

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Studijní obor: Psychologie, prezenční forma studia



Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků

Markéta Kmoníčková

vedoucí práce: Prof. Ing. Mgr. et Mgr. Peter Tavel, Ph. D.

Praha 2015

Prague college of psychosocial studies

Study program: Psychology, full-time form of study



The Impact of Childhood Cancer on Family Members

Markéta Kmoníčková

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
Prof. Ing. Mgr. et Mgr. Peter Tavel, Ph. D.

Praha 2015

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, pod vedením vedoucího bakalářské práce a s použitím literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou řádně vyznačeny v textu a uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze, dne 31. 7. 2015

podpis autorky

Ráda bych poděkovala panu Prof. Ing. Mgr. et Mgr. Petrovi Tavelovi, Ph. D. za odborné vedení práce a cenné připomínky. Dále bych ráda poděkovala MUDr. Olze Dostálové, CSc. za konzultaci formální stránky práce.

Anotace

Bakalářská práce zkoumá vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků. Popisuje onkologické onemocnění a rozdíly mezi onemocněním dítěte a dospělého. Uvádí způsob a prožívání oznámení diagnózy a sdílení informací s dětmi o jejich zdravotním stavu. Dále se zabývá možnostmi, průběhem a vedlejšími účinky léčby na dětského pacienta i pacientovu rodinu. Autorka se zaměřuje na subjektivní prožívání nemoci nemocného dítěte, rodičů, sourozenců a prarodičů. V poslední řadě se práce zabývá dětskou paliativní péčí a prožívání rodinných příslušníků terminálního stadia.

Klíčová slova

Onkologické onemocnění, prožívání, dětský pacient, oznámení diagnózy, vedlejší účinky léčby, paliativní péče

Abstract

This bachelor thesis examines the impact of childhood cancer on the experience of family members. It describes oncological diseases and the differences between cancer in children and adults. This thesis discloses a way and experience of getting the diagnosis and sharing it with the children. It also deals with the possibilities, progress and side effects of treatment that it has for pediatric patient and the patient's family. The author focuses on the subjective experience of illness of a sick child, parents, siblings and grandparents. Finally, the work deals with children's palliative care, and family members experiencing the terminal state.

Keywords

Cancer, experiencing, pediatric patient, getting the diagnosis, side effects of treatment, palliative care

Obsah

Úvod.....	9
1 Onkologické onemocnění.....	10
1.1 Rozdíl mezi rakovinou dospělých a dětí.....	10
1.2 Biologické rozdíly.....	10
1.3 Příznaky nemoci	11
1.4 Onkologické onemocnění u dítěte	11
1.5 Nejrozšířenější typy rakoviny.....	11
2 Terapie a komunikace o zdravotním stavu	13
2.1 Oznámení diagnózy	13
2.2 Oznámení diagnózy dítěti.....	14
2.2.1 Protektivní přístup	14
2.2.2 Otevřený přístup	14
2.2.3 Další aspekty oznámení diagnózy dítěti	15
2.3 Přehled typů léčby, remise a relaps	16
2.3.1 Chemoterapie.....	16
2.3.2 Radioterapie.....	16
2.3.3 Transplantace krvetvorných kmenových buněk	17
2.3.4 Biologická léčba	17
2.3.5 Remise.....	17
2.3.6 Relaps, recidiva	17
2.4 Prožívání průběhu nemoci.....	18
2.5 Psychosociální péče	18
3 Vliv onemocnění na prožívání rodinných příslušníků	20
3.1 Vliv onemocnění na dětského pacienta.....	20
3.1.1 Psychický dopad onemocnění	21
3.2 Vliv onemocnění na rodiče dětského pacienta	23
3.2.1 Rozdíly mezi prožíváním matky a otce	24
3.2.2 Ukončení léčby	25
3.3 Vliv onemocnění na sourozence dětského pacienta	26
3.3.1 Výběr dárce	26
3.3.2 Dobrovolnost dárcovství.....	27

3.4	Vliv onemocnění na prarodiče dětského pacienta	29
3.4.1	Informovanost prarodičů.....	29
3.4.2	Damoklův syndrom	30
3.4.3	Pomoc rodině.....	30
4	Paliativní péče.....	32
4.1	Terminální stadium dítěte.....	32
4.1.1	Dítě a jeho prožívání terminálního stádia	32
4.2	Truchlení	34
	Závěr	37
	Seznam literatury	39
	BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE	44
	Evidenční list knihovny.....	45

Úvod

S tématem nádorového onemocnění se dnes lidé setkávají často a to prostřednictvím medií anebo ze zkušenosti ve vlastní rodině či blízkém okolí. Média se snaží informovat o vlivech, které mohou rakovinu způsobit. Nicméně rakovině u dospělých se dá předcházet zatímco rakovině u dětí ne. Nádorové onemocnění dětského pacienta je nanepředvídatelná a jeho příznaky jsou velmi těžce rozpoznatelné.

Tato práce nejdříve stručně popisuje onkologické onemocnění jako takové a jak probíhá jeho léčba. Popisuje ho pro představu situace a fyzického rozpoložení, ve kterém se dětský pacient s nádorovým onemocněním nachází. Dále zkoumá oznámené diagnózy rodičům a názory na sdílení nformací o zdravotním stavu a prognózy s dítětem. Práce se zaměřuje na dětské pacienty, jejich prožívání nemoci a prožívání rodinných příslušníků, protože diagnóza dítěte zasahuje do systému celé rodiny.

Dané téma jsem si zvolila na základě roční dobrovolnické práce při Klinice dětské hematologie a onkologie Motol, kde jsem se postupně seznamovala s rodinami dětských pacientů. Teprve tam jsem mohla nahlédnout do komplexnější problematiky, kdy se rodina musí neočekávaně rozdělit a jeden z rodičů být hospitalizovaný s dítětem. V této práci se proto snažím zmapovat názory různých autorů a výsledky studií pojednávající o vlivu onemocnění dítěte na vztahy v rodině a prožívání rodinných příslušníků.

V závěru se práce věnuje dětské paliativní péči, která je v České republice teprve v začátcích. Práce se snaží nahlédnout do prožívání terminálního stádia dítěte a truchlení rodinných příslušníků.

Při vypracování jsem čerpala převážně ze zahraniční literatury, která mi umožnila porovnání problému z hlediska historického a současného a srovnání různých teorií. Důvodem přesahu zahraniční literatury nad českou byl přístup k velmi hodnotným zahraničním článkům, které čeští autoři mnohdy nezmiňují.

Na tento teoretický základ bude následně navazovat hlubší studie s názvem DIPEX: Prožívání nemoci dětských onkologických pacientů v rámci Studentské grantové soutěže PVŠPS.

1 Onkologické onemocnění

Nádorové onemocnění je jednou z nejčastějších příčin úmrtí a to jak u dospělého člověka, tak u dítěte. Vzniká kvůli nekontrolovatelnému autonomnímu růstu buněk, které se mohou objevit v kterémkoli orgánovém systému a způsobit mnoho různých druhů tohoto onemocnění. Rakovina není jedno, ale 200 druhů onemocnění způsobených tímto abnormálním růstem buněk. Velkou roli zde hraje dědičnost a vnější vlivy.

Ve většině případů buňky tvoří nádor a poté se začnou přemísťovat do jiných částí těla, kde tvoří nový nádor. Tento jev nazýváme metastáze. V případě leukémie tomu ale tak není (Bearsion a Mulhern, 1994). Ta začíná v tkáních, které tvoří krev. Dochází k produkci abnormálních bílých krvinek, které vytěsňují krevní destičky, červené i běžné bílé krvinky.

1.1 Rozdíl mezi rakovinou dospělých a dětí

V případě dospělých je možné diagnózu spojit s jasnější příčinou, kterou může být vliv životního prostředí nebo životního stylu. Během velmi krátkého působení na život dětí tyto zjednodušené modely aplikovat nelze. U dětí je pravděpodobnější genetická a multisystémová porucha (Bearsion a Mulhern, 1994). Drobným vodítkem, které racionalizuje důvod výskytu nemoci u dětí je výzkum Elizabeth B. Harveyové, podle které zvyšuje riziko rakoviny v dětství časté vystavování se rentgenovému záření v prenatálním stádiu (Harvey aj., 1985). Podle American cancer society je rakovina u dětí často důsledkem změn DNA v buňkách. Výhodou je, že onkologicky nemocné děti reagují na léčbu nádorového onemocnění lépe než dospělí (American cancer society, 2015). Tématu se věnuje také Hoskovcová, která uvádí, že nádory dětí jsou citlivější k léčbě, jsou lépe léčitelné a dítě má větší schopnost regenerace (Hoskovcová, 2009). Vedlejší účinky léčby však zůstávají a fyzické a psychické strádání, spojené s nemocí jsou nezanedbatelné.

1.2 Biologické rozdíly

Rakovina u dětí vzniká v tkáních a orgánech, které se vyvíjejí nejrychleji v průběhu embryogeneze a poporodním období (Rechavi a Izraeli, 2004). Narozdíl od dospělého pacienta, u kterého z 85 % vzniká nádor z epitelu, dětský pacient se potýká s nádory hlavně z krvevorné, nervové a pojivové tkáně. Nejvíce nádorů je u dětských pacientů do prvních pěti let života. Nádory u dětí jsou navíc zákeřnější tím, že rychleji rostou a to kvůli fyziologicky

přirozené rychlosti vývoje růstu zdravých tkání. Dalším důvodem intenzivnější metastáze je, že tkáně dětí jsou křehčí a tím také zranitelnější (Hoskovcová, 2009).

1.3 Příznaky nemoci

Odlišné jsou také první příznaky onemocnění. Dospělý pacient na sobě pozoruje změny jako například kašel, krev v moči nebo hmatný útvar. Oproti tomu u dítěte jsou příznaky celkové a nespecifické, například ztráta zájmu o vrstevníky, hru, poruchy spánku nebo podrážděnost (Hoskovcová, 2009). Narozdíl od rakoviny u dětí, rakovině u dospělých se dá ve většině případů preventivně předcházet (Rechavi a Izraeli, 2004). Přesná etiologie rakoviny u dětí i dospělých tedy stále zůstává nejasná. U rodičů se dá předpokládat období stresu a nejistoty předcházející samotné diagnóze.

1.4 Onkologické onemocnění u dítěte

Riziko vzniku onkologického onemocnění se nejvíce zvyšuje s věkem, ale často se s tímto onemocněním setkáváme již u novorozenech dětí. Rakovina je druhou nejčastější příčinou úmrtí dítěte (Bearsion a Mulhern, 1994). Znamená to tedy, že žádná věková skupina není bez rizika. Frederick O. Stephens uvádí, že u mladších dětí se nejčastěji objevuje Wilmsův tumor, zhoubný nádor oka, nervového systému, měkkých tkání nebo mozku. U starších dětí a dospívající je větší pravděpodobnost onemocnění akutní lymfoblastickou leukémií. U dospívajících pacientů je riziko diagnózy Hodgkinovy choroby (Stephens aj., 2009).

Každé z těchto onemocnění je specifické a vyžaduje jiný druh léčby. Proto bych je ráda uvedla pouze stručně a pro přesný vznik, průběh a léčbu nemoci doporučila knihu či učebnici věnující se pediatričké onkologii.

1.5 Nejrozšířenější typy rakoviny

Wilmsův tumor je zhoubný nádor ledviny. Nejčastěji postihuje dítě ve třetím až pátém roce života, u dětí starších 6 let je vzácností. Tento typ nádoru představuje přibližně 5 % z dětské rakoviny (American cancer society, 2015).

Rakovina oka neboli retinoblastom je zhoubný nádor sítnice. Představuje přibližně 2 % z dětské rakoviny. Podle American cancer society (2015) se vyskytuje obvykle u dětí kolem druhého roku života a pouze ve vzácných případech u dětí starších šesti let.

Nádory měkkých tkání představují podle American cancer society (2015) asi 3 % všech nádorů dětských pacientů. Nicméně Klinika dětské hematologie a onkologie Motol uvádí, že

tvoří 6 - 15 % všech nádorů dětského věku (Klinika dětské hematologie a onkologie Motol, 2015).

