

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a
jejich rodinou**

Adéla Farářová

Bakalářská práce

Studijní program: B6731

Vedoucí bakalářské práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2018

Prague College of Psychosocial Studies



**Social Work with Children and Family in Pediatric
Oncology**

Adéla Farářová

The Bachelor Thesis

The Bachelor Thesis Work Supervisor: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Prague 2018

Anotace

Autorka pojednává o současných možnostech sociální práce s dítětem s nádorovým onemocněním a jeho rodinou. Zaměřuje se především na možnosti sociálního pracovníka s psychoterapeutickým vzděláním, jenž působí v oblasti dětské onkologie. Sociální pracovník může působit nejen jako odborník na sociální poradenství, ale i jako základní člen při interdisciplinární a multidisciplinární spolupráci. Vzhledem k terapeutickému vzdělání mohou jeho odborné intervence spočívat v pravidelné a navazující psychosociální podpoře rodiny, v dovednostech vylepšovat komunikaci jednotlivých členů mezi sebou a okolím, v pomoci s praktickými záležitostmi, které vedou k prevenci před sociální izolací rodiny.

Klíčová slova

sociální práce, dětská onkologie, rodina, izolace, komunikace, vzdělávání.

Abstract

The author of the bachelor thesis presents the possibilities of social work with a pediatric cancer patient and his/her family. The aim of the thesis is to introduce the possibilities of a social worker with a psychotherapist degree who works in the field of pediatric oncology. A social worker can act not only as an expert in social counseling but also as a basic member of interdisciplinary and multidisciplinary cooperation. Due to the therapeutic education, his/her professional interventions can be based on regular and follow-up psychosocial support of the family, improvement of communication skills of individual members within the family and their environment, helping with practical issues that prevent social isolation of the family.

Key words

Social work, pediatric oncology, family, isolation, communication, education.

Čestné prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne: 26. 4. 2018

Podpis: Adéla Farářová

Poděkování

Tímto chci poděkovat MUDr. Olze Dostálové, CSc., za její odbornou pomoc, motivaci a podporu, cenné rady a konstruktivní připomínky při vedení mé bakalářské práce.

Děkuji také primáři MUDr. Vratislavu Šmelhausovi, Mgr. Janě Víchové, Mgr. Janě Vargové a Mgr. Alici Pickové za jejich přínosnou spolupráci při sběru dat pro praktickou část.

Obsah

ÚVOD	9
1 TEORETICKÁ ČÁST	11
1.1 Charakteristika zhoubné nádorové nemoci	11
1.1.1 Onkologická onemocnění v pediatrii	12
1.1.2 Rozdíl nádorů v dětství a dospělosti	14
1.1.3 Výskyt dětských nádorů z hlediska věku a jejich skladby	16
1.2 Dětská onkologie jako obor	19
1.2.1 Současný stav dětské onkologie	19
1.2.2 Organizace dětské onkologie	20
1.3 Možnosti léčby dětských nádorů	21
1.4 Další péče v dětské onkologii	24
1.4.1 Rehabilitace	25
1.4.2 Dispenzarizace a možné pozdní následky	25
1.4.3 Paliativní péče	26
1.5 Rodina s dítětem s nádorovým onemocněním	28
1.5.1 Sociálně-ekonomické aspekty a role členů rodiny	29
1.5.1.1 Finanční hospodaření rodiny	30
1.5.1.2 Provoz domácnosti a zaměstnání členů rodiny	34
1.5.1.3 Škola a volný čas dítěte s onkologickým onemocněním	37
1.5.2 Psycho-sociální aspekty a role členů rodiny	38
1.5.2.1 Vztahy a komunikace v rodině	39
1.5.2.2 Vztahy a komunikace se zdravotnickým personálem	42
1.5.2.3 Vztahy a komunikace s dalšími osobami	45
1.6 Sociální práce s dítětem s nádorovým onemocněním a jeho rodinou	48
1.6.1 Kompetence sociálního pracovníka	49
1.6.1.1 Sociální pracovník v roli člena multidisciplinárního týmu	50
1.6.1.2 Sociální pracovník v roli poradce v oblasti sociální problematiky	51
1.6.1.3 Sociální pracovník v roli psychoterapeuta	53

1.6.1.4 Sociální pracovník v roli doprovázejícího při úmrtí dítěte	57
1.6.2 Souhrn způsobů péče ze strany sociálního pracovníka	59
2 PRAKTICKÁ ČÁST	62
2.1 Úvod k výzkumu	62
2.2 Cíl výzkumu	63
2.3 Charakteristika výzkumného vzorku	63
2.4 Výzkumné otázky	63
2.5 Metodologie výzkumu	64
2.5.1 Organizace sběru dat	65
2.5.2 Metody zpracování a analýzy dat	66
2.5.3 Základní informace o zkoumaných osobách a analýza	66
2.5.4 Shrnutí výsledků a diskuse	70
SOUHRN	75
LITERATURA	77
Seznam tabulek	80
Seznam příloh	80

ÚVOD

Nádorové onemocnění dětí patří mezi témata, jež obvykle nestojí tváří v tvář většinové společnosti. Obecně lze těžko připustit, že by se tak vážné onemocnění mohlo týkat dětí, a proto to bývá v rozporu s představami o fungování světa. V těchto představách není běžné, aby děti musely prožívat bolest a utrpení, či dokonce umírat dříve než jejich rodiče. Realitou ovšem zůstává, že dětské nádory jsou součástí života. Nádorové onemocnění, které postihne dětského pacienta, je ale svým způsobem postižením, které postihne celou jeho rodinu. Rodina milující své dítě se tak dostává do jedné z nejtěžších životních rolí, která po ní vyžaduje zcela mimořádné nároky, vyzkouší její soudržnost, odolnost a zralost každého člena.

Mou první klientkou v rámci poradenství pro pozůstalé, kterému se profesně věnuji, byla matka, která prošla strastiplnou cestou léčby nádoru u své dospívající dcery. Během několika měsíců od diagnózy se rodině zhroutil celý svět, jednalo se totiž o agresivní formu onemocnění v trvale progredujícím stadiu a dívka při léčbě zemřela. Při doprovázení této dámy a její rodiny procesem truchlení jsem si uvědomovala, jak je nutné, aby praxe fungující v některých zahraničních zemích začala fungovat i v zemi naší. Tedy psychosociálně doprovázet rodinu už od okamžiku stanovení diagnózy, po celou dobu léčby a v případě úmrtí dítěte rodině pomáhat i v procesu truchlení.

Největší potenciál, který pro tento způsob práce vnímám, spočívá samozřejmě v nemocničním prostředí. Na základě tohoto uvědomění jsem v průběhu let kontaktovala postupně různé nemocnice s nabídkou dobrovolné pomoci tohoto charakteru. Ovšem možnost dostat se osobně do nemocničního prostředí se mi naskytl až v rámci mého studia sociální práce v podobě stáže na Klinice dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol.

Nejdůležitějším faktorem u dětských nádorových onemocnění je čas. Dětský organismus - rychle se vyvíjející a rostoucí - čelí mnohem rychlejšímu rozvoji onemocnění, než je tomu u dospělých osob. Děti nejsou malí dospělí a dětská nádorová onemocnění jsou zcela jiného charakteru, než nádory dospělých osob. Úspěšnost léčby, která je za několik desítek let, kdy v naší zemi obor dětské onkologie vznikl nepoměrně vyšší, záleží sice na mnoha faktorech, ale dává rodičům velkou naději, že jejich dítě bude vyléčeno. Samotnou léčbou, ačkoliv je úspěšná, mise nekončí, dítě je totiž dlouhodobě sledováno, jelikož v některých případech má jeho onemocnění následky a v dalších letech se nádorové bujení může opakovat. V těch nejsmutnějších případech se rodina musí vyrovnat se ztrátou nejtěžší tehdy, kdy je léčba neúspěšná.

Jakmile se dětský pacient dostává do vysoce odborného prostředí s kvalifikovanými pracovníky, léčebnými nástroji a metodami, může začít mise v cestě za jeho uzdravením. Rodina se

setkává s lékaři a dalším zdravotnickým personálem, se sociálním pracovníkem nemocnice, někdy i s psychologem. Cesta, která tímto pro celý systém rodiny začíná, bývá velmi dlouhá a náročná. Mnoho rodin, které se po ní vydají, musí čelit různým ztrátám. Mění se životní režim a standard rodiny, je třeba opustit určité aktivity a zajistit, aby se o běžné povinnosti staraly i další osoby. Dochází ke změnám v sociálních kontaktech. Ačkoliv nejsou hospitalizaci přítomni další členové rodiny, ať už partneři, další děti, či prarodiče, i oni jsou součástí rodiny a nesmíme je opomínat.

Pouto, jež při procesu léčby rodina vytvoří, se stává ojedinělým pojítkem celého rodinného systému. Proto, aby rodina mohla po této cestě plně strastí a naděje co nejjednodušeji kráčet, je třeba ji podporovat všemi dostupnými možnostmi. Svoji péči na této cestě odvádějí zejména lékaři, zdravotní sestry a další zdravotnické a ošetrovatelské profese. Dalším článkem podpory může být pro rodinu psycholog. Jenže kapacita klinických psychologů v nemocnici bývá poměrně nízká a tím i výrazně přetížená. Běžně můžeme v nemocnici potkat také nemocniční kaplany. Dětem je dále k dispozici učitel a herní terapeut. A pak je zde sociální pracovník.

Sociální pracovník s psychoterapeutickým výcvikem může v prostředí nemocničních lůžek - zejména v práci s rodinou - vykonat obrovský kus záslužné práce, jež rodinnému systému, v daném období extrémně zatíženému, umí pomoci a ulevit. Díky svým kompetencím, vzdělání a zejména možnostem terapeutických intervencí při každodenním kontaktu s potřebnou rodinou, může celému systému zdravotní a psychosociální péče výrazně ulevit tím, že ve chvíli největší nouze rodiny, kterou bezpochyby závažné onemocnění dítěte je, dostane rodina potřebnou péči a podporu jak v oblasti sociální, tak v oblasti psychické.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Charakteristika zhoubné nádorové nemoci

K původu slova onkologie uvádí nejvýznamnější český představitel dětské onkologie Koutecký (2008, s. 75): „*pojem onkologie pochází ze dvou řeckých slov. Onkos znamená v řečtině množství, objem, masu, spoustu a také nádor. Logos znamená slovo. Onkologie je tedy naukou o nádorech*“.

Koutecký (2008, s. 77) nabízí definici zhoubného nádoru, kterou uváděli čeští patologové Šíkl, Motlík a Stejskal „*nádor je místní výstřelek tkáňového růstu, nedostatečně regulovaný, tedy více méně autonomní a vymykající se postulátu celovztáhnosti (integrity) organismu, který pokračuje i po vymizení vyvolávající příčiny*“.

Stručnější definici uvádějí Koutecký a Cháňová (2003, s. 17): „*Nádor (novotvar) je ložisko tkáně (event. více tkání), které se vymklo regulačním mechanismům růstu a získalo autonomní povahu*“. Pro nádory je tedy charakteristické, že se mohou neustále zvětšovat, aniž by si člověk mnohdy uvědomoval jakékoliv nepříznivé projevy.

To potvrzuje i Dostálová (2016), když popisuje, že nárůst biologického porušení v organismu se nemusí projevovat vůbec žádnými známkami a jeho výskyt se tak může ukázat až v pokročilém stadiu.

