jak, ale učivo jsme zvládli všechno a v červnu si šel pyšně pro samé jedničky. Přes prázdniny jsme samozřejmě neudělali nic, v té době měl i náročnější fázi léčby, dost zhubl a léky ovlivňovaly i jeho psychiku, byl úzkostlivější a nemělo smysl, a já ani sílu, se učit. Představa, že od září to začne znovu – 3. třída je daleko náročnější – mě děsila už od konce července. Intenzivní léčbu jsme měli končit v září a původní plán návratu do školy byl únor. Věděla jsem, že léčbu zvládá dobře a tak jsem navrhla, že zkusíme chodit do školy už od září, jako všechny děti. V roušce a šátku a jen na jednu hodinu. Paní učitelka souhlasila, takže jsme chodili každý den, kdy jsme nebyli v nemocnici, do školy. Velkou výhodou byla paní učitelka, která s námi celou léčbu prožívala, byli jsme stále v kontaktu, zajímala se o průběh a děti o všem informovala. Neustále mu psaly dopisy, malovaly obrázky, občas mu některý spolužák donesl úkoly navíc – kvízy, tajenky. Na Matěje se těšily a on na ně. Nebál se vysmívání nebo nepochopení a to byl hlavní důvod, proč se mohl vrátit tak brzy. Byli jsme vlastně výjimka, nesetkala jsem se během léčby s dítětem, které by se tak brzy v léčbě vrátilo do školy. Vše samozřejmě ovlivnil i jeho dobrý zdravotní stav a doktor, který o všem věděl a podpořil nás.“

T: Ovlivnilo onemocnění vaše další děti?

I: „Myslela jsem si, že onemocněním a mou hospitalizací se synem bude trpět hlavně v té době čerstvě tříletá Markétka, že syn Jakub to zvládne a dá se mu to vysvětlit. Opak byl ale pravdou. Dcera nic nezaznamenala, nastoupila do školky, měla tatínka, občas spala u babičky. Noví kamarádi a zážitky ji zaměstnali natolik, že si na mámu ani nevzpomněla. Je ale fakt, že prvotní strach z dlouhé hospitalizace byl našťastí zbytečný, po osmi dnech jsme byli doma a další hospitalizace netrvaly nikdy déle než tři noci. A když jsme byli doma, bylo pro ni vše v pořádku, nevnímala tu nemoc ani to, co se může stát. Viděla jen bráchu bez vlásků, začala tak malovat „nemocné plešaté postavičky“. Za to starší syn se trápil, ale bál se nám to říct. Nakonec to nezvládl a doma se rozplakal, přiznal strach ze smrti, protože manželova maminka na rakovinu zemřela a doma jsme o tom mluvili, tudíž měl jasnou definici rakovina = smrt. Přečetli jsme spolu nějaké články, viděl i dokument, znal statistiky a díky NFDO Krtek začal jezdit na akce s onkologicky léčenými a hlavně vyléčenými dětmi, promluvil si s psychologkou a vše se srovnalo. Další problém ale byli rodiče Matějových spolužáků, kteří se nestyděli v honbě za senzací na Kubu čekat cestou ze školy a vyptávat se, jestli má opravdu leukémii, jestli mu slezly vlasy... On věděl, co jim má říct, nechtěl lhát, ale zase se bál říct pravdu, abychom se na něj nezlobili. A tohle v sobě nosil a neřekl, protože nám nechtěl přidělat starosti. Podstatně ale nemoc ovlivnila sourozence ještě v jednom, a to v přístupu k nemocným a postiženým dětem. Zdravý syn má dokonce kamarády převážně mezi nemocnými dětmi, rozumí si s nimi a mají stejné názory. Velmi špatně nese jakékoliv násilí, výsměch a nespravedlnost. Nevím, jak to dopadne, ale v tuto chvíli chtějí všechny děti pracovat ve zdravotnictví [úsměv].“

T: Co vám pomáhalo v těžkých chvílích?

I: „Určitě nám pomohlo výborné rodinné zázemí, dobrá finanční situace, umění o všem otevřeně mluvit, přátelský zdravotnický personál, pěkné prostředí kliniky, dobrá informovanost ze strany lékařů, noví přátelé a malí kamarádi z řad pacientů a rodičů, statisticky dobrá prognóza a v neposlední řadě optimismus Matěje.“