Rakovina mozku a centrální nervové soustavy je druhou nejčastější diagnózou u dětských pacientů s onkologickým onemocněním. Tvoří až 26 % všech nádorů dětských pacientů.

Hodgkinova choroba je vzácná u dětí mladších pěti let a představuje 3-7 % z dětské rakoviny. Non-Hodgkinův lymfom 5-8 % (American cancer society, 2015).

Leukémie tvoří asi 30-35 % rakoviny u dětí (American cancer society, 2015).

Tato čísla nám ukazují, že nejčastější diagnózou dětských pacientů s nádorovým onemocněním je leukémie.

2 Terapie a komunikace o zdravotním stavu

Oznámení diagnózy rodičům a sdílení informací s dítětem o jeho zdravotním stavu je prvním zlomovým okamžikem pro rodinu. Proces léčby, kterým si dětský pacient prochází je psychicky i fyzicky velmi náročný pro celou rodinu. Proto je důležité uvést alespoň stručný přehled tohoto procesu léčby pro pochopení čím si dětský pacient a rodina prochází. Jak již bylo uvedeno, rakovina je několik druhů onemocnění, kdy každý druh vyžaduje specifickou léčbu. Léčba nádorového onemocnění zahrnuje chemoterapii, radioterapii, transplantaci krvetvorných kmenových buněk a biologickou léčbu, přičemž některé tyto druhy léčby se mohou kombinovat. Chemoterapie, radioterapie i transplantace kostní dřeně má mnoho negativních účinků na psychickou i fyzickou stránku dítěte. Ačkoliv léčba nádorového onemocnění velmi pokročila a dítě se může nacházet ve stavu remise, může v budoucnu znovu vypuknout.

2.1 Oznámení diagnózy

Oznámení diagnózy onkologického onemocnění rodinným příslušníkům dítěte, je traumatická událost a způsob, jakým je prezentována, ovlivní další spolupráci rodiny se zdravotnickým personálem (Institute for Patient and Family-Centered Care, 2011). Lékař je pro rodinu autoritou, která nejpřesněji informuje o onemocnění dítěte. Právě proto, že v něm mají rodiče velkou důvěru je podstatné, jakou formou sdělí diagnózu. Nejen lékař, ale i další členové zdravotnického personálu by měli spolupracovat s psychologem či psychiatrem, aby si byli vědomi možných psychických problémů dětského pacienta (Langmeier aj., 2000). Slovo rakovina nebo nádorové onemocnění u většiny lidí vyvolá obraz člověka, kterému je nevolno, je vyhublý, žije v bolestech a předčasně umírá. Je důležité rodičům osvětlit, že představy o onemocnění, které získali z filmů nemusí být reálné (Kurtz a Abrams, 2011).

Setkání rodiny s lékařem by mělo proběhnout co nejdříve od stanovení diagnózy. Lékař by měl mluvit srozumitelně a s ohledem na každého člena rodiny a jeho individuální vyrovnávání se s novou situací. Po sdělení diagnózy je celá rodina téměř vždy rozrušena a proto je důležité rodinu ubezpečit, že pro ně bude lékař či psycholog plně k dispozici a mohou se na něj kdykoliv obrátit (Wiener a Pao, 2012).

U dětského pacienta zpravidla probíhá řada testů a náročná léčba, ale stále je důležité, aby si rodina udržela role a odpovědnost zajistit základní potřeby, jako je například péče o zdravé

sourozence. Důležitým záchytným bodem pro některé rodiče může být plán léčby (Wiener a Pao, 2012). Většina rodičů po oznámení diagnózy předpokládá nejhorší variantu, že jejich dítě zemře (Mulhern aj., 2004).

2.2 Oznámení diagnózy dítěti

Nelehkou otázkou zůstává, zda a kolik informací o diagnóze sdělit samotnému dítěti. Nejenže se rodiče musí vyrovnat s tím, že jejich dítě závažně onemocnělo, ale také je pro ně stresující rozhodnutí, zda a jak o onemocnění s dítětem mluvit. Rodiče volí jednu z variant tzv. protektivního anebo otevřeného přístupu.

2.2.1 Protektivní přístup

Protektivní přístup znamená, že rodiče nevystavují dítě a většinou ani sourozence zbytečnému stresu, a proto se snaží děti ochránit od úplných informací. Tento přístup se zakládá na předpokladu, že děti jsou konkrétní myslitelé bez konceptuálního schématu abstraktního myšlení a není nutné je zbytečně přivádět do stresové situace tím, že je rodiče či lékaři budou podrobně informovat o nemoci (Chestler, 1986).

Detailní informace o nemoci i smrti mohou mít neblahé účinky na dítě a posílit strach a úzkost (Howell, 1966). Zastánci toho přístupu tvrdí, že sdělení diagnózy dítěti, mu narušuje rodinnou harmonii, kterou v této krizové situaci potřebuje nejvíce (Chestler, 1986). Jako další důvod uplatnění protektivního přístupu je, že zlehčuje práci zdravotnického personálu. Pokud se léčba nedaří, může dítě ztrácet důvěru ve zdravotníky a odmítat další léčbu (Bluebond-Langer, 1980).

Proto tedy Bluebond-Langnerová uvádí, že dokud lékaři v dítěti podporují iluzi, že se uzdraví, nebo že se mu uleví, mají volnou ruku k vykonávání dalších procedur, které by dítě jinak odmítlo, protože část z nich je velice bolestivá. Tento přístup dnes již není populární, ale stále se s ním může zdravotnický personál setkávat. Dítě je zvědavé a klade mnoho otázek, na které mu rodiče ani zdravotnický personál neodpovídá. Vycítí neochotu komunikace a uzavře se do sebe. Rodina, dítě i zdravotnický personál cítí povinnost zachovat si tvář při těžkých chvílích. Lidé vkládají velkou energii do sebeovládání, přičemž by tuto energii mohli vložit do společného boje s nemocí a sdílet prožitky, než hrát divadlo „normálnosti“ (Bluebond-Langer, 1980).

2.2.2 Otevřený přístup

Issnerová říká, že: „*Pokud upřeme dítěti upřímný vztah, odepíráme mu tím i příležitost pro naději. Vzduch tajemství je důvod k zoufalství.*“ (Issner, 1973, s. 469) Zastánci otevřeného

přístupu říkají, že protektivní přístup je pouze krátkodobým řešením, protože nakonec selže a napáchá mnohem větší škody. Děti, které se rodiče snažili ochránit, se nakonec dozví o své nemoci od ostatních dětských pacientů, kterým rodiče diagnózu otevřeně sdělili. Pro dítě je poté velmi těžké věřit rodičům a zdravotnickému personálu, což často doprovází pocity osamění, strachu a nedůvěry (Bluebond-Langer, 1980).

I Levetownová se ve svém článku zmiňuje, že protektivní přístup se již neaplikuje a v posledních dvou desetiletích se klade důraz na otevřenou komunikaci s dětmi (Levetown, 2008).

2.2.3 Další aspekty oznámení diagnózy dítěti

Rodiny se liší a proto je třeba zmínit alespoň některé další aspekty, které mohou mít vliv na oznámení diagnózy dítěti a komunikaci o nemoci. Na komunikaci s dítětem může mít vliv věk dítěte, náboženství rodiny anebo kulturní rozdíly.

Věk pacienta hraje velkou roli při rozhodování rodičů, zda sdělit dítěti jeho diagnózu. Většina rodičů cítí, že předškolní dítě nemůže pochopit diagnózu ani prognózu rakoviny (Chestler, 1986). Malé dítě nemůže pochopit příčinu nemoci a vlastní vysvětlení záleží na jeho věku. Dítě si může například nemoc vysvětlovat jako způsobenou vyšší magickou silou, což se projevuje primárně v jeho kresbách (Langmeier aj., 2000).

Náboženství také ovlivňuje rozhodnutí a prožívání rodiny. Podle Českého statistického úřadu ČR a výsledků sčítání lidu z roku 2011 vyplývá, že nejpočetnější zastoupení v České republice má křesťanská církev, proto práce zmiňuje právě toto náboženství. Výzkum Chestlera (1986) se zabývá vlivem křesťanství a jeho vlivem na přístup rodičů a jejich komunikaci s dítětem o nemoci. Výzkum uvádí, že katoličtí rodiče z velké části informovali svoje děti o diagnóze, léčbě i prognóze mnohem častěji než rodiče jiného vyznání. Podle Chestlera (1986) ale jiné výzkumy neprokázaly, že by katolická víra měla vliv na sdělení diagnózy a proto si spojuje tento fakt spíše s velikostí křesťanských rodin, vzhledem k tomu, že otevřený způsob komunikace je obvyklý u velkých rodin, které mají více dětí starších šesti let. Chestler (1986) uvádí, že křesťanství ovlivňuje prožívání nemoci, protože někteří rodiče své dítě vidí v rukou Božích. Pokud dítě zemře, jde na lepší svět, a proto rodiče čelí nemoci s větší útechou a jakousi zárukou.

Nejen věk a víra hraje roli v rozhodování rodičů, zda dítěti sdělit diagnózu. Například v při porovnání USA a Japonska, jsou zřejmé velké kulturní rozdíly, kdy v USA se většinou aplikuje otevřená komunikace a v Japonsku protektivní (Parsons aj., 2007).

Dětský pacient se také může dozvědět o své diagnóze od sourozenců. Ve velkých rodinách se těžce uchovává tajemství i kvůli tomu, že sourozenci by měli být informovaní, proč rodiče veškerou energii vkládají do jejich bratra či sestry a na ně samotné nemají čas. Důležité je také informovat sourozence o neočekávaných úskalích nemoci a vedlejších účincích léčby, kterých mohou být svědky. Měli by vědět, jak se zachovat a to hlavně v situaci, kdy se se svým sourozencem ocitnou sami. Proto je velmi podstatné, aby sourozenec chápal zdravotní rizika nemocného bratra či sestry a byl schopný poskytnout pomoc (Chestler, 1986).

2.3 Přehled typů léčby, remise a relaps

2.3.1 Chemoterapie

Chemoterapie jako léčba byla představena jako úspěšná na začátku 70.let. Tato terapie byla používána v brzkých stádiích nemoci. Pokud byl pacient již v pokročilém stádiu, přišla na řadu radioterapie, která pomohla nádor zmenšit a pak teprve léčba pokračovala chemoterapií. V 70.-90.letech se nadále zkoumaly účinky chemoterapie a testovalo se, zda by terapie nemohla být urychlena například zdvojením dávek nebo zda by byla možnost méně toxické terapie. Nicméně testování nepřineslo žádné lepší výsledky (Matějovský, 1999).

Chemoterapie zabraňuje růstu a dělení rakovinných buněk. Systémová chemoterapie se podává nitrožilně anebo formou tablet a to v určitých cyklech. Vedlejší účinky zahrnují ztrátu vlasů, nevolnost, zvracení, nechutenství, průjem a únavu. V průběhu léčby chemoterapií je pro pacienta zvýšené riziko infekce a krvácení (Cancer.Net, 2014).

2.3.2 Radioterapie

Radioterapie je ozařování, které může být vnější nebo vnitřní. Vnitřní radioterapie se také nazývá brachyterapie (Cancer.Net, 2014). Radioterapie probíhá několik týdnů a pokaždé trvá přibližně 15min. Radioterapie není pro dítě bolestná, ale vyžaduje jistou dávku trpělivosti, vzhledem k tomu, že pacient musí zůstat sám v místnosti a zůstat v klidu několik minut. Pro děti pod 4 roky je tato metoda mnohdy náročná a proto se využívá sedativ nebo celkové anestezie. Stresující pro děti mohou být například zvuky přístrojů a obava být v místnosti sám. Radioterapie zahrnuje mnoho vedlejších účinků jako nevolnost, průjem, ztrátu vlasů, únavu, bolesti hlavy a nechutenství (Kreitler aj., 2012). Podle Matějovského (1999) radioterapie není pro děti nejvhodnější léčbou, vzhledem k tomu, že má negativní účinky na růst dítěte a vysokou pravděpodobnost výskytu dalších nádorů.