Koutecký (2008) se snaží osvětlit původ nádorů na základě základních hybných sil, stimulačních a brzdných, které jsou základem života na zemi. Musí být ovšem v rovnováze. Tu v lidském těle regulují geny. Dětský věk, kdy dochází k růstu, je typický aktivními stimulačními procesy. Ty následně zůstávají k dispozici i ve věku dospělém, ale pak jsou více ovlivňovány brzdnými procesy. Jakmile dojde k biologické poruše, ať už přebytkem stimulačních genů, či nedostatkem genů brzdných, dochází ke ztrátě rovnováhy a může vzniknout nádor.

Jak opakovaně autoři upozorňují, nádorové onemocnění je nemocí celého organismu, nikoliv lokální záležitostí (Koutecký, Kabíčková a Starý 2002; Koutecký a Cháňová 2003). Nádory se od sebe liší nejen druhovými rozdíly, ale i vlastnostmi v rámci jednoho druhu, v praxi to vypadá tak, že stejné onemocnění a shodná léčba mohou mít odlišný klinický průběh. Přesto ale můžeme pojmenovat základní charakteristiky nádoru. Jsou jimi: **nekontrolovatelný růst** a **autonomie**. Množení nádorových buněk probíhá neustále a je neregulovatelné a to bez ohledu na potřeby a stav hostitelského organismu. Neléčený, případně neléčitelný nádor nakonec svého hostitele zahubí. Buď

orgánovým selháním díky prorůstání nádoru, nebo nárokováním si veškeré energetické a látkové přeměny v těle.

Skupina autorů (Koutecký, Kabičková a Starý, 2002; Koutecký a Cháňová, 2003) dále uvádějí dělení dle následného růstu a dalších vlastností šíření: na nádory nezhoubné – benigní, zhoubné – maligní, hraniční – semimaligní.

Benigní nádory se vyznačují opouzďeností a odděleností od okolních tkání. Svým zvětšováním, tzv. expanzivním růstem, mohou pomalu utlačovat okolí, ale nepronikají do dalších tkání. Bohužel i tento typ nádoru bývá nebezpečný, utlačuje-li míchu a mozek. Může se také stát, že se dalším vývojovým procesem změní na nádor maligní.

Maligní nádory jsou nejasně ohraničené, většinou neopouzďené, rostou rychleji a do dalších tkání se šíří agresivněji a to dvěma způsoby. Buď růstem infiltrativním, to, když vrůstají mezi zdravé buňky, nebo destruktivním, kdy okolní tkáň a buňky rovnou ničí. Tyto agresivní nádorové buňky porušují stěnu okolních cév a dostávají se prouděním krve až do vzdálených orgánů: plic, jater, kostí, uzlin, atd., kde zakládají druhotná ložiska nádoru, tzv. **metastázy**. Prokáže-li se, že jsou metastázy ve více orgánech, hovoříme o generalizaci nádorového onemocnění.

Základní pojmy týkající se popisu stupně malignity nádorů, jak uvádí Koutecký (2008, s. 84), spočívají v „*tzv. gradingu (grade = angl. stupeň). Zatímco grading závisí na mikroskopickém posouzení vlastní nádorové tkáně, posuzování stadia pokročilosti onemocnění, tzv. staging (stage = ang. stadium) je záležitostí klinického vyšetření, doplněného eventuálním zjištěním při operaci*“. Dále se při popisu v klinické klasifikaci používá zkratka TNM, kde T označuje slovo tumor (anglicky nádor), N slovo noduli (anglicky spádové mízní uzliny) a M slovo metastases (anglicky metastázy). Jednotlivá písmena a zkratky se doplňují číselným indexem.

1.1.1 Onkologická onemocnění v pediatrii

Podle české Wikipedie je **Pediatric**, aneb dětské lékařství, oborem vnitřního lékařství zabývající se péčí o zdraví kojenců, dětí a mladistvých. Horní věková hranice se v různých zemích liší, pohybuje se od 14 do 21 let. V Česku je touto hranicí den předcházející 19. narozeninám (Pediatric, *Wikipedie*, s.a.).

Onemocnění se projevuje u každé bytosti a stejně je tomu i u dětí. Již Matějček v r. 2001 poukázal na to, že každé dítě si svou nemoc uvědomuje a nějak ji prožívá (cit. dle Plevové a Slowika, 2010). Matějček dále popsal úzkost, kterou v dítěti vyvolá omezení v podobě snížené možnosti kontaktu s rodinou a kamarády, nemožnost pohybu, ale také představy o invaliditě a smrti.

Na 440 zdravých dětí do 15 let připadá jedno dítě s onkologickým onemocněním. Úspěšnost léčby nádorů se v první čtvrtině 21. století blíží 80 %. Tu ovlivňuje zejména biologie nemoci, ale v některých případech i čas mezi prvními příznaky a stanovením diagnózy. V případě dětských onkologických onemocnění je více než žádoucí, aby diagnostika, léčba a další následná péče byla prováděna centralizovaně na specializovaných pracovištích (Starý, 2015).

Když hovoříme o oblasti onkologických onemocnění u dětí, nesmíme opomenout ty, kteří se o ně starají, tedy **rodiče**. Jak metaforicky zmiňuje Matějček (2003, s. 9) „*aby lidské mládě přežilo, potřebovalo tu mít „svoje“ lidi, kteří by mu poskytli ochranu a pomoc, protože ono samo bylo velmi dlouho a přespříliš bezmocné. Těm „jeho“ lidem na něm však muselo současně také obrovsky záležet*“. Veškeré atypické projevy u dětí by tak měly vždy vést ke zvýšené pozornosti rodičů. Paradoxně se ale může stát, že se více dozví rodiče dítěte malého než dospívajícího vzhledem k péči při koupání, oblékání, ukládání do postele.

Matějček (2003, s. 57) poukazuje na starší školní věk jako na období, kde „*nacházíme velké individuální rozdíly mezi dětmi (podívejme se jen, jak rozdílně v této době rostou, sílí a pohlavně dospívají), také v něm pozorujeme hodně napětí a hodně zmatku*“ a s tímto faktem je spojena i komunikace a její redukováná forma směrem k rodičům.

Když pomineme rodiče problémové, mentálně či sociálně zaostalé, výrazně pracovně vyčizené, kteří nemusí některým projevům ze strany dítěte přikládat dostatečnou pozornost, pak i rodiče v úzkém vztahu se svými dětmi, trávící s nimi dostatek času, nezaznamenají, zejména u některých typů nádorů žádné znaky, které by na onemocnění poukazovaly. Přesto by jakákoliv zdravotní neobvyklost měla být neprodleně konzultována s pediatrem. Ten je zároveň kontrolním článkem v systému zdravotní péče díky pravidelným prohlídkám dítěte.

Jak uvádí jeden z největších znalců této problematiky Koutecký (2008), měla by být součástí preventivního pediatrického vyšetření podrobná anamnéza včetně **fyzikálního vyšetření**. Pediatr, ačkoliv mu do ordinace přichází dítě, které působí na první pohled jako zdravé, musí dodržovat základní pediatrické principy, mezi které spadá také úvaha o případném nádorovém onemocnění a to v každém věku. Součástí jakékoliv kontroly by tedy měla být vždy obezřetnost ze strany lékaře k této problematice. Vyšetřovány by tak neměly být jen části těla, nýbrž tělo celé, svlečené.

V tomto kontextu uvádí více autorů (Koutecký, Kabíčková a Starý, 2002; Koutecký a Cháňová, 2003), 3 základní postupy vyšetření, kterých by se měl lékař držet:

- **Rychlost** – neodkládání jednotlivých kroků vzhledem k progresi dětských nádorů.
- **Cílenost** – nezatěžování dítěte zbytečným vyšetřením.

- **Šetrnost** – respekt ke zvýšené pravděpodobnosti rizika rozsevu nádorových buněk u dětí.

Koutecký (2008) neopomíjí chyby a omyly, ke kterým dochází ze strany lékařů. Řadí mezi ně: neadekvátní odbornost, včetně nedostačujících znalostí a minimálních zkušeností. Dále nedostatečný důraz na anamnestické údaje a jejich nesprávné vyhodnocení, opomenutí a ledabylost při fyzikálním vyšetření. V dalších krocích také dochází k mylnému vysvětlení, či snižování výsledků vyšetření, vedení dalšího vyšetření lichým směrem, nebo jeho zbytečné časové posouvání. Dále může ze strany lékaře dojít k nesprávnému určení postupu onemocnění, či nastavení neodpovídající léčby. Je také potřeba nezapomínat na to, že v oblasti dětských nádorových onemocnění je nutná péče následná včetně navazujících kontrol, tedy péče dispenzární.

Autoři Koutecký, Kabičková a Starý (2002, s. 32) uvádí, že „*smyslem a cílem vyšetření prováděných specializovaným pracovištěm je:*

- *potvrdit/vyloučit nádorové onemocnění,*
- *určit histopatologický typ nádoru,*
- *stanovit klinické stadium onemocnění,*
- *definovat biologické vlastnosti nádoru,*
- *zjistit prognostické faktory a míru rizika onemocnění vzhledem k plánované léčbě,*
- *stanovit léčebný postup“.*

1.1.2 Rozdíl nádorů v dětství a dospělosti

Při popisu zásadních **odlišností** mezi dětskými nádory a nádory u dospělých pacientů je potřeba začít tím nejzákladnějším, tedy uvědoměním, že dítě není zmenšeným dospělým. Nejen věk, váha a výška jsou faktory hrajícími rozhodující roli. Koutecký (2008) navrhuje metaforu proti sobě jezdících eskalátorů, abychom si uvědomovali, že těch typů nádorů, jež se objevují v dětství, je v dospělosti minimum a opačně. Tím je zřejmé, že pediatriká onkologie se od onkologie dospělých zcela liší a to odlišnou etiologií, epidemiologií, histogenezí, biologickými vlastnostmi, lokalizací, symptomatologií, diagnostikou, léčbou, rehabilitací, a výrazně složitějšími pozdními léčebnými následky a komplikacemi. Nesmíme opomenout, že zejména psychosociální rozměr onkologického onemocnění dítěte vyžaduje zvýšenou pozornost, péči a podporu odborníků specializujících se na tuto oblast. Ti se nesmí soustředit pouze na pacienta samotného, ale na celý rodinný systém.

Příčiny vzniku nádoru u dětí jsou zcela jiného charakteru, než příčiny vzniku nádorů dospělých. Nádory dětí se diagnostikují již v raných fázích života, nejen tedy u kojenců, ale i novorozenců, dokonce i u plodů.

Tyto nádory jsou **geneticky podmíněné**. Dochází při nich ke zvýšení, či snížení genetického materiálu a k různým formám mutací. Koutecký (2008, s. 86) popisuje vznik nádoru jako situaci, kdy selžou mechanismy kontroly. Nádor tak „*může vzniknout současnou poruchou obou mechanismů – jak nadbytkem (změnou funkce) genů stimulujících, tak vyřazením genů brzdících. Obě tyto třídy genů se tak stávají nádorotvornými (onkogenními)*“.

Koutecký (2008, s. 87) dále upřesňuje proces vzniku nádoru: „*za transformaci buňky v nádorovou jsou zodpovědné tzv. **karcinogeny**. Rozdělujeme je na chemické, fyzikální a virové. První dvě skupiny působí víceméně jednorázově – zapůsobí a zmizí. Viry v buňkách zůstávají, vznikají virové geny, které se v buňce množí a podmiňují její onkogenní schopnosti*“.