2.3.3 Transplantace krvetvorných kmenových buněk

Transplantace kostní dřeně neboli transplantace krvetvorných kmenových buněk, byla poprvé úspěšně provedena v roce 1968 u třech dětí s vrozenou imunodeficiencí, která má za následek zvýšenou náchylnost k infekcím (Bach aj., 1968). Podle Matějovského (1999) se metoda transplantace kostní dřeně primárně využívá při léčbě dětí.

Délka hospitalizace dětského pacienta pro transplantaci je jeden měsíc. Dítě musí být izolované po celou dobu. U dětí nebyly pozorovány jakékoliv změny intelektuálních funkcí, protože dítě se takovéto prostředí přizpůsobí mnohem rychleji než dospělý. U některých dětí se ale mohou objevit halucinace a změny nálad a to hlavně pokud je v izolaci déle jak šest týdnů. Po transplantaci a izolaci se pomocí projektivních testů prokázalo, že děti mají hlubší úroveň emoční citlivosti (Elhasid aj., 2012). Léčba rakoviny vyžaduje velkou disciplínu, kdy k dítěti smí pouze jeden z rodičů a omezený počet lékařského personálu. To způsobuje několik stresujících okamžiků, kdy rodina je narušena, dítě dostává vysoké dávky chemoterapie anebo podstupuje radioterapii. To všechno způsobuje fyzické nepohodlí a každodenní rutinu (Patenaude, 1990). Je také důležité si uvědomit, že dítě prochází bolestmi.

2.3.4 Biologická léčba

Biologická terapie, neboli imunoterapie, má pomoci tělu posílit jeho obranyschopnost. Výzkum imunoterapie nádoru je teprve v začátcích (Cancer.Net, 2014).

2.3.5 Remise

Remise je období, kdy je pacient bez příznaků onemocnění. Remise může být dočasná anebo trvalá. Právě možnost návratu onemocnění a nejistota může u rodinných příslušníků dětí, které trpěly rakovinou a momentálně nevykazují jakékoliv její příznaky, vyvolat obavy a úzkost (Cancer.Net, 2014).

2.3.6 Relaps, recidiva

Relaps je znovuzasažení rakoviny po původní léčbě. Rakovina může zasáhnout znovu na stejném místě, které již bylo léčeno, což se nazývá lokální recidiva. Pokud se objeví v blízkosti původního nálezu, označuje se jako oblastní recidiva a pokud se nachází mimo oblast, která již byla zasažena, tak se označuje jako vzdálená recidiva. Zjištění relapsu spouští celý koloběh testování a následné léčby. Relaps provází mnoho emocí, kterým se většinou rodina neubrání a to zklamání, strach a nedůvěra (Cancer.Net, 2014).

2.4 Prožívání průběhu nemoci

Léčba rakoviny je dlouhý proces a rodiče postupně naráží na situace, kdy se musí vyrovnat nejen s nemocí jako takovou, ale i mnoha komplexnějšími problémy, které ovlivní jejich život. Nemoc zasahuje jak do dalšího vzdělávání dítěte mezi vrstevníky, tak do rodinného i profesního života rodičů. Léčba může otevírat nevyřešená témata z minulosti nebo zasahovat do plánů budoucnosti. Rodiče mohou být znepokojeni, pokud léčba trvá déle, než se očekávalo nebo není efektivní a musí se změnit plán a metody léčby (Meitar, 2004).

Chemoterapie, transplantace kostní dřeně nebo transplantace kmenových buněk jsou vysoce rizikové a fyzicky i psychicky náročné léčebné metody. Rodina je při léčbě izolovaná nejen od okolí, ale i od vlastních rituálů. Přestane se fotografovat, zapisovat si do kalendáře a mnohdy ztrácí životní mezníky. Rodiče se vyhýbají volným chvílím, protože se jejich myšlenky točí kolem nemocného dítěte a chtějí se vyhnout stresovým negativistickým pohledům (Oppenheim, 2004).

U adolescentů se rodiče setkávají s tím, že mezidobí mezi léčebnými procedurami chtějí prospat, protože jim tak rychleji utíká čas. Pro rodiče i děti je v tomto pasivním okamžiku mnohdy prospěšné projevit svoje emoce pomocí kresby. Rodiče jsou mnohdy až posedlí přítomností a možností smrti dítěte a proto by měl psychoterapeut pomoci komunikovat i o minulosti či budoucnosti. Dítěti by také měl být vysvětlen postup a důvod operace, aby se zbytečně neobávalo anestezie, bolesti a nepředstavovalo si nereálné scénáře (Oppenheim, 2004).

Vzhledem k tomu, že ztrácí denní podporu zdravotnického personálu, je doba na konci léčby je pro rodinu dalším kritickým bodem. I sociální reintegrace a návrat do školního prostředí je pro většinu rodin stresující okamžik. V tomto období by měl být nápomocný psycholog, který posoudí sociální fungování, náladu, chuť k jídlu nebo zda se neobjevují poruchy spánku. Tým odborníků by měl ubezpečit členy rodiny, že v případě potřeby, bude i nadále k dispozici (Oppenheim, 2004).

2.5 Psychosociální péče

Nelehká diagnóza dítěte vyžaduje spolupráci několika expertů: sociálních pracovníků, psychologů, rehabilitačních terapeutů, dětských psychiatrů a dalších. K dětskému pacientovi by se mělo přistupovat s ohledem na vývojové stádium. Vyprávění příběhů, zapojení fantazie a hry je vhodné u předškolního dítěte. Před plánovanou operací některým dětským pacientům snižuje úzkost, pokud jsou předem seznámeny s prostředím nemocnice. Adolescenti by měli

mít možnost zapojit se do léčebného procesu, diskutovat a mít přístup k výsledkům laboratorních testů (Wiener a Pao, 2012).

Poskytovatelé psychosociální péče by měli naslouchat a ctít volby, hodnoty, přesvědčení, náboženství a kulturní rozdíly rodiny. Pacientovy psychické či vývojové problémy mohou způsobit velkou zátěž a emocionální vyčerpanost rodinných příslušníků. S postupem času si rodina vytváří vlastní normy a dostupnost skupinové, individuální či rodinné podpory může být značně hodnotná. Do psychoterapie přichází rodiny s cílem řešit pocity úzkosti, sourozenecké přizpůsobení, partnerský vztah, rizika prognózy, strach z recidivy či pozdních vedlejších účinků léčby. Psychosociální péče by se měla snažit o podporu samostatnosti rodiny bez lékařského týmu a začlenění dítěte zpět do prostředí vrstevníků. Čím déle je dítě odtrženo od svého okolí, tím hůře se může znovu adaptovat na školu či obnovovat přátelství (Wiener a Pao, 2012).

Doporučení a zahájení psychoterapie dětí s nádorovým onemocněním ale také nemusí být shledáno s pochopením rodičů. Rodiče se snaží primárně soustředit na vyřešení somatického problému dítěte a psychoterapie se jim může zdát jako nepodstatná. Pokud má dítě psychické problémy je to většinou rodič, který žádá psychoterapeuta o pomoc. V případě somatického onemocnění se ale dítě do rukou psychoterapeuta většinou dostane přes zdravotnické zařízení a ne na vyžádání rodiče. Péče klinického psychologa může zkrátit dobu hospitalizace anebo snížit množství analgetik, protože psychický stav některých dětí může velmi ovlivňovat jejich zdravotní stav. Dítě s onkologickým onemocněním častěji trpí závažnými psychickými poruchami než dítě zdravé. Psychické důsledky rakoviny se mohou objevit i několik let po vyléčení nemoci a přetrvávat až do dospělosti (Langmeier aj., 2000).

3 Vliv onemocnění na prožívání rodinných příslušníků

Gillernová definuje prožívání jako „vnitřní svět člověka, jeho psychické obsahy, které jsou plně dostupné jen jemu samému a které si více či méně uvědomuje“ (Gillernová a kol., 2000, s. 45).

Prožívání je psychický jev, který je velice individuální a spojený s emocemi. Prožívání člověk může spojovat s minulostí, přítomností i budoucností. Dále se budu zabývat tělesným prožíváním a autentickým prožitkem. Autentický prožitek lze definovat jako „*citově zabarvené vnímání aktuálního, často dramatického životního okamžiku*“ (Hartl a Hartlová, 2000, s. 461).

Prožívání nemoci v době onemocnění je subjektivní a závislé na několika faktorech. Dítě prožívá nemoc citově, protože narozdíl od dospělého, který je schopen na svou nemoc pohlížet racionálně, dítě vnímá hlavně nepříjemné zážitky z léčby, omezení aktivit a izolaci. Také musí být zohledněno zdravotní uvědomění, typ osobnosti, inteligence, typ onemocnění, typ léčby, prostředí léčení, sociální prostředí a osobní zkušenost (Wiener a Pao, 2012).

Program pediatrické onkologie by měl zahrnovat péči o celou rodinu. Přístup spolupráce poskytovatelů zdravotní péče a rodiny hraje velkou roli v zajištění zdraví a pohody dítěte (Wiener a Pao, 2012). První výzkum na vliv onkologického onemocnění dítěte na rodinu provedl v roce 1969 Binger a kol. Situace každé rodiny je jiná a závisí na životních podmínkách, zdravotním stavu rodinných příslušníků, v jaké zemi žijí a jakou mají dostupnost zdravotní péče (Meitar, 2004).

Po oznámení diagnózy většina rodinných příslušníků cítí vinu nebo spoluvinu. Počátek léčby klade na rodinu velké nároky, kdy se musí přizpůsobit tělesným změnám pacienta, vedlejším účinkům léčby a pocitem bezmoci. Při recidivě, rodina prožívá zklamání, zlost, pocit selhání, zoufalství, bezmoc a nedůvěru ve zdravotnický systém (Angenendt aj., 2010). Veký počet partnerů či manželů je pod velkým tlakem, který vyústí v rozchod nebo rozvod.

3.1 Vliv onemocnění na dětského pacienta

Každé dítě je jedinečné a proto specifické. Děti reagují úměrně svému věku, nemoci a ovlivňuje je prostředí a rodina, ve které vyrůstají. Ve chvíli, kdy dítě již umí mluvit, také rozumí, že je nemocné a je schopno přijmout svá omezení, pokud s nimi rodiče i personál

komunikuje a vše správně vysvětluje. Rodina je pro dítě velmi důležitá, protože mu poskytuje ochranu a jistotu (Eiser a Havermans, 1992).

Děti mají velkou představivost a tak přemýšlí nad tím, zda jsou nemocné, protože se jim něco nepovedlo, něco udělaly špatně nebo zda je někdo neproklel (Oppenheim, 2004). Ačkoliv je sebeobviňování méně časté než "magická" představivost, některé děti mohou trpět pocitem, že nemoc způsobily svojí neposlušností nebo že je nemoc trestem nějakého provinění (Langmeier aj., 2000). Děti potřebují najít důvod své nemoci. Některé přebírají myšlenky svých rodičů, jiné si zase vymyslí své vlastní důvody nemoci. Toto období je velmi důležité a nemělo by se dítěti upírat. Ačkoliv rodina ani zdravotnický personál nemůže potvrdit dětské teorie o nemoci, přesto by o nich měli společně komunikovat, protože i touto formou dítě může dospívat (Oppenheim, 2004).

3.1.1 Psychický dopad onemocnění

Úzkost

Onemocnění má zásadní dopad na psychiku dětského pacienta. První, kterým se budu zabývat, je úzkost, se kterou se v různých podobách setkáváme nejčastěji. Se separační úzkostí se nejčastěji zdravotní personál setkává u dětí, které jsou poprvé v cizím prostředí bez rodičů. Děti se mohou potýkat s nočními můrami o odloučení od rodičů nebo domova (Stuber, 2012). Úzkost je u dětských pacientů s nádorovým onemocněním častá a to hlavně u mladších dětí, které mnohdy nechápu důvod nepříjemných vyšetření a hospitalizace. Pediatrická onkologie se snaží přizpůsobit prostředí malému dítěti, aby se cítilo bezpečně. Některé děti jsou vystrašené z bílého pláště, ordinace či jehel. I pouhý detail, jako připevnění hračky na stetoskop nebo odměnění dětského pacienta po prohlídce může mít na dítě velmi pozitivní vliv (Stuber a Seacord, 2004).

Stresová porucha, fobie

Dále se může u dětí projevit akutní stresová porucha nebo fobie. Stresová porucha je zde uváděna jako akutní, vzhledem k tomu, že posttraumatickou stresovou poruchu lze diagnostikovat pouze po čtyřech týdnech po traumatické události a nevztahuje se tedy na dobu přímo po diagnostikování dítěte a zahájení léčby (Stuber a Seacord, 2004). Většinou personál či rodinní příslušníci mohou zaznamenat fobickou reakci jako je například zvracení, když dítě ucítí aroma chemoterapie nebo neklid při kooperaci s personálem, který má na sobě bílý plášť (Stuber, 2012). Stuberová a Seacordová zaznamenávají podobné příznaky a přidávají pocity

na zvracení při jídle, které může být spojené s chemoterapií nebo cestou do nemocnice či zpět (Stuber a Seacord, 2004).

Deprese

Velmi těžko rozpoznatelná u dětí s nádorovým onemocněním je deprese. Je otázkou, zda změny spánku, chování a chuti k jídlu jsou znakem deprese nebo jsou vedlejším účinkem chemoterapie. Výzkumy prokazují jak negativní, tak pozitivní vliv onemocnění na psychiku dětského pacienta (Stuber, 2012). Nicméně Stuberová a Seacordová dodávají, že symptomy deprese by neměly být přehlíženy jako něco charakteristického a normálního spojeného s diagnózou rakoviny. Deprese by měla být co nejdříve posouzena, ale v ideálním případě by měla být ještě dříve zahájena intervence. Je velice těžké rozlišit, zda se jedná o depresi či vedlejší účinky léčby, ale je třeba ještě zahrnout třetí pojem a to truchlení (Stuber a Seacord, 2004).

Truchlení se někdy může zaměnit s depresí, přičemž truchlení není patologické. Dítě může truchlit například nad jeho absencí na důležitých událostech jako je maturitní ples nebo nad fyzickým omezením (Stuber a Seacord, 2004). Fyzické změny, kterými dítě prochází mohou dítěti narušit jeho sebepojetí. Tento stav je možné pozorovat v kresbách dětí, které mohou znázorňovat pocity slabosti až fyzického znetvoření (Langmeier aj., 2000).

Zdravé dítě se se smrtí potká většinou u starších nebo nemocných lidí narozdíl od nemocného dítěte, které je svědkem fyzických změn jiných dětských pacientů anebo jejich smrti a to jak vrstevníků, tak i mladších pacientů (Stuber a Seacord, 2004). Dítě si uvědomuje vlastní nezvratnost smrtelnosti až kolem 10. roku života, ale i mladší děti mohou pochopit vážnost svojí nemoci právě tím, že se nachází v prostředí nemocnice s dalšími dětskými pacienty (Langmeier aj., 2000).

Jak uvádí Recklitis, výjimkou není ani pokus o sebevraždu, která nijak nesouvisí s věkem, pohlavím, léčbou ani recidivou. Pokus o sebevraždu byl primárně spojen s diagnózou, depresí, bolestí a fyzickým zdravím a to i po ukončení léčby (Recklitis aj., 2010).

Například představa mozkového nádoru je pro děti špatně uchopitelná oproti nádorům jiných orgánů. Představa orgánu, díky kterému člověk myslí, je pro děti abstraktní. Mozkový nádor je spojený s mnoha nepříjemnými příznaky jako sensorické nebo motorické poškození spojené s bolestí hlavy a zvracením. Děti se obávají, že ztratí svoji identitu a možnost myslet (Oppenheim, 2004).

Relaps je pro dětského pacienta zklamáním, kdy se může cítit obelhaný a odmítnout další léčbu (Mulhern aj., 2004). Léčba má dopad i na fyzickou stránku dětského pacienta. Vedlejší účinky jako vypadávání vlasů, vyčerpání a bolesti, nutí dítě uvažovat nad tím, zda je stále krásné, zda ho rodiče a kamarádi budou dále poznávat a zda nakonec pozná samo sebe. Děti se bojí, že tento obraz těla je nevratný a často tento strach projevují ve svých kresbách. Je důležité, aby se s dětmi terapeuticky pracovalo například pomocí relaxací, aby se posílila jejich sebedůvěra (Oppenheim, 2004).

Návrat do školy může být pro dítě velmi stresovým okamžikem, protože má vysokou absenci a vypadlo z kolektivu vrstevníků. Několik studií prokázalo, že děti léčené s nádorovým onemocněním mají problém s docházkou i tři roky po stanovení diagnózy a školní fobie je u těchto dětí mnohem vyšší než u zdravých dětí (Cairns aj., 1982; Lansky aj., 1983; Lansky aj., 1975).

3.2 Vliv onemocnění na rodiče dětského pacienta

Jak už bylo popsáno, rodina se musí vyrovnat s komplexnějšími problémy než pouze s onemocněním a léčbou jako takovou. Onemocnění dítěte v rodině může otevírat mnoho témat z minulosti a klást otázky do budoucnosti. Rodiče se často obviňují a ptají sami sebe, proč se něco takového stalo právě jim a zda tomu nemohli nějak zabránit.

Omezení vycházející z léčby může mít vliv na rodinný život, partnerský vztah rodičů, finanční stránku, profesní život a na vztah mezi sourozenci. Krize v partnerském vztahu není neobvyklá a proto by se rodiče neměli obávat těchto témat, ale zároveň by se měli snažit o nich komunikovat a nepodceňovat je (Meitar, 2004).

Přijmutí diagnózy a prognózy dítěte má velmi podobný proces jako smíření se se smrtí. Nejdříve jsou rodiče ve velkém šoku, následuje popírání diagnózy, poté smíření se s diagnózou, ale ne prognózou a nakonec přijetí diagnózy i prognózy. Rodiče svojí zlost nejdříve obrací směrem k lékařům, poté zlost vystřídá obava o dítě a jeho léčbu a proces uzavírá víra v uzdravení dítěte. Mezi diagnózou dítěte a smrtí musí proběhnout doba minimálně 4 měsíců, aby mohl proběhnout celý tento smuteční proces. (Natterson a Knudson, 1960).

Spolupráce rodičů a lékařů je významná, protože pokud spolu tyto dvě strany nesouhlasí, tak se dítě může cítit, že se musí přiklonit na jednu stranu a druhou zklame. Někteří rodiče mají pocit, že dítě je jejich a proto ví, co je pro něj nejlepší, což může stěžovat práci lékařů. Pokud

se lékař a rodič zásadně neshodují, lékař by měl zvážit kompromis, který ale bude stále chránit zdraví dítěte (Oppenheim, 2004).

3.2.1 Rozdíly mezi prožíváním matky a otce

Většina studií se zaměřuje hlavně na matku především proto, že ve většině případů je hlavním opatrovatelem dítěte. Diagnóza rakoviny dítěte velmi často pro matku znamená, že musí odejít z práce a přestěhovat se od rodiny s dítětem do nemocnice (Rodrigue aj., 1997). Finkbeinerová dokonce uvádí, že při úmrtí dítěte je zármutek matky větší než zármutek otce (Finkbeiner, 1996). McLarenová ale tomuto názoru oponuje tím, že každý prožívá ztrátu dítěte subjektivně a stereotypní řazení žen, jako pečujících matek v domácnosti, je již dávno překonáno a není neobvyklé, že muž zůstává v domácnosti a proto jeho zármutek nad ztrátou dítěte nemusí být menší než zármutek matky (McLaren, 2007).

Reay uvádí, že pokud matka odejde z práce a je hlavním opatrovatelem dítěte, otcova role je finančně zabezpečit rodinu. Tím se ale otec méně účastní na léčebném procesu dítěte. Pokud je matka plně zaneprázdněná péčí o dítě, většinou nestíhá zastávat roli matky i roli manželky. Proto někteří otcové uvedli, že se nebáli pouze o ztrátu dítěte, ale i o ztrátu manželky. Pro některé otce je jejich práce jako útěk od reality, kterou mají pod kontrolou a proto se může stát, že se víc soustředí na práci než na péči o dítě. Otcové jsou také optimističtější a zároveň méně ochotní mluvit o nemoci dítěte (Reay aj., 1998). Nicméně tomuto výzkumu oponuje studie Brodyové a Simmonsové, které uvádí, že otcové se účastní na péči o dítě. Studie také nepotvrdila, že by otcové byli neochotní mluvit o nemoci dítěte (Brody a Simmons, 2007).

Natterson a Knudson se zabývají truchlením rodičů dětí s leukémií a rozdílem mezi truchlením matky a otce a to jak po dobu nemoci, tak po smrti dítěte. Zármutek otců byl prožíván v průběhu nemoci dítěte a smrt dítěte pro ně byla mnohem více akceptovatelná než pro matky (Natterson a Knudson, 1960).

Matky prožívaly zármutek během nemoci dítěte a po smrti nepřicházela ani úleva ani akceptace. Jednou ze složek akceptace rodičů je vztah mezi nimi a zdravotnickým personálem. Otec má většinou pocit, že vše co se dalo udělat v péči o dítě bylo opatřeno a tím si někdy ulehčuje přechod do závěrečné fáze smutku. Otcové také uváděli menší životní zlom po smrti dítěte narozdíl od matek. Během nemoci rozrušené matky častěji než otcové navazovaly vztahy se zdravotními sestrami a obecně cítily blízký vztah k prostředí nemocnice. Jak nemoc postupovala začaly se sblížovat i s procesem léčby, na druhou stranu

ale začaly negativně reagovat na lékaře. Tento negativní přístup k lékařům se vystupňoval po smrti dítěte a rozšířil se na celý zdravotnický personál (Natterson a Knudson, 1960).

Negativní reakce rodiče může znamenat, že popírá nemoc dítěte i možnost jeho případné smrti. Matky se mohou upnout na tyto negativní emoce vůči personálu a neprojit tak celým procesem smutku a truchlení. Natterson a Knudson (1960) ve své studii uvádí, že matky neprošly běžným procesem truchlení a jejich smutek byl intenzivní a trvalý.

Pro neúplné rodiny, kdy se o dítě stará pouze jeden rodič je situace mnohem těžší. Veškeré povinnosti musí zvládat sám a nemá s kým se o ně podělit. I z toho důvodu se může často cítit osamělý. Pokud má rodič více jak jedno dítě, nemůže zastat roli rodiče, který se stará v nemocnici o nemocné dítě a doma o zdravé. V tomto případě většinou přebírá určitou zodpovědnost prarodič (Meitar, 2004).

Rodiče přemýšlejí nad tím, zda někde neudělali chybu a nemoc není jejich trest. Vyčítající si, že šli do manželství moc mladí, anebo moc staří, že dítě možná špatně vychovali nebo udělali sami chyby ve svém životě, které se jim teď touto formou vrací. Rodiče by měli být podpořeni v uchování profesního života, sociálního statusu a rodičovské role. To je bohužel velmi obtížné a pokud to není možné, tak se dítě může cítit provinile, že rodič přišel o práci a rodina trpí finanční krizí (Oppenheim, 2004).

Oppenheim (2004) dále tvrdí, že pro rodiče i celou rodinu je důležité uchovat si svoje místo ve společnosti, protože nemoc a její vedlejší účinky mohou rodinu izolovat. Otevřenost k okolí ale znamená také otevřenost komunikace o nemoci. Rodina nemůže očekávat, že jejich místo ve společnosti zůstane stejné a to hlavně kvůli fyzickému omezení dítěte, a proto musí přistoupit na kompromis, jak sebe i dítě zpět zařadit do společnosti přátel. Velkou pozornost věnují tomu, jak na ně okolí pohlíží, protože jim je nepříjemný soucit, mají pocit, že je někdo okukuje nebo že se jim lidé vyhýbají.

3.2.2 Ukončení léčby

Ukončení léčby a odchod z nemocnice není pro rodinu lehkým okamžikem. Rodiče se obávají recidivy a musí se znovu začlenit do „normálního života“. Znamená to znovu navázat vztahy s přáteli, vyrovnat se s psychickou i fyzickou újmou a otázkami, co rodina prožívala (Rechavi a Izraeli, 2004).