Vliv chemických karcinogenů nastává po delším působení na organismus, kdy nově vzniklé sloučeniny mohou způsobovat změny DNA. Mezi fyzikální karcinogeny patří různé typy záření. Ačkoli ultrafialové, ionizační, nebo korpuskulární záření netrvá dlouho, také může způsobovat změny DNA. Z toho důvodu je těhotným ženám zakazováno, aby užívaly některé léky, či se vystavily ozáření, pracovaly v rizikovém prostředí a je jim doporučováno minimalizovat styk s virovými infekcemi. I děti samotné se následně setkávají s působením karcinogenů, které je se zvyšujícím se věkem častější, ať už v podobě prostředí ve kterém žijí, či v nevyhovující stravě, v užívání rizikových látek – alkoholu, kouření a drog, ale také ve formě promiskuitních sexuálních vztahů.

Součástí primární prevence je také dohled nad tzv. **nádorovými rodinami** - tedy nad rodinami, kde je jeden, či více členů v několika generacích postiženo nádorovým onemocněním a zajištění příslušných vyšetření pro tyto rodiny v genetických poradnách.

Více autorů (Koutecký, Kabičková a Starý, 2002; Koutecký a Cháňová, 2003) shrnuje odlišnost dětských nádorů od dospělých takto:

- Dětská nádorová onemocnění zahrnují jen 1 % z celkového počtu nádorů všech věkových skupin. I přesto jsou - hned po smrtelných poraněních - hlavním důvodem úmrtí dětí do 15 let.
- Progresivní růst a vývoj dítěte v raném věku znamená také vysokou rychlost při dělení buněk a to nejen zdravých, ale i nádorových. Tyto biologické vlastnosti vedou k rychlejšímu metastázování.
- Na rozdíl od nádorů v dospělosti, na nichž se zásadním způsobem podílejí okolnosti, je etiologicky zřejmé, že hlavní příčinou vzniku nádorů u dětí je **genetická porucha**.

- Dětské nádory mají jiný histogenetický původ, protože vznikají v odlišných tkáních, než nádory dospělých. Nádorové tkáně mají zvýšené nároky na cévní zásobení a jsou zranitelnější, vzhledem k tomu čelí vyšší pravděpodobnosti metastáz.
- Díky vzniku v jiných tkáních je odlišná i jejich **lokalizace**, vyskytují se tedy v jiných orgánech než u dospělých osob.
- **Symptomatologie** dětských nádorů se dá popsat tak, že čím menší je dítě, tím méně specifické příznaky má. Bledost, nechut' k jídlu, nezájem o hračky a kamarády, malátnost, poruchy spánku, podrážděnost nemusí poukazovat na tak závažné onemocnění. Až následně se objevují: bolesti hlavy, břicha, kostí a kloubů, změny ve tvaru a velikosti břicha, změny v oblasti očí – šilhání, či poruchy vidění.
- **Diagnostika**, u dětí výrazně komplikovanější, musí být prováděna pediatricko-onkologickým týmem odborníků, za něž odpovídá pediatrický onkolog. Vzhledem k jedinečnosti dětských nádorů probíhá na specializovaném pracovišti, které je vybaveno veškerými přístroji.
- Již v období diagnostiky se dítě a jeho rodina musí vyrovnat s psychickou náročností celého procesu. Kromě strachu a obav z výsledku, jež prožívá pacient i jeho rodina, jsou vyšetření provázena bolestmi, jiná se musí provádět na lačno a dítě je hladové, další vyžadují opakovanou anestézii. I když se starší děti, na rozdíl od dětí v nižším věku, které dávají zřetelně najevo své obavy a úzkost, snaží zvládnout tak, aby si nikdo nevšiml jejich strádání, všechny děti bez rozdílu věku prožívají extrémně těžké chvíle plné stresujících okamžiků.

1.1.3 Výskyt dětských nádorů z hlediska věku a jejich skladby

Koutecký a Cháňová (2003, s. 27) uvádějí, že nádorová onemocnění dětí představují v příčinách úmrtí dětí druhé místo, hned za poraněními. Větší početnost onkologických onemocnění najdeme u chlapců, v dětství je „*nejvíce nádorů v prvním pětiletí života (téměř polovina)*“.

Zastoupení dětských nádorů je vzhledem ke tkáňovému původu zcela rozdílné od nádorů dospělých osob, protože „*u dětí vycházejí nádory nejčastěji z tkáně krvevorné, nervové, pojivové a z nezralých buněk tzv. zárodečných listů (embryonálních struktur, ze kterých se diferencují v průběhu vývoje jednotlivé tkáně a orgány). Tak vznikají vrozené, často smíšené embryonální nádory typické pro dětský věk*“ (Koutecký a Cháňová, 2003, s. 28 – 29). Tab. č. 1 a tab. č.2 objasňují výskyt nádorů z pohledu četnosti a věku dítěte.

Tab. č. 1. Typy a lokalizace nádorů, četnost nádorů (Koutecký a Cháňová, 2003, s. 29)

Typy a lokalizace nádorů	Četnost
Leukemie (krvetočná tkáň)	30 %
Nádory CNS (mozek, mícha)	18 %
Lymfomy (krvetočná tkáň, mízní uzliny)	12 %
Neuroblastom (mezihrudí, dutina břišní, krk)	8 %
Nádory měkkých tkání (svaly, pojivová tkáň)	7 %
Nefroblastom (ledvina)	6 %
Nádory kostí	5 %
Smíšené embryonální nádory (různé lokalizace)	14 %
Germinální nádory (vaječník, varle, jiné lokalizace)	
Retinoblastom (oko)	
Hepatoblastom (játra)	
Ostatní nádory	

Tab. č. 2. Procentuální zastoupení jednotlivých nádorových onemocnění v různých fázích věku dítěte (Mališ, 2015)

Typ nádoru	< 1 měsíc	< 1 rok	< 15 let
Leukémie	13	14	31
CNS	3	15	18
Neuroblastom	54	27	8
Retinoblastom	1	13	4
Ledviny	13	11	6
Játra	0,5	3	1,5
Sarkomy	11	5	11
Lymfomy	0	1	14

O nejčastějších nádorových onemocněních existuje široké množství poznatků a informací. Je třeba mít ovšem stále na paměti, že každý nádor je zcela jedinečný. Dále se zmiňuji o některých nádorových onemocněních u dětí.

Nejčastějším nádorovým onemocněním dětského věku je **leukemie**. Jedná se o onemocnění krvetvorné tkáně a krevní nádorové buňky se v tomto případě nekontrolovatelně množí v kostní dřeni, mízních uzlinách, slezině a játrech. Leukemie může být akutní, nebo chronická a léčí se obvykle dlouhodobě, až 2 roky (Koutecký a Cháňová, 2003).

Dalším typem dětských nádorů jsou **lymfomy**. Koutecký a Cháňová (2003) uvádějí, že se jedná o onemocnění krvetvorné tkáně a mízního systému. **Hodgkinova choroba** představuje maligní onemocnění mízních uzlin. **Nehodgkinský lymfom (NHL)** je heterogenní maligní onemocnění mízního systému. Jeho příznaky jsou odlišné podle toho, jaká oblast těla je postižena. Léčba u B typu je spíše razantnější a trvá několik měsíců, zatímco léčba u T typu je dlouhodobější a trvá 1 - 2 roky.

Neuroblastomy jsou dalšími typy nádorů vyskytujícími se v nízkém dětském věku. Jak uvádí Koutecký a Cháňová (2003) tyto embryonální nádory vznikají v autonomních, na naší vůli nezávislých, částech nervového systému. Tento typ nádoru znamená metastázy až ve 2/3 případů již při stanovení diagnózy. Nádor nejčastěji postihuje dutinu břišní, hrudní, pánev, krk a vzácně ho najdeme i v jiných orgánech.

Sumerauer a Kynčl (2015, s. 36) popisují projevy u **nádorů centrálního nervového systému takto**: „*bolest hlavy u dítěte v čase narůstající intenzity, doprovázená zvracením, často ranním bez přítomnosti nebo s přítomností nauzey, spolu s možnými dalšími přidruženými obtížemi, jako je dysartrie, zhoršení koordinace pohybů, nestabilita při chůzi a stoji, zhoršení zraku*“. I primární nádory benigního charakteru při lokalizaci v mozku a míše mohou ohrožovat život pacienta, jelikož tlačí, nebo prorůstají do částí mozku důležitých pro život.

Ewingův sarkom (ES) a **primitivní neuroektodermální nádor (PNET)**. Koutecký a Cháňová (2003) uvádějí, že se jedná o nádory kostí a měkkých tkání. Příznaky se vyznačují otokem, bolestí, případně zlomeninou v místě nádoru, dušností a kašlem, bolestmi zad a neurologickými poruchami.

Výskyt **Wilmsova nádoru ledviny/ nefroblastomu** bývá v souvislosti s vrozenou vadou, či genetickou změnou. Jeřábková a Kynčl (2015, s. 25) popisují prvotní typický projev, kterým je rezistence v dutině břišní „*kdy již při klinickém vyšetření je jasně viditelné vyklenutí dutiny břišní vestoje*“. Současná medicína je schopna vyléčit 90 % těchto typů nádorů.

Jeřábková a Kynčl (2015, s. 26) uvádějí, že **hepatoblastom** „ patří mezi nejčastější nádory jater v dětském věku“. Je třeba vždy chirurgického zásahu, není-li možný, je třeba plánovat transplantaci jater, jelikož pouze další onkologická léčba nevede k vyléčení.

Germinální nádory vznikají ve zhoubně změněné zárodečné buňce. Jejich výskyt nejvíce zaznamenáváme v pohlavních orgánech, tedy varlatech, vaječnicích, ale není to podmínkou, jelikož se vyskytují i mimo ně.

Retinoblastom je výrazně maligním nádorem oka vyrůstajícím ze sítnice. Má specifický projev v podobě náhlého šilhání, zarudnutí, bolestivosti oka a jeho leskem. Někdy je postiženo pouze jedno oko, jindy je oboustranného charakteru (Koutecký a Cháňová, 2003).

Dále se mohou vyskytnout zhoubné nádory v pojivových tkáních, jež v průběhu embryonálního vývoje vyplňují prostory mezi vnitřními orgány. Nazývají se **sarkomy měkkých tkání**. Jedná se o maligní nádory tukové a vazivové tkáně, cév a svalstva. **Osteosarkomy** jsou vysoce maligními nádory z buněk kostní tkáně zasahující zejména dlouhé kosti dolních končetin, oblast ramene v kosti pažní, někdy kosti pánve a obratlů.

Histiocytóza, jak uvádí Koutecký a Cháňová (2003) je specifická v tom, že představuje onemocnění, jak nenádorové, tak zhoubné, agresivně se šířící. Pokud je onemocnění lokalizováno jen v jednom ložisku, stačí je chirurgicky odstranit, u více ložiskového onemocnění je léčba výrazně složitější a prognózy se pohybují kolem 40 – 50 % úspěšnosti.

1.2 Dětská onkologie jako obor

Dětská onkologie je mladým oborem a v naší zemi patří mezi jeho průkopníky profesor **MUDr. Josef Koutecký**. Na oddělení dětské chirurgie na Karlově poznával Koutecký při operacích rozličné dětské nádory. Tváří v tvář se také setkával se smrtí dětských onkologických pacientů, jelikož záchrana života byla u dětí s nádorovým onemocněním tehdy spíše výjimečná.