Rodiče mohou mít pocit, že jejich život se změnil, stydět se za nemoc a cítit se tak, že jsou navždy poznamenáni. Někteří rodiče srovnávají rakovinu se znásilněním. Nemoc ale nemusí mít pouze negativní dopad na rodiče, protože například mohla utužit jejich vztahy s rodiči

nebo se sourozenci (Meitar, 2004). Relaps je pro rodiče mnohdy šokem, protože se snažili na tuto možnost zapomenout a něco takového si nepřipouštět (Mulhern aj., 2004). Rodiče cítí, že mají roli ochránce dítěte a proto často zápasí s pocitem viny a selháním (McLaren, 2007).

3.3 Vliv onemocnění na sourozence dětského pacienta

3.3.1 Výběr dárce

Být dárce kostní dřeně může každý z nás. Je ale velmi malá pravděpodobnost, že HLA znaky, neboli Human Leukocyte Antigen, se budou shodovat s cizím člověkem. Dnes již existuje mezinárodní registr dárců a stále více se snaží dostat do povědomí lidí.

Transplantace kostní dřeně požaduje dostupnost vhodného dárce, který má úplné či velmi blízké shody tkáňových znaků neboli HLA antigenů. Nejčastěji se proto dárce hledá v nejbližší rodině (Český registr dárců krvetvorných buněk, 2008). Vzhledem k dědičným znakům je vhodným dárce sourozenec a v ideálním případě dvojče onkologicky nemocného.

Tato kapitola popíše prožívání sourozenců a to jak dárců, tak sourozenců, kteří neměli shodné znaky a tak se dárce stát nemohli. Obě role jsou, podle mého názoru, velmi psychicky náročné, protože se od dětí sourozenců očekává spolupráce ať již jako od dárce, tak jako od dítěte, kterému se rodiče v těžké životní situaci nemohou tolik věnovat.

Autoři věnující se tématu vlivu onkologického onemocnění na sourozence popisují jejich potřeby, prožívání nemoci, ale také vedlejší účinky lékařského zákroku. Stejně jako rodiče a další příslušníci rodiny, sourozenci zažívají stejné emocionální reakce na diagnózu rakoviny svého bratra či sestry a často trpí pocitem, že jsou jejich potřeby zastíněny.

Diagnóza nádorového onemocnění ovlivní chod celé domácnosti a naruší se každodenní rutina, na kterou je dítě zvyklé. Už jenom tím, že rodiče jsou v průběhu léčby mnohdy nuceni cestovat do různých léčebných zařízení. Ačkoliv sourozenec například zůstane s širší rodinou nebo přáteli, může se cítit izolovaně a celý tento koloběh vést později ke změnám chování a to jak doma, tak ve škole (Wiener a Pao, 2012).

Když se vrátíme zpět k diagnostice, tak pokud je pacient kandidátem alogenní transplantace dřeně, budou první testování sourozenci a to odebráním vzorku krve. Pokud se prokáže dostatečná shoda u sourozenců, může se zahájit plánovaný výkon. Být takto určeným a vybraným dárce může samozřejmě způsobit rozpolupné pocity. Podle výzkumu Pot-Meese a Zeitlina jedním z pocitů může být hrdost sourozence, ale zároveň i úzkost a obava

z lékařského zákroku. Pokud se ale sourozenci neshodují, mohou cítit odmítnutí, ale také úlevu (Pot-Mees a Zeitlin, 1987).

Samozřejmě záleží na věku pacienta, na kolik si uvědomuje svoji roli a jak s ním komunikuje rodina a zdravotní personál. Kinrade uvádí, že u mladších dětí se můžeme setkat s tím, že dítě odmítne podstoupit odběr kostní dřeně, protože se nechce vystavit nepříjemnému lékařskému zákroku (Kinrade, 1987).

Být dárce zahrnuje pouze dobrý zdravotní stav člověka, ale i psychickou přípravu a zdravotní rizika. Ačkoliv se testování odběrem krve rodinných členů může zdát jako nejlehčí část zahájení léčby, i v tomto momentě mohou nastat krizové okamžiky, na které by se měl tým zdravotníků připravit. Ať už je to odhalení nemoci, o které rodina do té doby nevěděla, nebo například zjištění falešného otcovství (Wiener aj., 2007).

3.3.2 Dobrovolnost dárcovství

Dalším velkým tématem zůstává, jak moc je dárcovství sourozence dobrovolné a jakou roli hraje tlak rodičů. Ve výzkumu Pentzové většina členů rodiny uvedla, že sourozenci neměli vlastně na výběr, zda se chtějí či nechťejí stát dárce. Samozřejmě to neznamená, že děti byly nucené nedobrovolně podstoupit odebrání kostní dřeně, ale Pentzová poznamenala, že nedostat možnost odmítnout je stejné jako nedostat možnost volby (Pentz aj., 2014).

Ačkoliv v tomto výzkumu rodiče i děti uvedli, že nedostatek možností je neznepokojoval a většina sourozenců nelitovala tohoto činu, Pentzová (2014) navrhuje zajistit pro sourozence tzv. „advokáta“, který pomůže ve chvílích, kdy se sourozenec-dárce cítí bez možnosti volby. Sourozenci uvedli, že jejich největší obavou z dárcovství byl strach a bolest při zákroku. Přínosem pro sourozence bylo, že v boji proti nemoci cítil svoji důležitou roli. Packman popisuje vedlejší účinky dárcovství sourozenců, kdy většina z nich měla závažné psychické následky a trpěla pocitem úzkosti, nižším sebevědomím a cítila se být okradena. Na tuto zkušenost naráží více autorů jako například Wienerová, která tvrdí, že být dárce je pro sourozence stresující zážitek, který může vést k depresím, problémům chování, nízkému sebevědomí a problémům ve škole.

Také sourozenci, kteří nebyli vhodnými dárce, se potýkali s mnoha problémy. Packman popisuje podobný jev, že sourozenci-dárce trpěli depresemi a úzkostí, tedy projevovali problémy vnitřně. Sourozenci, kteří nebyli vhodnými dárce, trpěli poruchou učení a pozornosti, tedy projevovali problémy externě (Packman aj., 1997; Wiener aj., 2007).

Otázkou dobrovolnosti dárcovství sourozenců se zabývá i MacLeodová, která rozlišuje, zda na sourozence byl vyvíjen tlak okolí a proto měli pocit, že nemají jinou možnost, anebo zda nechtěli odmítnout kvůli vlastnímu přesvědčení. MacLeodová popisuje, že téměř většina sourozenců vnímala, že nemá jinou volbu, než stát se dárce (MacLeod, 2015).

Důvodem odmítnutí nebo váhání sourozence podle MacLeodové (2015) nebylo, že by nechtěl pomoci, ale většina sourozenců uvedla, že se báli lékařského postupu a bolesti. I věk sourozence hraje velkou roli, protože malé dítě si samozřejmě neuvědomuje, že rakovina může sestru nebo bratra stát život. Dítě si může vytvořit vlastní fantazie o zákroku a o postupu, proto by mělo být správně informované a mělo by mít možnost se doptat.

MacLeodová (2015) uvádí, že starší sourozenci cítili povinnost pomoci a proto nepotřebovali detailní informace o zákroku a ani nepřemýšleli o tom, že by odmítli. Po zákroku sourozenci uvedli, že bolest a celková fyzická náročnost celého procesu nebyla tak velká, jak si původně představovali. Téměř všichni sourozenci, kteří se stali součástí úspěšné transplantace uvedli, že se jejich život v mnoha ohledech zlepšil, vztahy v rodině se utužily a oni sami se cítili, že přispěli k něčemu opravdu důležitému.

Důležitý byl také vhléd do nemoci sourozence, protože dárce si většinou neuvědomoval, čím jeho bratr nebo sestra prochází a jaké tuto nemoc provází bolesti a komplikace. Velmi málo diskutovaným tématem, kterému se také věnuje MacLeodová, jsou důsledky nepovedené transplantace (MacLeod, 2015).

Sourozenci, kteří se stali dárce při nepovedené transplantaci často cítí vinu a vztek. Po úmrtí nemocného sourozence cítili, že se jim nedostává dostatečné podpory od rodiny a lékařů. Pocit viny nemusí přijít hned po smrti nemocného sourozence, ale v průběhu času, kdy si zdravý sourozenec uvědomuje, že byl poslední možností na uzdravení, které nakonec nepřišlo (MacLeod, 2015).

Sourozenci smrtelně nemocných dětí žijí v rodině, kterou provází chronický smutek. Často jsou svědky hádek rodičů a chybí jim jejich opora. Jejich status v rodině se mění. Někteří sourozenci zastávají roli opatrovatele matky, jiní zase opatrovatele nemocného sourozence. Vztah sourozence s terminálně nemocným bratrem či sestrou je narušen, protože nemoc zhoršuje fyzický stav a prvky sourozeneckého vztahu jsou problematické jako například reciproční vztah (Bluebond-Langer, 1989).

Většina sourozenců smrtelně nemocných dětí je zmatená z věcí, které se dějí okolo. Mají přístup jen k omezenému množství informací a některé si samy dokreslují. Zpětně hodnotí, že by si přáli znát pravdu (Bluebond-Langer, 1989).

Sourozenec by měl být od začátku informován tak, aby necítil vinu za nemoc svého bratra či sestry. Sourozenci by měli mít možnost navštěvovat svého bratra či sestru a nebát se s rodiči mluvit o nemoci a o smrti. Velkou oporou pro sourozence je terapeutická sourozenecká skupina, kde může sdílet své obavy a názory mezi ostatními sourozenci, kteří si prochází stejně náročným obdobím (Meitar, 2004).

3.4 Vliv onemocnění na prarodiče dětského pacienta

Literatura se často zabývá prožíváním nemoci rodiči, méně sourozenci a až poté zmiňuje prožívání prarodičů, přestože jsou mnohdy velkou součástí péče a snaží se rodinu podpořit. První článek, který se přímo zabývá prožíváním prarodičů vyšel až v roce 1995 v Anglii.

Většina prarodičů popisuje onemocnění svého pravnoučete jako nehorší životní zkušenost. Prarodiče jsou často zaskočení mírou nespravedlnosti, kdy jejich pravnouče již tak v brzkém věku zápasí o život (Charlebois a Bouchard, 2007).

Jak uvádí Charleboisová a Bouchard (2007), vnoučata jsou pro prarodiče pokračovateli rodu předávající rodinnou historii a tradici. Prarodiče cítí, že jak emocionální, tak instrumentální podpora ostatních rodinných příslušníků je jejich povinností. Často také potlačují svoje pocity a snaží se přehlížet vlastní problémy, aby nepřidělávali rodině další starosti.

3.4.1 Informovanost prarodičů

Výzkum Moulesové a kolegů uvedl, že většina prarodičů byla informována o diagnóze vnoučete telefonicky. Telefon se stal poslem špatných zpráv a postupně si prarodiče vybudovávali strach ze zvednutí telefonu, protože se obávali dalších. Velký šok následovaly otázky, proč právě jejich vnouče a proč ne oni samy (Moules aj., 2012a).

Vzhledem k tomu, že prarodiče nejsou zákoným zástupcem dětí, nemohou dostávat přímé informace od lékařů a jsou odkázáni na informace, které jim poskytnou rodiče. Často se cítí osaměle, protože se od nich očekává, že budou nejsilnější a nejmoudřejší (Meitar, 2004).

Prarodiče také měli pocit, že jejich informovanost zajišťovali pouze rodiče dítěte a od zdravotnického personálu byli přímo ignorováni nebo jim bylo dáno najevo, že nejsou tak důležití. Jejich úkolem byla opora rodičů a pomoc s dítětem, ale často neměli na koho se

obrátit s vlastními obavami. Pomoc rodině mnohdy znamenala přestěhování se do jejich domu (Moules aj., 2012a).

3.4.2 Damoklův syndrom

Moulesová (2012a) zmiňuje také pojem „Damoklův syndrom“, který způsobuje dlouhodobý strach z návratu nemoci a smrti. Prarodiče popisují, že během nemoci dítěte jakoby zadržovali dech a nemohli vydechnout. Damoklův syndrom je definován jako dlouhodobá nejistota provázená stresem a úzkostí, vyskytující se u rodin dětí s nádorovým onemocněním. Rodiče se snaží ochránit svoje děti a proto bylo pro prarodiče těžké vidět utrpení vlastních dětí a ještě vnoučete (Moules aj., 2012b). Poprvé tento syndrom popsal G. P. Koocher a J. J. O'Malley v roce 1981, ale týkal se pouze dětí. Koocher a O'Malley popisují, že problémy jako deprese, úzkost, sebevědomí a problémy ve škole a s vrstevníky má více než polovina mladých dospělých, kteří v dětství přežili rakovinu (Rait aj., 1992).

3.4.3 Pomoc rodině

Někteří prarodiče mají s rodiči a dítětem blízký vztah již od jeho narození a některé může boj proti rakovině sblížit. A. Davey říká, že vztahy dítěte s prarodičem jsou bližší z matčiny strany než z otcovy. Děti také mají větší pocit blízkosti k babičce než k dědovi. Hraje v tom roli věk prarodičů, protože většinou jsou prarodiče z matčiny strany mladší než z otcovy, a babičky mladší než dědečkové. Také prarodiče z matčiny strany žijí většinou blíže u rodiny a tím si vytváří vztah s dětmi (Davey aj., 2009).

Prarodiče dětí s onkologickým onemocněním uvedli, že trpí rozrušením, úzkostí, depresemi a hněvem. Výzkum také ukázal, že úzkostí více trpěly babičky a také rodiny s méně dětmi. Prarodiče hledali pomoc a podporu převážně ve své církvi či náboženské skupině, ovšem zřídla využili podporu psychoterapeuta. Prarodiče popsali, že náročné bylo vyrvonat se nejistotou prognózy dítěte a také být oporou rodičům dítěte a zároveň sami sobě. Na druhou stranu se podle prarodičů zlepšily vztahy v rodině (Davey aj., 2009).

Od prarodičů se přirozeně očekává pomoc rodině. Ačkoliv někteří prarodiče jsou stále v zaměstnání nebo mají své zdravotní problémy jsou často rádi nápomocni. Pomoc mnohdy zahrnuje to, že se prarodič přestěhuje do rodiny nemocného dítěte, nebo s ním zůstává v nemocnici v době, kdy rodiče nemohou. Od prarodičů se očekává, že budou při ruce, ale zároveň nebudou příliš zasahovat do rodiny. Také se od nich očekává, že budou podporou a nebudou přinášet další obavy (Meitar, 2004).

Moulesová a kol. uvádí stejné poznatky. Prarodiče se cítí tak, že rodiče v nich hledají sílu a oporu, a proto se snažili potlačit svoje trápení a starost. Nicméně skrývání těchto emocí může rodiče i znepokojovat, protože mohou mít pocit, že prarodičům na jejich dětech a jich samotných nezáleží (Moules aj., 2012b).

Někteří prarodiče nachází oporu a sílu v boji proti rakovině ve svém partnerovi. Jiní zase našli oporu ve víře či přátelích. Nicméně většina prarodičů uvádí, že největší oporu měla ve svém partnerovi ať již příbuzným dítěti nebo nevlastním (Moules aj., 2012b).

Je těžké najít hranici mezi tím, nakolik vyjádřit soucit a emoce jako prarodič před rodiči a také nakolik zasahovat do rodinných rituálů. Bohužel se velmi málo z uvedených výzkumů věnovalo prožívání a změnám partnerského vztahu prarodičů. Pokud vnouče zemře, není obvyklé označovat prarodiče za „pozůstalé“. Jako pozůstalí se označují členové nejbližší rodiny. Nehariová říká, že právě to způsobuje nejasné společenské postavení a sociální roli prarodičů, kteří neví, co se od nich očekává a jak by celou situaci správně měli zvládat (Nehari, 2007).

Prarodiče mohou být staršího věku a mít méně energie na udržování sociálních vztahů, o které by se v těchto těžkých chvílích mohli opřít. Jiní zase mohou být mladšího věku, stále profesně aktivní a vyrovnávání se z těžkou ztrátou jim může ovlivnit schopnost plnit svoje povinnosti.

Nehari (2007) také dodává, že vztah mezi prarodiči a rodiči se může narušit, pokud rodiče cítí, že prarodiče prožívají velkou bolest a nedokáží je podpořit. Pro své duševní zdraví se proto snaží od prarodičů distancovat a ti se cítí izolovaní a bezmocní v pomoci svým dětem. Prarodiče uvedli, že boj s rakovinou celou rodinu sblížil, ale smrt dítěte je oddálila.

4 Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči o děti jako svoji speciální oblast, která zahrnuje péči o tělo a mysl dítěte a o jejich rodiny. Péče by měla pomoci zmírnit fyzické, psychické a sociální strádání. Účinná paliativní péče o dětské pacienty by měla zahrnovat rodinu nebo, pokud je dítě bez rodiny, tak komunitní společenství. Paliativní péče může být vykonávána i v dětském domově nebo komunitních zdravotnických střediscích (World Health Organization, 2015).

Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním je pro Českou republiku velmi důležitý a je brán jako standart paliativní péče. Nicméně se tento dokument týká pouze orgánového selhání. Proto je podstatné uvést, že v roce 2006 se uskutečnilo Mezinárodní setkání pro Paliativní péči u dětí a v roce 2007 se na setkání určila definice dětské paliativní péče a její standardy.

Ačkoliv moderní medicína udělala velký pokrok v léčbě o onkologicky nemocné, tak jedno z pěti dětí tomuto onemocnění podlehne. Léčba dětí často nepřipouští možnost paliativní péče (Rechavi a Izraeli, 2012). Neječastější příčinou úmrtí dětí do 25 let jsou vnější úrazy (44%) a nádorová onemocnění hned následují (13%) (McLaren, 2007).

4.1 Terminální stádium dítěte

Terminální stádium dítěte je pro rodinu, ale i pro zdravotnický personál, velmi těžkým obdobím. Rodiče neví, kdy dítě zemře a často věří v zázrak uzdravení (Postovsky a Ben-Arush, 2004). Smrt dítěte je něčím nepředstavitelným, protože odporuje biologickému zákonu, že lidé mají umírat ve stáří. Každý rodič prožívá ztrátu jinak, ale většina rodičů se shoduje, že je to nejtragičtější moment jejich života. Prožívání smrti dítěte se odvíjí od povahy rodiče a jeho vztahu k dítěti, od věku dítěte a od dalších faktorů jako například víra, etnikum, ekonomický stav rodiny anebo předchozí zkušenosti se ztrátou (McLaren, 2007).

Nemoc a smrt dítěte nejsou často diskutovaná témata a lidé se s nimi běžně setkávají pouze v nemocnici či hospicu. Rodiče nemocných dětí jsou ve většině případů přítomni a pomáhají v jejich péči. Právě proto se mohou cítit osaměle a izolovaně (Grinyer, 2012).

4.1.1 Dítě a jeho prožívání terminálního stádia

Podle Bluebond-Langnerové jsou si děti vědomy toho, že umírají. V tomto případě mluví o dětech mezi 5 – 12 rokem. V první fázi nemoci se dítě dozvídá, že má závažnou nemoc a

pohlíží na sebe jako na vážně nemocné. Poté nastává druhá fáze, kdy se dítě naučí brát léky, pamatuje si jejich název, prožívá vedlejší účinky léčby a pohlíží na sebe jako nemocné, které se uzdraví. Tato fáze většinou přichází s první remisí (Bluebond-Langner, 1989).

Ve třetí fázi nemoci se dítě seznamuje s procesem léčby a procedurami. Tato fáze přichází s prvním relapsem. Ve čtvrté fázi, slepuje kousky informací a chápe nemoc se všemi omezeními i hrozbou remise a relapsů a pohlíží na sebe jako na neustále nemocné bez možnosti zlepšení. Čtvrtá fáze přichází se střídáním relapsů a remisí. V poslední, páté fázi, děti do cyklu nemoci zahrnují také smrt.

Děti jsou velmi všímavé a samozřejmě pozorují stádia nemoci ostatních dětí. Zdravé děti vidí odcházet staré a nemocné lidi, ale nemocné děti se setkávají se smrtí častěji a u svých vrstevníků. Dítě se tedy může vyptávat, zda má stejnou nemoc a čeká ho stejný osud. Bluebond-Langnerová (1989) dodává, že při rozhovorech s dětmi nezazněla myšlenka, že půjdou do nebe. Představa smrti končila u vidiny hrobu a dál již nepokračovala. Bluebond-Langnerová (1989) si to vysvětluje tak, že je to téma pro duchovního a že to neznamena, že děti nad ním nepřemýšlejí. Pohled na smrt vyjadřovaly tím, co by jim nejvíce chybělo.

Děti nejvíce mluvily o smrti, když to personál nejméně očekával a některé si dokonce dělaly srandu z toho, že se na smrt připravují. V páté fázi již dítě nemluvalo o svých plánech do budoucnosti a čím by například chtělo být až vyroste. Dokonce se rozčílily, pokud někdo takovou konverzaci zahajoval. Mezi dětmi panoval nezájem o klasickou hru. Děti byly zaujaté smrtí i ve své hře a tak často kreslily hroby nebo pohřbívaly hračky (Bluebond-Langner, 1989).

Děti nemají strach z osamělosti a smrti se nebojí, pokud je postaráno o jejich fyzické pohodlí a mají pevný vztah s rodiči. Některé děti se obávají, že se na ně rodiče zlobí, protože jim způsobily takové trápení. Dítě rozlišuje mezi umíráním a smrtí. Některé děti se umírání bojí, protože nechtějí být samy nebo mají strach z bolesti. Děti si kladou mnoho otázek týkající se smrti, jako zda na ně rodiče nezapomenou, nebo je nenahradí novým potomkem (Bluebond-Langner, 1989).

Dětská fantazie si představuje symboly spojené se smrtí jako kostru, čarodějnice, nestvůry či duchy zemřelých. Oppenheim (2004) mluví o „tělesných meznících“, které dítě velmi často ztrácí. Dítě si již nepamatuje, kdy bylo hospitalizováno a každý den je pro něj stejný. Minulost je zapomenuta, přítomnost je často bolestivá a nepříjemná a budoucnost je nedosažitelná.

Tuto ztrátu způsobuje hlavně bolestivá léčba a její nepříjemné vedlejší účinky. Tento stav může vést až ke ztrátě identity. Dětský pacient se může cítit osaměle a to hlavně v případě, kdy nejsou rodiče jak fyzicky, tak psychicky přítomni. Rodiče mohou trpět pohledem na dítě a proto se kontaktu s ním vyhýbat. (Oppenheim, 2004).

4.2 Truchlení

Smrt dítěte je pro rodiče jedním z nejbolestivějších momentů života. Jsou v takovém šoku, že nemohou uvěřit, že dítě zemřelo. Strachují se, že na dítě zapomenou nebo že si budou vybavovat nepříjemné momenty spojené s léčbou nemoci. Většina rodičů zpětně uvažuje, zda udělali pro dítě maximum, zda se nabízely jiné a lepší možnosti léčby, nebo naopak, zda neměli zvážit možnost eutanázie (Oppenheim, 2004).

Oppenheim (2004) uvádí, že rodiče se často snaží najít viníka smrti dítěte jak v sobě, tak ve zdravotnickém personálu. Rodiče se těchto myšlenek bojí a cítí se provinile, že takto uvažují. Truchlení se může promítat i na dalším fungování rodiny anebo rodinného obydlí, kdy se rodiče například rozhodnou, že dětský pokoj nechají v původním stádiu a udělají z něj mauzoleum. Umrtí dítěte může ovlivnit názor matky na další potomky.

Matka může bojovat s představou, že další potomek by také mohl onemocnět a že na tuto situaci nebude znovu připravena a je pro ni nepředstavitelná. Na druhou stranu se snaží co nejdříve otěhotnět, aby vyplnila prázdné místo po zemřelém dítěti. Matky se cítí, že nemají pro co žít, že ztratily svoji identitu, cenu, svou krásu a sexuální přitažlivost. Tyto pocity samozřejmě ovlivňují jak partnerský vztah, tak vztah ke zdravému sourozenci zemřelého dítěte (Oppenheim, 2004).