Na základě zkušeností s nedostačujícím dosavadním přístupem k léčbě dětských nádorů si vyžádal Koutecký souhlas od profesora Kafky a zasadil se v roce **1964** o založení československé dětské onkologii na Karlově. Bylo to na místě bývalého nalezince, který už v minulosti pomáhal bezbranným dětem v jejich nesnadném osudu.

1.2.1 Současný stav dětské onkologie

Úspěšnost léčby dětských nádorových onemocnění za poslední roky výrazně narostla. Koutecký a Cháňová (2003, s. 11) uvádějí, že, když se v roce 1964 začal obor dětské onkologie tvořit,

„umíralo 97 % všech nádorem nemocných dětí. V současné době jsme schopni na specializovaném pracovišti vyléčit 75 % pacientů, bez rozdílu druhu nádoru a stadia jeho pokročilosti“.

Koutecký (2008) upozorňuje na daň za úspěch. Zahubení všech nádorových buněk v těle, primárních, ale i metastáz vyžaduje, aby léčba byla velice agresivní. Ta neničí pouze nádorové buňky, ale zasahuje i zdravé tkáně a jejich buňky. Onou daní jsou léčebné komplikace, které přicházejí v podstatě kdykoliv v průběhu léčby. Po jejím ukončení mohou pacienti čelit **pozdním léčebným komplikacím**, nebo léčebným **následkům**. Když se jedná o funkční poškození orgánů, je „*následek je trvalý a neléčitelný. Je možné ho jen kompenzovat posílením činnosti jiného orgánu nebo substituovat vhodnou náhradou. Příkladem trvalých následků je odstranění vaječnicků, oka, močového měchýře, ale také amputace končetiny*“ (Koutecký, 2008, s. 236). Právě léčebné komplikace, pozdní, ale i akutní, patří mezi nejsložitější témata současné dětské onkologie.

1.2.2 Organizace dětské onkologie

Jak je uvedeno ve Věstníku MZ ČR (2015, s. 26) *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, 4, 26 „Ministerstvo zdravotnictví zveřejňuje podle § 112 odst. 5 zákona č. 372/2011Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) seznam poskytovatelů zdravotních služeb, jimž byl udělen statut centra vysoce specializované onkologické péče (dále jen „KOC“)*“. Tato centra mají na starosti komplexní péči o onkologické pacienty, včetně diagnostiky a léčby. Centra vysoce specializované onkologické péče pro děti se v České republice nacházejí zde:

Tab.č. 3. Centra vysoce specializované onkologické péče pro děti (Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, 2015)

Centra vysoce specializované onkologické péče pro děti	Statut KOC udělen do:
Fakultní nemocnice v Motole, v Úvalu 84, 150 06, Praha 5 – Motol, IČ 00064203	31. 12. 2019
Fakultní nemocnice Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno, IČ 65269705	31. 12. 2019

Kapacita Kliniky dětské hematologie a onkologie, KDHO, je celkově 74 lůžek a sestává se z řídicího úseku, dvou lůžkových oddělení standardního typu, dvou lůžkových jednotek intenzivní péče a transplantační jednotky, dále ze specializovaných ambulancí, hematologického stacionáře a centra pro léčbu hemofilie a dalších krvácivých onemocnění a také z rozsáhlého laboratorního centra.

Větší děti jsou hospitalizovány zejména s nádory mozku, Hodgkinovým lymfomem a nehodgkinským lymfomem, nádory kostí a tkání, atd., oproti malým dětem, jejichž léčba se orientuje hlavně na nádorová onemocnění typu neuroblastomu, retinoblastomu, nefroblastomu, nádorů mozku a dalších typických nádorů pro věk kojenců, batolat a dětí předškolního věku. Rodiče či prarodiče mohou být přes den s dětmi na pokoji po celou dobu hospitalizace. **Malé děti** bývají ubytovány na pokoji po jednom a doprovod tak s nimi může trávit veškerý čas v soukromí i v noci. Větší děti jsou hospitalizovány na pokojích po dvou, i zde mohou rodiče zůstat, ale na noc jsou odkázáni, chtěli-li v areálu nemocnice zůstat, na **ubytovnu pro rodiče**, která je nedaleko kliniky.

Jak uvádí Koutecký a Cháňová (2003) ke komfortu pro léčené děti a jejich rodiče přispěla v minulosti nadace Národ dětem. Největším nepřítelem dětí v léčbě byla od prvopočátku nuda. Děti byly bez přítomnosti rodičů, podnětů, jelikož odborný personál neměl kapacitu na hru a zábavu s nimi, celkově nuzné poměry nemocničního vybavení ve vznikajících podmínkách české dětské onkologie byly standardem. Díky finančním prostředkům zajištěným v porevolučním období touto nadací mohou dnes léčené děti trávit čas v prostoru, který je příjemně barevně vymalován, **standardem** je televize na pokoji, na každém oddělení je herna a kuchyňka. Dětem je k dispozici herní terapeut, zároveň při dlouhodobé hospitalizaci je zajištěno i jejich vzdělávání.

V 90. letech 20. století byla léčba dětí s nádory posílena Klinikou dětské onkologie ve Fakultní nemocnici Brno. Ta od roku 1998 pečuje o pacienty z Moravy a Slezska. Jejím přednostou je profesor Štěrba. Klinika dětské onkologie ve Fakultní nemocnici Brno má kapacitu 32 lůžek. Tato klinika nese prvenství také v poskytování mobilní paliativní péče dětským pacientům a jejich rodinám. Již od roku 2009 ji zde začal formovat primář Petr Lokaj.

1.3 Možnosti léčby dětských nádorů

Léčba dětských nádorů je terapií komplexní a jak uvádí Koutecký a Cháňová (2003, s. 64), zahrnuje „*léčbu somatickou, která je podle různých okolností kombinací operace, radioterapie, chemoterapie, imunoterapie, hormonální terapie a léčby podpůrné*“. Součástí komplexní léčby je i péče psychologická a sociální, na které se podílí široké spektrum osob, počínaje rodinou, institucemi a organizacemi, konče odborníky. Duševní stránka malých pacientů a jejich rodin nesmí být opomíjena, jelikož psychické strádání, které nemoc přináší, se za desítky let, ani při obrovském

pokroku zdravotní léčby a nejmodernějších technologií, nezměnilo. Nelze mu totiž nijak zabránit, vzhledem k jeho přirozenosti, ale lze je alespoň ošetřit při poskytování kvalitní psychosociální podpory.

Léčbě předchází stanovení diagnózy. Už v období diagnostiky musí dítě i jeho rodina čelit velkému stresu. Prožívají kombinaci pocitů od velké nejistoty po strach, ale i naději. Lékař by tak měl rodičům diagnózu sdělovat v momentě, kdy je definitivní. Součástí diagnostiky je rodinná, sociální a osobní anamnéza. Koutecký a Cháňová (2003) uvádějí, že jakmile je dítě po podezření na nádorové onemocnění předáno na onkologické pracoviště, je třeba, kromě pravidel rychlosti, šetrnosti a cílenosti, dojít k tomuto diagnostickému cíli:

- Stanovení místa vzniku primárního nádoru a vztah k orgánům v jeho blízkosti.
- Určení druhu nádorového onemocnění, tedy specifikace tkáně, ze které vychází.
- Specifikování klinického stádia a zajištění informací o jeho rozšíření a dalším šíření.
- Určit agresivitu nádoru a směr jeho vývoje pomocí biologických vlastností nádorových buněk.

Skupina autorů (Koutecký, Kabíčková a Starý, 2002; Koutecký a Cháňová, 2003; Dostálová, Kulhavý a Nouza, ed., 1996) uvádí následující diagnostické metody: fyzikální vyšetření, laboratorní vyšetření, diagnostické zobrazovací metody, jako je sonografie, rentgenový snímek, počítačová tomografie – tzv. CT a magnetická rezonance. Mezi další diagnostická vyšetření patří celá řada úkonů, nicméně ani ta někdy nestačí ke stanovení diagnózy, která ale pro volbu další léčby musí být stanovena naprosto přesně. Pak musí být odebrán vzorek tkáně, aby mohla být stanovena.

Somatická léčba, která po stanovení diagnózy přichází, je léčbou vlastního nádorového ložiska, či metastáz. Její základní dělení je: lokální – jedná se o operace a ozáření a systémová, působící v celém organismu, kterou představují: chemoterapie, imunoterapie, hormonální léčba a celková podpůrná léčba. Nádorová onemocnění považujeme za akutní vždy, když se jedná o jejich začáteční fázi, jakmile je léčba zahájena, hovoříme o chronickém onemocnění, vzhledem k dlouhodobosti léčby. V léčebných procesech se dětské onkologové řídí tzv. mezinárodními léčebnými protokoly a klinickými studiemi a o plánovaném postupu vždy, než se do léčby pustí, informují rodiče a žádají jejich souhlas. Léčba trvá v průměru 1 rok.

Více autorů (Koutecký, Kabíčková a Starý, 2002; Koutecký a Cháňová, 2003; Dostálová, Kulhavý a Nouza, ed., 1996) popisují jednotlivé typy léčby následovně:

Chirurgická léčba je využívána zejména k operaci nádorů solidních, ohraničených, operabilních. Některé nádory jsou ovšem inoperabilní, tedy chirurgický zásah možný není, například když nádor

zasahuje do okolních orgánů či tkání, nebo se jedná o generalizované onemocnění, případně by operací vznikla nevládnutelná funkční porucha. Při kompletním odstranění hovoříme o radikálním zásahu. U chirurgických operací nádorů patří mezi rizika, kromě přehlédnutí, či nedostatečného vyjmutí lůžka nádoru, zejména možnost vyplavení nádorových buněk do oběhu při traumatizaci nádoru.

Při **radiační léčbě** radikální hovoříme o radiační dávce, což je souhrnný objem ozáření schopný zcela zničit nádorové buňky. Není ovšem možné ji organismu dát najednou, musí být rozdělena do jednotlivých aplikací, tzv. frakcí. Princip radiační léčby spočívá v tom, že radikální radiační léčba se využívá u tzv. radiosenzitivních nádorů. Jejich tkáně jsou totiž citlivější než zdravé okolní tkáně a tato léčba tak ničí buňky nádorové, méně postihuje buňky zdravé. Radioterapie je dále také vždy volena s ohledem na věk dítěte. Ozařování probíhá v řádu několika týdnů, většinou denně. Paliativní léčba zhoubných nádorů zářením sleduje cíl zpomalit růst nádoru nebo zlepšit kvalitu života ústupem některých zdravotních potíží. Při radioterapii se objevují akutní komplikace v podobě nevolnosti a zvracení, nechutenství, průjmů, hubnutí, celkové nevolnosti, nepříjemných pocitů v ozářeném místě atd. Na ozařovaných místech nastává začervenání kůže. Někdy jsou obtíže tak intenzivní, že musí být ozařování zastaveno a dítě hospitalizováno. U dětí, je-li to jen trochu možné, nejsou ozařovány části těla v oblasti prsních a pohlavních žláz, štítné žlázy, růstové části dlouhých kostí a zárodků zubů. U dospívající mládeže jsou některé zákroky již dopředu modifikovány, aby nebyla ohrožena jejich reprodukční schopnost (např. transpozice vaječníků za dělohu).

Chemoterapie je systémovou léčbou pomocí cytostatik, látek, jež jsou schopny likvidovat nádorové buňky, kontrolovat růst nádoru, množení nádorových buněk a následně zabraňovat novému růstu nádoru. Jedná se tedy o jeden z neúčinnějších léčebných prostředků především na metastatický proces. O systémové léčbě hovoříme, protože cytostatika se krví dostávají do celého organismu. Cytostatika ovšem neničí jen nádorové buňky, ničí i ty zdravé. Chemoterapie tak má nezanedbatelné vážné vedlejší účinky. Mohou být akutní a pozdější. Akutní se projevují nejen poškozením, ale až zničením kostní dřeně, sliznic trávicí trubice, vlasových cibulek, močových cest, ale i dalších orgánů. V průběhu léčby ovšem může být zejména kvůli nim nutná hospitalizace, jelikož se organismus dětského pacienta může jen velice složitě vyrovnávat s uvedenou intenzitou.

Dalším typem léčby je tzv. **megachemoterapie s transplantací kmenových buněk**. Megachemoterapie likviduje agresivním způsobem zbylé nádorové buňky pomocí vysokých dávek cytostatik, to ale vyvolává zásadní komplikace v podobě úplného zničení kostní dřeně a obranyschopnosti. Tím je ohrožen život a je tak nutné, aby byl pacient hospitalizován ve sterilním prostředí a byla mu podávána podpůrná léčba. Následně mu je transplantována jeho vlastní kostní

dřeň, která mu byla předtím odebrána a na toto pečlivě dopředu připravena. Transplantace se nejčastěji využívá při léčbě leukémie, když pacient nereaguje na standardní léčbu, či se onemocnění vrací.

K zahájení chemoterapie je nezbytné, aby zdravotní stav dítěte byl naprosto v pořádku. Pokud je krevní obraz výrazně v nepořádku, je nutno zahájení další série chemoterapie o krátkou dobu odsunout, ale představuje to vždy narušení původního léčebného plánu. Jakmile je zahájena chemoterapie, je zahájena i tzv. **podpůrná léčba**. Ta spočívá v podávání antiemetik - léků proti zvracení, v hydrataci – doplňování tekutin infuzí, v aplikaci léků na ochranu močových cest. Podávají se i další typy léků, které chrání zdravé buňky, či jsou schopné zmenšovat nežádoucí účinky, zabraňují infekcím. Dále růstové faktory, jež podporují vyplavování bílých krvinek z kostní dřeně. Množství léků je dětským pacientům podáváno buď centrálním žilním katétrem, či tunelizovaným katétrem.

Nádorové onemocnění dále po celou dobu provází další fyzické a psychické projevy. Kromě strachu a dalších emocí musí malí pacienti často bojovat s bolestí. **Léčba bolesti** je tedy podstatnou oblastí, ve které se, díky vyspělosti současné medicíny, dá dětem poskytnout rozsáhlá úleva a lékaři jsou povinni ji dětem poskytnout. Bolest je způsobena buď samotným nádorem, pokud je pokročilejší nebo narušuje okolní tkáň, či různými vyšetřeními. Dále může být komplikací vzniklou z léčby nádorového onemocnění, ale i projevem běžných dětských nemocí. Bolest je vnímána u každého člověka individuálně, ale zároveň komplexně dle typu, velikosti, místa a rychlosti šíření nádoru, podle postižení nervových struktur, ale záleží i na samotné psychické kondici nemocného. Součástí onkologické léčby tak mohou být i léky proti strachu, depresi, nespavosti, protože zejména kvalitní spánek spojený s dobrou duševní kondicí pomáhá zvyšovat toleranci k zátěži u nemocných dětí. Bolest musí být léčena hned, nikoliv až v momentě, kdy se pro dítě stane nesnesitelnou (Koutecký, Kabíčková a Starý, 2002; Koutecký a Cháňová 2003).

1.4 Další péče v dětské onkologii

Režim standardní nádorové léčby a léčebných komplikací, který může vyžadovat hospitalizaci, je střídán domácí péčí, do které se dítě vrací vždy, když je jeho stav bez komplikací. I v domácí péči je ovšem režim dítěte a rodiny stále zvýšeně zaměřen na příjem léků, životosprávu a důraz je kladen zejména na izolaci od virových a bakteriálních onemocnění.

Dítě procházející léčbou nádoru může čelit akutním i pozdějším léčebným komplikacím, zároveň je ovšem někdy onemocnění doprovázeno pozdními následky. Rehabilitace, dispenzarizace a péče paliativní tak patří mezi přirozené součásti této další péče.

1.4.1 Rehabilitace

Koutecký a Cháňová (2003, s. 117) uvádí definici **rehabilitace** jako „*komplex metod, kterými se snažíme vrátit dítěti poškozenému onemocněním nebo léčbou maximum tělesných, psychických, sociálních, pracovních a výchovných schopností*“. Koutecký, Kabíčková a Starý (2002) upozorňují, že rehabilitace je určena nejen pacientům léčeným, nýbrž i vyléčeným, či dlouhodobě přežívajícím, ale i nevléčitelně nemocným dětským pacientům, kterým zajišťuje co nejkvalitnější zbývající dobu života. U dětského organismu je stále potřeba myslet na jeho zranitelnost a nezralost a rehabilitace by tak měla být součástí komplexní péče i z důvodu snížené tělesné schopnosti u dětí po zatěžující onkologické léčbě.

Jednu z nejdůležitějších rolí při rehabilitaci hrají rodiče. Právě oni ovlivňují velkou měrou motivaci, schopnost a důslednost dětí ve splňování požadavků, které rehabilitace má. Jak u rodičů, tak u dětí je nutným činitelem vytrvalost a zároveň dlouhodobost. Pro další úspěšný život dítěte je rehabilitační péče nezbytná, protože množství zdravotních problémů by se bez ní dále mohlo navršovat. K běžným problémům spojeným s nádorovým onemocněním se přidává specifikum některých dalších projevů, jako jsou problémy s řečí, výživou, funkčními poškozeními orgánů, dochází ke změnám v oblasti intelektu, atd. Rehabilitační lékař, podporovaný specializovaným týmem, slouží jako prostředník a průvodce péčí od začátku, až do konce, ve sféře duševní i fyzické. Do dvou let od léčby může dítě využít i **lázeňské péče**.

1.4.2 Dispenzarizace a možné pozdní následky

Právě **pozdní následky** se stávají čím dál více aktuálnější a naléhavější tematikou zejména v souvislosti s vyšším procentem dětí, které se vyléčí a u nichž, vzhledem k léčbě, není možné zabránit všem poškozením. Dále, jak uvádí Koutecký a Cháňová (2003, s. 112) „*druhou příčinou velkého zájmu dětských onkologů o léčebné následky je skutečnost, že poškození vyvíjejících se tkání a orgánů dětského věku je snadnější a závažnější než u dospělých*“.

Operace nádorů také může přinést **ztráty některých orgánů**. Výhodou v tomto je párovost některých orgánů. Opravdu složité situace se pojí s úplnou ztrátou orgánu. Pak je nutné, aby dítě a členové jeho rodiny měli k dispozici, kromě týmu skvělých zdravotníků i **psychologa**, který jim bude schopen poskytnout potřebnou psychickou pomoc a podporu. Když dítě přichází dočasně o vlasy, prožívá těžké pocity. Ztrácí-li ale kvůli onemocnění například oko či část končetiny, která mu musí být v některých případech amputována, pocity s tímto spojené nemůže obvykle zvládnout vlastními silami (Koutecký a Cháňová, 2003).

V případech ozáření u malých dětí dochází k ovlivnění jejich intelektu. Když je ozářena štítná žláza, je nebezpečí, že v ní dříve či později vznikne karcinom. Při ozáření růstových chrupavek dochází k poruchám růstu a jedna končetina může být kratší. Při ozáření pohlavních orgánů hrozí problémy s reprodukcí. Ozáření je také jeden z důvodů vzniku dalších nádorů. Chemoterapie na rozdíl od operace a ozáření, které působí lokálně, může zasáhnout prakticky jakýkoliv orgán v těle, vzhledem k oběhu cytostatik krví (Koutecký a Cháňová, 2003).

U dětí, které prodělaly onkologické onemocnění a následnou léčbu, tak probíhají prakticky **celoživotně** pravidelné lékařské prohlídky, ačkoliv u většiny z nich pozdní následky nikdy nevzniknou. Úkolem dětského onkologa je tedy následné sledování, tzv. dispenzarizace dalšího vývoje. To vychází z doporučení **Mezinárodní společnosti dětské onkologie**. Právě péče dětského onkologa zajišťuje podrobnou znalost onemocnění. U dětí se onemocnění může znovu objevit v podobě recidivy nebo návratu onemocnění, či dalšího rozšíření nemoci zpravidla 2-3 roky od ukončení léčby, ale i kdykoliv poté (Koutecký a Cháňová, 2003).

1.4.3 Paliativní péče

Haškovcová (2007, s. 41) tvrdí, že „každý obor medicíny by měl mít rozpracovanou «svoji» strategii **paliativní péče**, protože žádný obor se nemůže vyvázat z péče o umírající, jejichž překlad do hospice je nevhodný, nežádoucí nebo nereálný. Obecně platí, že paliativní péče má být zahájena tehdy, když jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než očekávaný přínos“. Paliativní péče tak vyjadřuje opak péče kurativní, jelikož nevede k úplnému uzdravení pacienta.

Dostálová (2016, s. 68) uvádí, že mezi **paliativní léčbou a péčí** existují rozdíly a že bychom měli mezi oběma pojmy rozlišovat, jelikož „*léčba se stará o zmírnění tělesných příznaků a dobrý tělesný pocit, řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů spadá pak už pod péči. Samozřejmě je vše propojeno a navzájem se ovlivňuje. Cílem je pak zlepšení kvality života, což spadá pod týmovou spolupráci*“. Paliativní léčba tedy umí zlepšit a prodloužit život a může, v některých případech, trvat v řádu několika měsíců či let.

Jak zmiňuje Koutecký (2008) je potřeba porozumět **náhledu na vztah mezi životem a smrtí** u umírajících dětí a jejich rodičů. Dětská smrt je považována za nepřirozenou, odporuje naplněnosti života a vzhledem k pokroku medicíny se lékaři setkávají s názory, že se jí lze vyhnout. Ačkoliv je procento vyléčených dětí mnohem vyšší, lékaři se musí v případech zhoršení stavu a smrti dítěte vypořádat i s dalším faktorem, kterým může být i tlak ze strany rodičů v podobě otázek a doporučení. Vztah, kdy se lékař dříve těšil účtět již jen svou přítomností u pacienta, může být ze strany rodičů narušen, jelikož v něm chybí zásadní faktor – **důvěra**.

V souvislosti s **vnímáním smrti** se dětský pohled liší od dospělého věku. U dětí nejmenších je zřejmá závislost na dospělých a pocitu bezpečnosti, který mu dávají. Tři a čtyřleté děti mohou smrti rozumět jako přechodné záležitosti, která jim může dočasně vzít toho, kdo o ně pečuje a miluje je. Děti v rozmezí čtyř až šesti let objevují zájem o symboly spojené se smrtí – mrtvými živočichy, uschlými květinami, pohřbíváním a spíše než konečnosti se děsí fyzické bolesti. Mezi šestým a devátým rokem může mít smrt podobu zvláštního tvora, přesto již získává obrysy přirozeného konce lidského života a tento názor se dále formuje po zbytek dospívání. Dítě si tak plně uvědomí, že na konci dospělosti čeká smrt na každého člověka (Koutecký, 2008).