Strach přichází s tématem různých výročí, jako datumem narození či úmrtí dítěte anebo při rodinných oslavách a sešlostí, kdy všichni cítí nepřítomnost dítěte. Rodiče cítí, že nikdo nemůže pochopit jejich ztrátu a to především rodiny, které mají zdravé děti. Právě proto je důležité rodiče včas a správně informovat o onemocnění dítěte, protože jim to může později velmi pomoci se smířením a nebudou si připadat obelháni. Práce psychoterapeuta je v tomto období významná, protože s rodiči může mluvit o chování a prožívání dítěte a o jejich smutku (Oppenheim, 2004).

Pokud je smrt dítěte neočekávaná, prochází si rodiče velkým šokem. Je obvyklé, že po náhlé smrti dítěte se nedokáží zařadit do "normálního" života, protože jsou pohlaceni starostí o pochování dítěte a všemi záležitostmi s tím spojené jako policejní zpráva, soud, pitva a nakonec pohřeb dítěte. V tomto období rodiče uvádí, že fungovali automaticky, rutinně a bez

emocí. Také se snaží vyhýbat sociálnímu kontaktu a fyzickému kontaktu a to jak ve svém okolí, tak v partnerském vztahu (McLaren, 2007).

Sexuální intimita je některým rodičům nepříjemná, na druhou stranu někteří rodiče uvádí, že se podvědomě snažili počít nového potomka. Psychosomatické problémy jako nespavost, nechutenství a bolesti na hrudníku nejsou ojedinělé. Sourozenci pozůstalých dětí mnohdy přebírají zodpovědnost opatrovatele a snaží se pomoci rodičům v jejich traumatu, ačkoliv jsou často sami zahlceni svým prožíváním ztráty sourozence (McLaren, 2007).

McLaren (2007) uvádí, že očekávaná smrt dítěte má také svá specifika. Zármutek rodičů přichází po diagnóze nemoci, kdy je velká pravděpodobnost úmrtí dítěte. Očekávaná smrt ale neznamená, že jsou na ni rodiče připraveni a že se se smrtí potomka budou lépe smířovat, protože jakkoliv je smrt očekávaná, tak není možné určit přesné datum smrti a je tedy svým způsobem také neočekávaná. Rodina se dítěti v terminálním stádiu onemocnění velmi přizpůsobuje a chod domácnosti narušují různá vyšetření anebo hospitalizace dětského pacienta.

Tím, že rodina veškerý svůj čas tráví u nemocného dítěte, tak po jeho smrti je o to více viditelná jeho ztráta. Po smrti dítěte se rodiče musí vrátit do profesního života, aby zabezpečili svoji rodinu. Návrat po delší péči o dítě může být znepríjemněný celkovým vyčerpáním rodiče. Rodiče také přichází o vztah se zdravotnickým personálem a o další rodiče ve stejné situaci, se kterými během onemocnění navázali vztah (McLaren, 2007).

Rodiče se také mohou potýkat s pocity viny, zda léčba dítěte, která je doprovázena nepříjemnými vedlejšími účinky, měla smysl a zda byla opravdu nutná, pokud i tak končila smrtí jejich dítěte. Sourozenci se také musí smířit se ztrátou sestry či bratra, který v jejich životě zaujímal místo nejlepšího přítele, společníka nebo rivala. Sourozenci jsou svědky velkých fyzických změn dětského pacienta a obávají se, aby je nemoc také nepostihla (McLaren, 2007).

Mohou se také trápit pocitem viny, protože v době nemoci sestry či bratra si přáli sourozcovu smrt, ať již z důvodu ukončení utrpení jich samých nebo sourozence, tak pro návrat normálního života rodiny. Mohou je tedy napadat myšlenky, že tím zapříčinili smrt nemocného sourozence. Právě normální rodinný život sourozencům schází a přejí si, aby nastal co nejdříve po smrti nemocného sourozence. Většina rodičů je ale stále plná nepěkných zážitků spojených s neúspěšnou léčbou a smrtí dítěte (McLaren, 2007).

Smrt jedináčka je také velkým traumatem pro rodiče. Pokud jsou rodiče mladí, mají možnost pořídit si další potomky, ale pro starší rodiče, kterým bylo nemocné dítě jediným potomkem, je jeho ztráta velice tragická. Mají pocit, že zanikl jejich rod a rodinnou historii není již komu předat (McLaren, 2007).

Rodina může mít také nestandardní uspořádání, které dnes ale není výjimečné. Rozvedení rodiče mohou mít nové partnery a nemocné dítě tedy i nevlastní sourozence. Vážné onemocnění dítěte může znovu sblížit rozvedené rodiče a tím způsobit neshody mezi původním a současným partnerem, anebo naopak pomoci posílit dříve napjaté vztahy (McLaren, 2007).

Je důležité si uvědomit, že zármutek prarodičů je dvakrát takový, protože ztratili vnouče a přihlíží utrpení svého dítěte. Přesto právě prarodiče jsou velkou oporou rodiny a snaží se nepřipouštět si smutek. Ačkoliv několik uvedených pramenů uvádí, že rodiče po smrti dítěte mohou přemýšlet o dalším dítěti, tak ztráta nemocného dítěte je jedinečná a nový potomek nikdy identicky nezastoupí vztah, který měli ke konkrétnímu dítěti (McLaren, 2007).

Každý člověk prožívá období truchlení individuálně a proto se truchlení rodičů nemusí shodovat s truchlením prarodičů. Například zatímco rodiče si nebudou chtít připomínat smrt dítěte, prarodiče budou trvat na prázdné židli u svátečního stolu. Tyto situace mohou způsobit neshody v rodině (Nehari, 2007).

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo porozumět onkologickému onemocnění, rozdílům mezi dětským a dospělým pacientem s touto diagnózou, zaměřit se na vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků a také na dětskou paliativní péči.

Onkologické onemocnění dítěte je nepředvídatelné a velmi těžko rozpoznatelné oproti onkologickému onemocnění dospělého člověka. Dospělý člověk může často onemocnění předcházet. Proces léčby je velmi psychicky i fyzicky náročný a to nejen pro nemocné dítě, ale i pro celou jeho rodinu.

Práce také měla za cíl zhodnotit, jak rodina prožívala oznámení diagnózy dítěte a zda je vhodné sdílet informace o onemocnění a prognóze i s dětským pacientem. Oznámení diagnózy je pro rodiče zlomovým bodem, kdy si mnohdy vybaví nejhorší možné scénáře o průběhu nemoci a léčbě. V této fázi je velmi důležitá komunikace zdravotnického personálu a podpora rodiny. Jak a pokud rodiče oznámí diagnózu a prognózu dítěti je jejich rozhodnutí. Ačkoliv otevřený způsob komunikace s dítětem je modernějším, tak záleží na víře a kultuře rodiny.

Onkologické onemocnění dítěte způsobuje velké změny v rodině. Rodina se musí přizpůsobit jak onemocnění, tak jeho léčbě, což mnohdy znamená, že jeden z rodičů je hospitalizován a druhý musí finančně zabezpečit rodinu a pečovat o zdravé sourozence nemocného dítěte. Tato péče často zahrnuje také spolupráci rodičů s prarodiči. Na důležitou roli otců a prarodičů se mnohdy zapomíná, přestože jsou velkou součástí celého procesu léčby a péče o děti. Oproti tomu se mnoho výzkumů zaměřuje na sourozence nemocného dítěte. Do sourozenců nemocných dětí se vkládá velká naděje na záchranu bratra či sestry. Tato míra zodpovědnosti u nich může způsobovat úzkost, deprese či poruchy učení. Neznamená to ale, že by se nechtěli stát součástí pomoci a péče o dětského pacienta.

Práce se také snažila nahlédnout na dětskou paliativní péči, která ale nemusí být vždy součástí procesu léčby a péče o onkologicky nemocné dítě. Proto je v této práci zmíněná, ale do podrobnějšího popisu prožívání a představ dětí o smrti již nezasahuje.

Bakalářská práce má sloužit k podrobnějšímu zpracování tématu a to pomocí hlubší studie metodikou DIPEX v rámci Studentské grantové soutěže PVŠPS a projektu DIPEX: Prožívání nemoci dětských onkologických pacientů.

Seznam literatury

- ANGENENDT, G., SCHÜTZE-KREILKAMP U. a TSCHUSCHKE V. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál, 2010, 326 s. ISBN 978-80-7367-781-7.
- BACH, F. H., ALBERTINI R. J., JOO P. a ANDERSON J. L. et al. Bone-Marrow transplantation in a patient with the wiskott-aldrich syndrome. *The Lancet*. 1968, roč. 292, č. 7583, s. 1364-1366. ISSN 01406736.
- BLUEBOND-LANGNER, M. Worlds of dying children and their well siblings. *Death Studies*. 1989, roč. 13, č. 1, s. 1-16. ISSN 0748-1187.
- BLUEBOND-LANGNER, M. *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press, 1980, 282 s. ISBN 06-910-2820-6.
- BRODY, A. C. a SIMMONS L. A. Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2007, roč. 24, č. 3, s. 152-165. ISSN 1043-4542.
- CAIRNS, N. U., KLOPOVICH P., HEARNE E. a LANSKY S. B. School Attendance of Children with Cancer. *Journal of School Health*. 1982, roč. 52, č. 3, s. 152-155. ISSN 00224391.
- DAVEY, A., SAVLA J., JANKE M. a ANDERSON S. Grandparent-Grandchild Relationships: From Families in Contexts to Families as Contexts. *The International Journal of Aging and Human Development*. 2009, roč. 69, č. 4, s. 311-325. ISSN 0091-4150.
- EISER, C. a HAVERMANS T. Children's understanding of cancer. *Psycho-Oncology*. 1992, roč. 1, č. 3, s. 169-181. ISSN 10579249.
- ELHASID, R., KREITLER, M. M., KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., Psychosocial Effects of Hematopoietic Cell Transplantation in Children. In: KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., MARTIN A. (eds.). *Pediatric psycho-oncology psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, s. 52 – 61.
- FINKBEINER, A. K. *After the death of a child: living with loss through the years*. New York: Free Press, 1996, 273 s. ISBN 06-848-2965-7.
- FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ G. a OLIVIERE D. (eds.). *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-21-3.
- GILLERNOVÁ, I. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Vyd. 1. Praha: Fortuna, 2000, s. 45. ISBN 80-716-8683-2.
- GRINYER, A. *Palliative and end of life care for children and young people: home, hospice, and hospital*. Chichester, West Sussex, UK: John Wiley, 2012. ISBN 978-047-0656-143.
- HARTL, P. a HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 461. ISBN 80-717-8303-X.

- HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*. Praha: Karolinum, 2009, 184 s. ISBN 978-80-246-1626-1.
- HOWELL, D. A. A child dies. *Journal of Pediatric Surgery*. 1966, roč. 1, č. 1, s. 2-7. ISSN 00223468.
- CHARLEBOIS, S. a BOUCHARD L. "The worst experience": The experience of grandparents who have a grandchild with cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 2007, roč. 17, č. 1, s. 26-30. ISSN 1181912x.
- CHESLER, M. A., PARIS J. a BARBARIN O. A. "Telling" the Child with Cancer: Parental Choices to Share Information with Ill Children. *Journal of Pediatric Psychology*. 1986, roč. 11, č. 4, s. 497-516. ISSN 0146-8693.
- Childhood Cancer: Treatment Options. *Cancer.Net* [online]. 2014 [cit. 2015-07-27]. Dostupné z: <http://www.cancer.net/cancer-types/childhood-cancer/treatment-options>
- IPFCC. *Institute for Patient- and Family-Centered Care* [online]. 2011 [cit. 2015-07-10]. Dostupné z: <http://www.ipfcc.org/about/index.html>
- ISSNER, N. Can the child be distracted from his disease? *Journal of School Health*. 1973, roč. 43, č. 7, s. 468-471. ISSN 00224391.
- IZRAELI S. a RECHAVI G. Cancer in Children: an Overwiev. In: KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., MARTIN A. (eds.). *Pediatric psycho-oncology psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, s. 3 – 6.
- IZRAELI, S. a RECHAVI, G. Cancer in Children - an Introduction. In: KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, s. 3-8.
- KINRADE, L. C. Preparation of sibling donor for bone marrow transplant harvest procedure. *Cancer nursing*. 1987, roč. 10, č. 2, s. 77-81. ISSN 0162-220X.
- KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, 456 p. ISBN 04-714-9939-0.
- KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., MARTIN A. (eds.). *Pediatric psycho-oncology psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012. ISBN 978-111-9941-033.
- KREITLER, S., KRIVOY, E., TOREN, A. Psychosocial Aspects of Radiotherapy in Pediatric Cancer Patients. In: KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., MARTIN A. (eds.). *Pediatric psycho-oncology psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, s. 62-70.
- KURTZ, B. P. a ABRAMS A. N. Psychiatric Aspects of Pediatric Cancer. *Pediatric Clinics of North America*. 2011, roč. 58, č. 4, s. 1003-1023. ISSN 00313955.
- LANGMEIER, J., ŠPITZ J. a BALCAR K. *Dětská psychoterapie*. 2. rozš. a přeprac. vyd., v nakl. Portál 1. Praha: Portál, 2000, 431 s. ISBN 80-717-8381-1.
- LANSKY, S. B. School Phobia in Children With Malignant Neoplasms. *Archives of Pediatrics*. 1975, roč. 129, č. 1, s. 42. ISSN 1072-4710.
- LANSKY, S. B., CAIRNS N. U. a ZWARTJES W. School Attendance among Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2008, roč. 1, č. 2, s. 75-82. ISSN 0734-7332.