Léčba dětí, jejichž onemocnění se ukázalo jako neléčitelné, spočívá zejména v **ošetřovatelské péči**. Některé z nich zemřou doma, jiné, když se jejich stav v posledních dnech či hodinách zhorší, umřou v nemocnicích. V případě domácí péče je nutné, aby byly zajištěny adekvátní podmínky pro ošetřování, včetně domluvy spolupráce s pediatrem, který bude dítě ošetřovat v domácím prostředí. Dětský pediatr by měl mít vždy možnost cokoliv konzultovat s lékaři z pediatricko-onkologického pracoviště (Koutecký, Kabičková a Starý, 2002).

Kvalita domácí péče musí obsahovat **zajištění nezbytných životních funkcí**, jež spočívá ve volném dýchání, dostatečném přísunu tekutin a přiměřené stravy, vyprazdňování, hygieně a tlumení bolesti. Ani **společenské vztahy** nesmějí zůstat stranou, zejména u dětí v pubertálním věku, pro které je kontakt s vrstevníky zásadní. Právě v tomto věku, kdy se u dětí mísí konflikt mezi samostatností a závislostí na rodičích, dochází k největším turbulencím v oblasti emocí, ale i k pocitům osamocení a izolace. Jejich postoj ke smrti je ovlivněn jasnou vizí o konečnosti, která se projevuje touhou žít co nejintenzivněji. Děti také, ačkoliv jsou jim někdy informace o blížící se smrti zapírány, svými vnitřními mechanismy tuto skutečnost stejně rozeznávají (Koutecký, Kabičková a Starý, 2002).

Tschuschke (2004) poukazuje na **vyjadřování pacientů** ohledně blížící se smrti v podobě symbolů, kterým mohou rozumět často jen nejbližší. Dále také zmiňuje, že v oblasti paliativně – medicínské je třeba vždy uvažovat o **množství informací**, které je pacient a jeho rodina schopna unést tak, že „*musíme být schopni čekat, dokud nebude pacient »zralý« hovořit o smrti a umírání – s ohledem na jeho momentální situaci blízkosti smrti*“ (Tschuschke, 2004, s. 201).

V případě paliativní péče je rodina, která může o své dítě pečovat až do konce jeho života, obohacena o možnost trávit se svým blízkým čas v přirozeném prostředí. To přináší nejen dítěti, ale i rodičům, sourozencům a prarodičům možnost **sdílet pocity**, které jsou s blížícím se koncem života spojeny. Jak uvádí Špatenkova et al. (2014, s. 37) „*nejen příbuzní, ale také sami umírající se musí připravit na ztrátu a nějakým způsobem se s ní vyrovnat, dokonce s mnoha ztrátami – vždyť přicházejí*

o své zdraví, o své nejbližší a především o svůj život. Prožívají tak smutek a nejrůznější reakce na ztrátu ještě dříve, než ke ztrátě dojde“.

Koutecký, Kabičková a Starý (2002) zmiňují, že **reakce dětí na smrt** je kromě věku ovlivňována typem osobnosti, inteligencí dítěte, rodinnými vztahy, ale i celkovým průběhem choroby, druhem a lokalizací nádoru. Pohybuje se na široké škále, od vyčítavých otázek směřovaných na osud, až po zlobu a v konečné fázi onemocnění se jedná spíše o rezignaci, depresi, netečnost, otupělost.

Pozůstalí rodiče se na ztrátu dítěte **adaptují** v rámci procesu **truchlení**. Ten je zcela individuální, jeho délka a intenzita je u každého člověka jiná. Vzhledem k úmrtí dítěte je ale třeba upozornit na to, že se obvykle jedná o truchlení komplikované, a rodina a její členové jsou vzhledem k tomuto faktu **maximálně ohroženi**. Rodina tak nesmí být profesionály opuštěna ani po úmrtí dítěte, naopak musí být podporována a doprovázena, aby mohla **zamezit ztrátám dalším**. Rodiče jako partneři, sourozenci, prarodiče, zkrátka celý rodinný systém je totiž ztrátou natolik zasažen, že není výjimkou, když v něm dochází k citovým a intelektuálním rozvratům.

1.5 Rodina s dítětem s nádorovým onemocněním

Nádorové onemocnění u dítěte přichází obvykle z „čista jasna“ a přináší zásadní zlom v rodinném životě. Dítě, do té doby zdravé a prospívající, rodina, do té doby fungující ve svém obvyklém režimu prožívající běžné starosti a radosti, ti všichni najednou získávají pocit, že se v krátkém okamžiku změnilo vše. Jak popisuje Koutecký (2008, s. 311) tento předěl *„celá rodina je vystavena zatěžkavací zkoušce, která pro ni představuje zlom dělící život na období »před« a »po«“.*

Nádorové onemocnění se nedotkne pouze samotného dětského pacienta, ale i jeho rodičů, sourozenců a prarodičů. Záleží na věku dětského pacienta, potřeby menších dětí se od potřeb dospívajících dětí odlišují. Každopádně určitá **sociální izolace** se dotkne každého z nich. Školka, škola, sport, zájmové aktivity a kamarádi, tedy veškeré běžné a přirozené aktivity dítěte se mu tímto vzdalují.

Matky nemocných dětí se obvykle stávají opatrovicemi pacientů a v průběhu hospitalizace mají i úzký vztah se zdravotnickým personálem. Pokud do té doby pracovaly, rodina přichází o jejich příjem. **Otcové** starající se o obživu se tak mohou dostat do tlaku způsobeného vyššími finančními nároky, které onkologické onemocnění dítěte přináší. Zároveň se díky svým časovým možnostem, ale i nedostatku komunikace, mohou vzdalovat jak od samotného dětského pacienta, tak i od své partnerky, která má jeho péči na starost.

Jsou-li v rodině další **sourozenci**, tak i pro ně je aktuální situace velmi závažná, i oni mohou prožívat strach, vinu, smutek, ale nezřídka i žárlivost, když je veškerá pozornost rodiny upřená na nemocného sourozence. Záleží na jejich věku a na dalších podpůrných vazbách v rodině. **Prarodiče** dětského pacienta bývají v rodině velice podpůrným článkem, jsou-li schopni onemocnění vnuka, či vnučky přijmout zejména prakticky a tím znásobit ochotu svým dětem, rodičům pacienta, poskytnout potřebnou pomoc a podporu v rozličných oblastech.

V rodinách, kde se i před onkologickým onemocněním dítěte objevovaly těžkosti ve vztazích, komunikaci, vzájemné podpoře a pomoci, může nemoc dítěte obtíže ještě prohloubit. Naopak jsou rodiny, jejichž vztahy se vzhledem k realitě onemocnění mohou utužit a zkvalitnit, dokáží-li členové touto zatěžkávací zkouškou úspěšně projít. V případě fatálních okamžiků, k nimž v některých případech při nádorových onemocněních dětí dochází, tedy při zásadních ztrátách, z nichž nejtěžší je úmrtí dětského pacienta, bývá také ohrožen partnerský vztah rodičů.

1.5.1 Sociálně-ekonomické aspekty a role členů rodiny

Možný (2006) představuje původ a význam slova rodina. Hovoří o tom, že po dlouhá staletí spočíval hlavní odkaz a význam slova rodina ve **vlastnictví** a **autoritě**, ne v lásce. „Oikos“ slovo, které pro rodinu používali již staří Řekové, a ze kterého se vyvinulo slovo ekonomie, vyjadřovalo i majetek a bydliště. Rodina tedy významově sloužila jako producent a zároveň konzument vlastnictví. Latina později přišla s názvem „Familia“, který pro Římany představoval vyjádření pro majetek.

Možný (1999) také uvádí, že v procesu tvorby teorií rodiny ze sociologického pohledu byl vždy důležitý údaj právě o tom, jak si rodina finančně stojí, jak umí **hospodařit**. Novější teorie byly už ovlivňovány nejen vlastnickým a dědickým, ale i manželským a rodinným právem. Prvním průkopníkem na poli výzkumu ohledně hospodaření rodin byl Frédéric Le Play, který v mnoha rodinách, v různých krajích sledoval peněžní příjmy a vydání rodiny tím způsobem, že u nich po delší čas a opakovaně bydlel. Kromě rodinného rozpočtu pozoroval a zjišťoval údaje o místě, kde rodina bydlí, o práci, kterou vykonává, o náboženství, postojích. Všímal si i hygienických návyků, sociálních vztahů, koníčků a dalších aktivit. Soustředil se také na historii a tradici rodiny, včetně mravních hodnot.

Z průřezu sociologických teorií se ukazuje, že ze soužití široce příbuzensky pojatých rodin, které dodržovaly své **tradiční normy** v ohledech ekonomických, náboženských, atd. se postupným vývojem vydělily tzv. „nukleární rodiny“, jež jsou základnou jen pro otce, matku a jejich děti (Nukleární rodina, *Wikipedia*, 2017).

Odklonem od dědění majetku a sociálního statu, které zároveň znamenaly pevnost, tradici a kontinuitu, rodina pozbyla svou stabilitu. Nukleární rodina, zejména ve větších městech, může právě v souvislosti s nádorovým onemocněním svého dítěte toto pociťovat jako zásadní nevýhodu. Není to však pravidlem a stále je mnoho rodin, které se stabilitou vyznačují, tedy nukleární rodina je stále obklopena a podporována prarodiči a další širší rodinou.

Některé současné rodiny, v zahraničí označované pojmem „patchwork family“, který vyjadřuje novou rodinu vzniklou ze členů rozvedených rodin (Patchwork family, *Urban dictionary*, 2009), reagují na změny, které tradiční pojetí rodiny zanechalo v historii, tím, že se snaží vytvořit svůj vlastní model.

Rodina je zároveň **sítí vztahů a komunikace**. Jak uvádí Matoušek a Pazlarová (2014, s.65) „výrazem vztahy označujeme vazby, jimiž jsou k sobě členové rodiny poutáni. Mohou mít pozitivní (podpůrnou) i obrannou (nepřátelskou) složku. Vztahové role členů rodiny se liší v míře moci, resp. závislosti“. Na vztahy a jejich kvalitu mají, kromě přirozených vývojových stádií, vliv hlavně stresující události a nádorové onemocnění dítěte je toho příkladem. Je třeba rozlišovat různé roviny zásadních vazeb. První je mezi dospělými a druhá je mezi dospělými a dětmi. Také sourozenecké vazby jsou klíčové, ale i vazby k širším členům rodiny, zejména k prarodičům a širší rodině nelze opomenout.

Komunikace, jak popisují Matoušek a Pazlarová (2014, s. 65) „resp. jednotlivé komunikační akty, jsou udržovateli vztahů a zároveň indikátory jeho kvality. Přehled komunikačních aktů umožňuje usuzovat na povahu vztahu“.

Rodina a její funkce jsou tedy stěžejním faktorem lidského života. Ke dvěma základním funkcím, které uvedl již Matějček v r. 1988 (cit. dle Matouška, Kodymové a Koláčkové, 2010), a jimiž je zajištění citového zázemí pro všechny své členy a příprava dětí na společenský život, přidávají uvedení autoři ještě ekonomicko- zabezpečovací funkci. Chybění těchto funkcí může vést k ohrožení rodiny právě i ve spojitosti s nádorovým onemocněním dítěte.

1.5.1.1 Finanční hospodaření rodiny

Principem finančního hospodaření rodiny je dlouhodobá rovnováha mezi výdaji a příjmy. Příjmy mohou být pravidelného nebo mimořádného rázu. Ideální situací je, když příjmy dlouhodobě přesahují výdaje a rodina může spořit na budoucí potřeby. Matoušek, Kodymová a Koláčková (2010, s. 45) zmiňují, že „příjem rodiny přímo ovlivňuje kvalitu zabezpečování každodenních potřeb (strava, bydlení, zdravotní péče, vzdělávání aj.)“.

Realita nádorového onemocnění dítěte může přinést zvýšenou zátěž na hospodaření rodiny v podobě snížených příjmů i zvýšených výdajů. Zejména při dlouhodobých hospitalizacích je obvyklé, že jeden z rodičů, většinou matka, není schopna pravidelně docházet do zaměstnání.

Nezvládá-li rodina vlastními silami dosáhnout na příjem, který by zajistil uvedené potřeby, má možnost díky sociální politice státu čerpat podpůrné prostředky ve formě finančních příspěvků, služeb, pomůcek. V případě nádorového onemocnění dítěte se jedná o následující:

Státní sociální podpora, je právně upravena Zákonem o státní sociální podpoře č. 117/1995 Sb. a zahrnuje rodičovský příspěvek, přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, porodné, pohřebné. Žádost o něj se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce podle místa trvalého bydliště.

Rodičovský příspěvek může být čerpán ve více variantách – dvou, tří a čtyřleté, pokud rodič celodenně, osobně a řádně pečuje o dítě do 4 let věku. Příspěvek může být čerpán do celkové částky 220 000,- Kč, s nejvyšším měsíčním příspěvkem v částce 11 500,- Kč.

Přídavek na dítě může být čerpán v případě nezaopatřeného dítěte do 26 let, pokud příjem nepřevyšuje 2,4 násobek životního minima rodiny. Výše měsíční dávky je od 500,- Kč do 700,- Kč.

K **příspěvku na bydlení** musí mít žadatel splněnu podmínku trvalého pobytu v ČR a vlastnickou nebo nájemní smlouvu.

Porodné může být čerpáno pouze na první a druhé živě narozené dítě a dávka je určena jen pro rodinu s příjmem 2,7 násobku životního minima.

Dávka v podobě **příspěvku na pohřeb** náleží tomu, kdy vypraví pohřeb nezaopatřenému dítěti nebo rodiči nezaopatřeného dítěte. Žadatel musí mít trvalý pobyt a bydliště na území ČR a zemřelá osoba ke dni úmrtí také. Jeho výše je 5 000,- Kč.

Dávky v **hmotné nouzi** jsou součástí sociální pomoci a jsou poskytované rodinám na hranici životního minima a upravuje je Zákon o životním a existenčním minimu č.110/2006 Sb., Zákon o pomoci v hmotné nouzi č. 111/2006 Sb. a Vyhláška č. 389/211 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi. Žádost o dávku se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce, podle místa trvalého bydliště. Příspěvek je určen pouze pro osobu nebo rodinu, která nemá dostatečné příjmy a její celkové sociální a majetkové poměry neumožňují uspokojení základních životních potřeb na úrovni ještě přijatelné pro společnost a zároveň si nemůže tyto příjmy z objektivních důvodů zvýšit vlastním přičiněním. Tyto dávky mají podobu příspěvku na živobytí, doplatku na bydlení a mimořádné okamžité pomoci

Příspěvek na živobytí se stanoví jako rozdíl mezi živobytím osoby nebo rodiny a jejich příjmem, od kterého se odečtou přiměřené náklady na bydlení ve výši 30 - 35% z příjmů osoby. Částka živobytí se stanovuje individuálně pro každou osobu a odvíjí se od částek životního nebo existenčního minima. Částka živobytí může být například zvýšena v případě nádorového onemocnění dítěte z důvodu nutnosti dietní stravy.

Doplatek na bydlení je nastaven tak, aby osobě nebo rodině po zaplacení odůvodněných nákladů na bydlení zůstala částka na živobytí. Je časově omezen na 84 měsíců v období posledních 10 kalendářních let.

Mimořádná okamžitá pomoc řeší situace, jež je nutné bezodkladně řešit, například když hrozí újma na zdraví, když se jedná o živelnou pohromu, hrozí sociální vyloučení, či je potřeba uhradit další neodkladné výdaje.

Sociální služby dělíme na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Právně jsou stanoveny Zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů a Vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení Zákona o sociálních službách. V případě dětí s nádorovými onemocněními jsou poskytovány v podobě příspěvku na péči.

Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb. Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je stavem, který trvá, nebo dle lékařských poznatků má trvat déle než 1 rok a omezuje duševní, smyslové, či fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost. Posuzování schopností zvládat základní životní potřeby zahrnuje oblasti: mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobních aktivit, péči o domácnost, která se ovšem u dětí do 18 let neposuzuje. Žádost o něj se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce podle místa trvalého bydliště. Příspěvek lze nárokovat, je-li dítě starší jednoho roku a z důvodu nepříznivého zdravotního stavu potřebuje dlouhodobou pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb. Dělí se do čtyř stupňů závislosti od lehké, přes úplnou, a výše dávky v případě dětí se pohybuje v rozmezí 3 300,- až 13 200,- Kč za měsíc.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny Zákonem o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením č. 329/2011 Sb., dále pak Vyhláškou č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Žádost o ně se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce podle místa trvalého bydliště. Dávky mají podobu příspěvku na mobilitu, respektive průkazu osoby se zdravotním postižením a příspěvku na zvláštní pomůcku.

Příspěvek na mobilitu se automaticky váže na nárok na **průkaz osoby se zdravotním postižením**. Existují tři typy průkazů. Průkaz **TP** vyznačuje průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením, průkaz **ZTP** je průkazem osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením a průkaz **ZTP/P** vyjadřuje, že se jedná o osobu se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce. V případě nádorového onemocnění dítěte mezi výhody, které jsou v souvislosti s průkazem ZTP nabízeny, patří zvláštní označení vozidla, které opravňuje nedodržovat zákaz stání a parkovat přednostně na vyhrazených místech pro invalidy, parkování zdarma v areálu nemocnice, zdarma vjezd na dálnici bez dálniční známky, je-li držitel průkazu v autě, či je účelem cesty jeho vyzvednutí, nárok na bezplatnou dopravu a vyhrazené místo k sezení v MHD, slevu na jízdné ve 2. třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní dopravě. Dále poskytuje slevu na jízdné v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy a slevu na vstupné na kulturní a sportovní akce. Má-li dětský pacient průkaz ZTP/P pak i jeho průvodce může cestovat bezplatně veřejnými dopravními prostředky v místní i dálkové přepravě a zároveň může čerpat daňové úlevy. Žádost o průkazy může být podána pouze pro dítě starší jednoho roku věku s tělesným, smyslovým nebo duševním onemocněním s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, který omezuje jeho schopnost mobility nebo orientace. Doba platnosti průkazu je nejvýše 5 let u osob do 18 let a 10 let u osob starších 18 let.

Samotný příspěvek na mobilitu je opakující se peněžitou částkou napomáhající zajistit osobám se zdravotním postižením jejich potřeby v oblasti mobility. Je v měsíční výši 400,- Kč

Příspěvek na zvláštní pomůcku je jednorázovou, po určité období se opakující dávkou pro osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým postižením nebo těžkým zrakovým postižením, případně těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Možnosti pomůcek se pohybují od motorového vozidla, přes schodišťové plošiny, stropní zvedací systémy, úpravy bytu, až k vodícímu psovi a dalším a jsou odstupňovány věkem dítěte hranicemi jeden, tři a patnáct let. Součet příspěvků nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000,-Kč resp. 850 000,- Kč v případě poskytnutí příspěvku na schodišťovou plošinu.

Invalidní důchod je součástí důchodového pojištění, jež je součástí pojištění sociálního. Je upraveno Zákonem o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb a novelizován vyhláškou 359/2009 Sb., Žádost o něj může být podána u místně příslušné Správy sociálního zabezpečení a dávka je vyplácena Českou správou sociálního zabezpečení. K jeho získání je třeba splnit dvě podmínky. První je doba pojištění, která je odstupňována věkem žadatele a druhá je dlouhodobě nepříznivý stav. O přidělení důchodu rozhoduje lékařská posudková komise Správy sociálního zabezpečení. Žadateli může být přidělen dle poklesu schopností invalidní důchod I. stupně, II. stupně a III. stupně, dle závažnosti onemocnění.

O příspěvek zdravotní pojišťovny ve formě **cestovního** lze zažádat na základě rozhodnutí lékaře na nárok na převoz sanitkou. Následně lze místo sanitky zvolit dopravu autem. Na základě cestovního příkazu vyplněného obvodním, či odborným lékařem jsou propláceny všechny jízdy do zdravotnického zařízení, které je schopno dítěti poskytnout odpovídající léčbu.

Nemocnice mohou poskytovat i výjimečné příspěvky. FN Motol rodinám svých dětských pacientů umožňuje například **parkování zdarma** v areálu nemocnice a rodičům, kteří jsou v areálu nemocnice jako doprovod, nabízí při schválení revizním lékařem i možnost stejné stravy jako má dětský pacient.

V rámci nemocnic také působí různé **nadace** a **spolky**. FN Motol nabízí rodinám svých pacientů zejména finanční podporu od nadace DOBRÝ ANDĚL. Každý rodič dětského pacienta s nádorovým onemocněním získává měsíční příspěvek od této nadace ve výši 6 000,- Kč.

Velice důležitou součástí pro rodiny dětských pacientů je i **sociální poradenství**, tedy služba, jež pomáhá lidem radami a zprostředkováním informací o jejich právech a povinnostech, ale i aktivní pomocí vyřešit situaci, se kterou by si sami nevěděli rady tak, aby byli schopni ji vlastními silami zvládnout (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2010).

1.5.1.2 Provoz domácnosti a zaměstnání členů rodiny

Matoušek a Pazlarová (2014, s.18) popisují **funkční rodinu** následujícím způsobem „*rodina má mít jasně rozdělené odpovědnosti. »Vedoucími činiteli« v rodině mají být dospělí, děti se mají podílet na chodu rodiny podle uvážení dospělých a nemají být zatěžovány odpovědnostmi, které jsou nad jejich možnosti. Pokud se to děje, stávají se tzv. rodičovskými dětmi a jsou tím poškozovány*“. Autoři také uvádějí, že mezi hlavní životní potřeby rodinných členů patří bezpečí, stravování, odívání, bydlení a podpora při ochraně a zachování zdraví a samozřejmě vztahová podpora emocionálního charakteru. Rolí rodičů je také vést dítě k učení a studiu, aby mělo v budoucnu otevřené obzory pro pozdější profesi. Rodina je dle autorů „*nejdůležitějším socializačním činitelem a také důležitým agentem sociální kontroly*“ (tamtéž).

Dospělí členové rodiny, muž a žena, mohou ve svých rolích čerpat z **tradic** svých původních rodin. V aktuální západní kultuře se ale často stává, že se jejich **role mění** a překrývají a někdy i pozbývají smyslu tradičního pojetí. Vytvářejí si své vlastní tradice a rituály. Mezi ritualizované činnosti podporující a posilující rodinné vztahy a jejich vzájemnost mohou patřit: společné stolování spojené s povídáním, pomoc s přípravou dětí do školy, četba a ukládání dětí ke spánku, čas strávený při společných aktivitách, ať se jedná o sport, či výlety, společné slavení narozenin a svátků

(Matoušek a Pazlarová, 2014). Čas, který rodiče s dětmi takto mohou trávit, je obvykle ovlivněn jejich zaměstnáním. To představuje nejen zdroj obživy, ale i vlastní totožnost.