- LEVETOWN, M. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *PEDIATRICS*. 2008, roč. 121, č. 5, s. 1441-1460. ISSN 0031-4005.
- MACLEOD, K. D. Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HSCT): A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience. *Journal of Pediatric Psychology*. 2003, roč. 28, č. 4, s. 223-230. ISSN 1465735x.
- MATĚJOVSKÝ, Z. Chemoterapie sarkomů kostí a měkkých tkání. *Lékařské listy* [online]. 1999 [cit. 2015-07-30]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/chemoterapie-sarkomu-kosti-a-mekkych-tkani-121618>
- MCLAREN, J. Smrt dítěte. In: FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ G. a OLIVIERE D. (eds.). *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 103-119
- MEITAR, D. The Family of the Child with Cancer. In: KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, s. 229-246
- MOULES, N. J., LAING C. M., MCCAFFREY G., TAPP D. M., et al. Grandparents' Experiences of Childhood Cancer, Part 1: Doubled and Silenced. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012, roč. 29, č. 3, s. 119-132. ISSN 1043-4542. a)
- MOULES, N. J., MCCAFFREY G., LAING C. M., TAPP D. M. et al. Grandparents' Experiences of Childhood Cancer, Part 2: The Need for Support. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012, roč. 29, č. 3, s. 133-140. ISSN 1043-4542. b)
- MULHERN, R.K., WHITE, H., PHIPPS, S. Neuropsychological Aspects of Medical Treatments in Children with Cancer In: KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, s. 9-43.
- Náboženská víra obyvatel podle výsledků sčítání lidu. *Český statistický úřad* [online]. Praha, 2014 [cit. 2015-07-31]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20551795/17022014.pdf/c533e33c-79c4-4a1b-8494-e45e41c5da18?version=1.0>
- NATTERSON, J. M. a KNUDSON A. G. Observations concerning the fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosomatic medicine*. 1960, roč. 22, č. 6, s. 456-465. ISSN 0033-3174.
- NEHARI, M., GREBLER D. a TOREN A. A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*. 2007, roč. 12, č. 1, s. 66-78. ISSN 1357-6275.
- Nejčastější nádorová onemocnění dětí (abecedně). *Klinika dětské hematologie a onkologie* [online]. 2015 [cit. 2015-07-10]. Dostupné z: <http://kdho.lf2.cuni.cz/klinika/?page=3>
- OPPENHEIM, D. The Child's Subjective Experience of Cancer and the Relationship with Parents and Caregivers. In: KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, s. 111-138.
- PACKMAN, W. L., CRITTENDEN M. R., SCHAEFFER E., BONGAR B. et al. Psychosocial Consequences of Bone Marrow Transplantation in Donor and Nondonor Siblings. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. 1997, roč. 18, č. 4, s. 244-253. ISSN 0196-206X.

- PARSONS, S. K., SAIKI-CRAIGHILL S., MAYER D. K., SULLIVAN A. M., et al. Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-Oncology*. 2007, roč. 16, č. 1, s. 60-68. ISSN 10579249.
- PATENAUDE, A. F. Psychological impact of bone marrow transplantation: current perspectives. *Yale journal of biology and medicine*. 1990, roč. 63, č. 5, s. 515–519. ISSN 0044-0086.
- Pediatric Psycho-oncology: psychosocial Aspects and Clinical Interventions*. 2nd ed. Chichester: Wiley-Blackwell, 2012, 310 s. ISBN 978-111-9998-839.
- PENTZ, R. D., ALDERFER M. A., PELLETIER W., STEGENGA K. et al. Unmet Needs of Siblings of Pediatric Stem Cell Transplant Recipients. *Pediatrics*. 2014, roč. 135, č. 5, s. 1156-1162. ISSN 0031-4005.
- POSTOVSKY, S. a BEN-ARUSH, M. W. Care of a Child Dying of Cancer. In: KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, s. 93-107.
- POT-MEES, C. C. a ZEITLIN H.. Psychosocial Consequences of Bone Marrow Transplantation in Children. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1987, roč. 5, č. 2, s. 73-81. ISSN 0734-7332.
- RAIT, D. S., OSTROFF J. S., SMITH K., CELLA D. F., et al. Lives in a Balance: Perceived Family Functioning and the Psychosocial Adjustment of Adolescent Cancer Survivors. *Family Process*. 1992, roč. 31, č. 4, s. 383-397. ISSN 0014-7370.
- REAY, D., BIGNOLD S., BALL S. J. a CRIBB A. "He just had a different way of showing it": Gender dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of Gender Studies*. 1998, roč. 7, č. 1, s. 39-52. ISSN 0958-9236.
- RECKLITIS, C. J., DILLER L. R., LI X., NAJITA J. et al. Suicide Ideation in Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*. 2010, roč. 28, č. 4, s. 655-661. ISSN 0732-183x.
- RODRIGUE, J. R., MACNAUGHTON K., HOFFMANN R. G., GRAHAM-POLE J. et al. Transplantation in Children: A Longitudinal Assessment of Mothers' Stress, Coping, and Perceptions of Family Functioning. *Psychosomatics*. 1997, roč. 38, č. 5, s. 478-486. ISSN 00333182.
- STEPHENS, F. a AIGNER K. *Basics of Oncology*. New York: Springer, 2009, xxiv, 375 p. ISBN 35-409-2924-X.
- STUBER, M. L., Psychiatric Impact of Childhood Cancer. In: KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., MARTIN A. (eds.). *Pediatric psycho-oncology psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, s. 43-51.
- STUBER, M. L., SEACORD, D. Psychiatric Impact of Childhood Cancer. In: KREITLER, S. a BEN-ARUSH, M. W. (eds.). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Hoboken, NJ: Wiley, 2004, s. 211-228.

Užitečné pojmy. *Český registr dárců krvetvorných buněk* [online]. 2008 [cit. 2015-07-10]. Dostupné z: <http://www.darujzivot.cz/užitečné-pojmy.php>

WAKEFIELD, C. E., DREW D., ELLIS S. J., DOOLAN E. L. et al. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psycho-Oncology*. 2014, roč. 23, č. 8, s. 855-861. ISSN 10579249.

What are the differences between cancers in adults and children? *American cancer society* [online]. 2015 [cit. 2015-07-10]. Dostupné z: <http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/detailedguide/cancer-in-children-differences-adults-children>

WHO Definition of Palliative Care. *World Health Organization* [online]. 2015 [cit. 2015-07-24]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WIENER, L. a PAO, M. Comprehensive and Family-Centered Psychosocial Care in Pediatric Oncology: Integration of Clinical Practice and Research. In: KREITLER, S., BEN-ARUSH M. W., MARTIN A. (eds.). *Pediatric psycho-oncology psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, s. 7-17.

WIENER, L. S., STEFFEN-SMITH E., FRY T. a WAYNE A. S. Hematopoietic Stem Cell Donation in Children. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2007, roč. 25, č. 1, s. 45-66. ISSN 0734-7332.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora: Markéta Kmoníčková

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Název práce: Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků

Počet stran (bez příloh):

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů české literatury a pramenů: 4

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 39

Počet internetových odkazů: 8

Vedoucí práce: Prof. Ing. Mgr. et Mgr. Peter Tavel, Ph.D

Rok dokončení práce: 2015

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Markéta Kmoníčková

Obor studia: Psychologie

Název práce: Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků

Vedoucí/oponent* práce: Prof. Ing. Mgr. et Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 44

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 43

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		x		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

x				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

x				
---	--	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

		x		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

x				
---	--	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

		x		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jak práce autorku obohatila?
Jaké jsou závěry a jaký dopad pro její praxe?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Práce originální. Teoretický základ solidní pro další výzkumnou práci. Oceňuji zahraniční zdroje. V zpracování jsou rezervy. Výsledky doporučuji ve vhodné upravené formě publikovat.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikace: velmi dobrý

Datum, podpis:



*
nehodící se, škrtněte

Posudek oponentky bakalářské práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studentky: Markéta Kmoníčková

Obor studia: Psychologie

Název práce: Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků

Oponentka bakalářské práce – Mgr. Zuzana Janotková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 38

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 51

0 ¹	1	2	3	4
----------------	---	---	---	---

Výběr tématu

	x			
--	---	--	--	--

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		x		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

--	--	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

--	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

--	--	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešení problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Studentka se ve své bakalářské práci věnuje tématu: "Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků" Jedná se o práci teoretickou.

Studentka při zpracování práce čerpala převážně ze zahraniční literatury, která jí poskytla porovnání problému z hlediska historického a současného a srovnání různých teorií. Je to velkým odborným přínosem celé práce.

Obsahem práce je obeznámení s tématem onkologického onemocnění s důrazem na rozdíl mezi rakovinou u dospělých a dětí. Neméně důležité jsou kapitoly: terapie a komunikace o zdravotním stavu, prožívání průběhu nemoci a psychosociální péče.

Za významnou pokládám obzvláště kapitolu 3. Vliv onemocnění na prožívání rodinných příslušníků, kde se kromě prožívání rodičů a nemocného dítěte studentka zaměřila na prožívání prarodičů a sourozenců, kterému není věnováno tolik pozornosti a je neméně důležité.

Oceňuji také upozornění na “dobrovolnost” dárcovství kostní dřeně sourozencem pro nemocného sourozence a také na “Damoklův syndrom”.
Poslední kapitola práce je věnována paliativní péči s důrazem na informace k terminálnímu stadiu dítěte a truchlení.

Bakalářská práce je odborně kvalitně zpracovaná a přehledná, kapitoly na sebe systematicky navazují. V textu se objevují občasně formální nesrovnalosti. Jsou zde dodrženy požadavky kladené na bakalářskou práci.

Oceňuji výběr tématu, kvalitně zpracovaný teoretický koncept, který dle mého názoru bude dobrým podkladem k podrobnějšímu zpracování tématu pomocí hlubší studie metodikou DIPEX: Prožívání nemoci dětských onkologických pacientů. Což je cílem studentky do budoucna.

Z práce je cítit nasazení studentky k danému tématu.

Celkově hodnotím tuto bakalářskou práci jako přínosnou a doporučuji k obhajobě.

Otázky k obhajobě:

1. Co pokládáte za největší přínos Vaší teoretické práce?
2. V úvodu práce uvádíte, že jste si dané téma zvolila na základě roční dobrovolnické práce na Klinice dětské hematologie a onkologie Motol, kde jste se postupně seznamovala s rodinami dětských pacientů. Máte pocit a zkušenost, že je všem rodinným příslušníkům nabídnuta psychoterapeutická pomoc a porozumění tomu v čem jim může pomoci? Můžete případně uvést návrh jak dostat do povědomí rodin s onkologickým pacientem důležitost pomoci psychologa, psychoterapeuta?

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 9.8.2015