Pohodlí a komfort dětí, který určuje životní pohodu dítěte, nespočívá jen v materiálních hodnotách, naopak, jeho hlavní základ zůstává stále v **péči a přítomnosti rodičů**, zejména matky. Mnoho současných žen ovšem buduje svou kariéru již od raného věku dítěte a jejich časové možnosti na péči o dítě a výchovu dítěte se tak mohou přesouvat na další osoby. Není tedy pravidlem, že primární vztahová osoba, matka, svému dítěti poskytuje neoddiskutovatelně nutnou péči, lásku a zejména čas. Matoušek (2015, s. 22) k tomuto tématu doplňuje **Bowlbyho teorii attachmentu** „*vazba čili přimknutí (attachment) je jeden z behaviorálních systémů zajišťujících druhu Homo sapiens (a nejen jemu) přežití*“.

Kratochvíl (2012, s. 34) k teorii Johna Bowlbyho, dále rozpracované Mary Ainsworthovou, která v laboratorních podmínkách zkoumala připoutání k matce, doplňuje „*chování dětí bylo ovlivněno tím, jak se matka k dítěti chovala v běžném životě, do jaké míry zajišťovala jeho pocit bezpečí a blízkosti. Z dalších výzkumů pak vyplývalo, že strategie týkající se vztahové vazby získané v dětství mají tendenci se přenášet do dospělosti*“.

Další teorie vázající se k normálnímu, či patologickému vývoji dítěte spojená s longitudiálním sledováním pochází od Margarety Mahlerové, která navázala na Reného Spitze ve snaze rozšířit pochopení důvodů vzniku psychických onemocnění u dětí, a Kratochvíl (2012, s. 29) k ní uvádí, že „*zdůraznila proces osamostatňování dítěte (separaci a individualizaci) jako podstatný faktor raného vývoje ega*“. Dítě se v jeho průběhu od matky intrapsychicky odděluje a díky jejím vnímavým reakcím a podpůrnému chování získává zdravou samostatnost, která utváří i jeho vztahy v dospělosti.

Uvedené teorie, ale i teorie další zabývající se vývojem dítěte, jsou zásadní v každodenním životě dítěte v rodině. Je třeba podotknout, že i díky nim je právě v průběhu **hospitalizace** dítěte umožňováno rodičům, aby s dítětem mohli trávit co nejvíce času i v nemocničním prostředí. Moderní medicína 21. století tak rodičům a dětem dává od dob, kdy v naší zemi vznikala a vyvíjela se dětská onkologie, možnost, pokud to jejich časové a další možnosti dovolí, být spolu prakticky neustále.

Nádorové onemocnění dítěte ovlivňuje zdraví a psychiku, vždy se ale také dotkne ekonomiky rodiny, stravovacích zvyklostí, domácích prací, jednání s úřady, zaměstnání dospělých a školy u dětí, způsobu trávení společného a volného času. Pokud je matka sama zaměstnaná, musí často své zaměstnání přerušit, či opustit. S dlouhodobými a opakovanými pobyty s dítětem v nemocnici jsou tedy spojeny i změny v oblasti provozu domácnosti.

Provoz domácnosti, jak uvádí Matoušek a Pazlarová (2014, s. 53) lze členit do následujících sfér „*péče o děti (včetně přípravy na školu), nákupy, vaření, prádlo, úklid, údržba domu/bytu, hospodaření s disponibilními financemi, splácení případných dluhů, péče o zahradu, polnosti, domácí zvířata, organizace času a společenských kontaktů*“. Dostatečně fungující rodina se vyznačuje tím, že aspoň jeden z dospělých zvládne v přiměřené míře a kvalitě to, co je potřeba, přičemž dospělí mohou určité činnosti vykonávat trvale, nebo se flexibilně střídát. Stále platí, že více provozních činností stále zajišťuje žena.

V případě nádorového onemocnění dítěte, zejména při jeho hospitalizaci, může docházet vzhledem k nepřítomnosti matky v rodině, která dítě doprovází v nemocnici k výpadkům, které lze považovat za nefunkčnost systému. To se může dotknout nejen druhého dospělého, ale zejména sourozenců, kteří v rodině jsou. Není-li matku schopen v této oblasti zastoupit otec či prarodiče a nemá-li rodina žádné příbuzné či známé, kteří by ji v těchto obdobích pomohli, musí vypomoci státní orgány sociálně právní ochrany dětí.

U nákupů, vaření a přípravy jídla je právě u dětí třeba klást zvýšený důraz na kvalitu jejich stravy. V případě nádorového onemocnění dítěte se musí obvykle dodržovat dieta. Dietní strava tak klade nejen zvýšené nároky na částky živobytí, například jedná-li se o celiakii, je to zhruba o 2 800,- Kč více, ale může představovat i vyšší časovou náročnost z důvodu jiného způsobu úpravy stravy. Dochází-li k hospitalizaci dětského pacienta s matkou a v rodině jsou sourozenci, je zřejmé, že se v tomto rodina neobejde bez pomoci, především proto, aby se předešlo strádání v oblasti výživy dětí.

Jak uvádí Matoušek a Pazlarová (2014) v oblasti hospodaření domácnosti řadíme do čistých měsíčních příjmů mzdy, výdělků z brigád, příjmy z podnikání, či pronájmu. Dále sociální dávky, které zahrnují státní sociální podporu, sociální pomoc, dávky nemocenského a důchodového pojištění. Seznam výdajů zahrnuje nájem a náklady na bydlení, splátky hypoték, úvěrů, půjček a dluhů, poplatky za telefon a televizi, pojištění a povinné ručení, potraviny, léky a zdravotní péči, ošacení, výdaje na vzdělávací, zájmové a sportovní akce, dopravné, drogerii, příspěvky na zaopatření dítěte, je-li umístěno v ústavu, výživné, pokud některý člen domácnosti má povinnost jej platit, kapesné, vytváření rezerv. Do nadstandardních výdajů řadíme kouření a alkohol, módní a nové oblečení, hračky a věci pro radost, elektroniku, knihy, časopisy, vstupenky na kulturní akce, výdaje za jídlo v restauracích, částku za dovolenou, sportovní vybavení.

Zaměstnání je úzce spojeno se vzděláním a příjmem, který díky němu do rodiny dospělý přináší, ovlivňuje i jeho postavení v rodině. Špatenková (2011) uvádí, že lidé pracují zejména proto, že uspokojují existenční a hmotné potřeby sebe a svých blízkých. Díky práci získávají větší psychosociální jistotu a udržují sociální kontakty a postavení. Prostřednictvím práce se seberealizují.

Dále také zmiňuje, že ztráta zaměstnání je zároveň ztrátou rolou a „*rolová ztráta představuje ztrátu určité sociální role či specifického místa jedince v sociální síti. Význam této ztráty pro jedince je přímo úměrný míře identifikace s danou rolí*“ (Špatenkova, 2011, s. 86). Dalšími rolovými ztrátami mohou být rozvod, sňatek, ale v souvislosti s nádorovým onemocněním i ztráta nejtěžší, tedy ztráta role rodičů zesnulého dítěte.

1.5.1.3 Škola a volný čas dítěte s onkologickým onemocněním

Škola plní v životě dětí jasnou roli. Je druhým místem, kde děti tráví nejvíce času. Naplňuje roli vzdělávací, výchovnou, i volnočasovou, ale také propojuje děti a dospělé v možnostech **sociálních kontaktů**, jež vedou k **sociálním vazbám**. Škola má i preventivní roli, jež spočívá v podpoře a pomoci dětem zaměřit se na vzdělání a díky tomu mít více možností na trhu práce v případech, kdy rodina na toto neklade důraz, protože je sociálně slabá nebo nevzdělaná. Podpora dětí musí spočívat zejména v organizaci času a naučení se důslednosti při plnění školních povinností. Děti potřebují mít jasně určené místo, kde mohou psát domácí úkoly a uchovávat školní pomůcky a materiály, připravovat se na druhý den do školy. Také čas, který dítě věnuje přípravě do školy, by měl být konzistentní.

Někdy si rodiče dětských pacientů nemusí vědět rady s otázkami, nakolik by měli trvat na povinných aktivitách dítěte. Zkušenosti ukazují, že právě trvání na tom, aby se dítě zcela neodklonilo od svých povinností, samozřejmě s ohledem na zdravotní stav, je více než podpůrné i pro jeho vlastní integritu. Příprava do školy, studium, četba a další činnosti jsou také možností, jak odvést pozornost od nežádoucích myšlenek, kterými se dítě samo mnoho času zabývá.

V případě nádorového onemocnění je ovšem nevyhnutelný určitý pocit **sociální izolace**. Koutecký (2008, s. 357) uvádí, že se dítě setkává se sociální izolací v podstatě od začátku onemocnění „*zůstává v nemocnici a ztrácí navyklý kontakt s domovem, případně se spolužáky a se všemi možnými aktivitami, které byly běžnou náplní jeho života. Pravidelné absence ve škole působí negativně nejen na jeho psychiku, ale omezují sociální kontakty, které jsou pro jeho vývoj důležité*“ Dětský pacient má sice možnost při dlouhodobé hospitalizaci využívat služeb nemocničních učitelů, ale naplnění jeho sociálních potřeb, zejména v případě dospívajících dětí je v tomto nedostatečná. Právě pro ně je kontakt s vrstevníky stěžejní a je třeba využít všech možných dostupných zdrojů a kontakt dětského pacienta se svými kamarády udržet. V naší republice se bohužel často nesetkáváme se **školským sociálním pracovníkem**, protože právě jeho role by mohla být v takových situacích více než podpůrná. Zorganizovat přísun pozornosti a kontaktů od spolužáků bývá pro rodiče nemocného dítěte nad jejich síly. I učitel se může této role chopit, není to však pravidlem.

Jakmile je v rodině dítě s nádorovým onemocněním, jehož léčba si žádá časté hospitalizace, dotkne se to i celého rodinného systému z pohledu společně tráveného volného času. Volnočasové aktivity musí být plánovány s ohledem na zdravotní stav nemocného, případně se rodiče rozdělí a každý z nich se věnuje jiné části sourozenců. Pak to ale samozřejmě znamená, že rodina může být stále více oddělena. Nejen při hospitalizaci, ale i při víkendech. Koníčky, kterým se děti do té doby mohly věnovat, bývají nedostupné třeba jen z důvodu, že je na ně nemá kdo odvést, či doprovodit.

Sourozenci dětského pacienta mohou ve spojitosti se zdravotním stavem nemocného bratra, či sestry, prožívat pocity absolutního podřízení. Vše se v daných obdobích točí kolem nemocného. I jejich práva a povinnosti by však neměly být rodiči opomíjeny. Právě v obdobích stresu může být sport, hra a zábava důležitým pomocníkem v jeho zvládnutí. Děti by tak měly mít dostatek pravidelných volnočasových aktivit nehledě na zdravotní stav svého sourozence. Obrovskou pomocí pro rodiče tak mohou být kromě prarodičů sousedé, přátelé, či ostatní rodiče kamarádů dětí, kteří jejich potomka mohou na místo doprovodit, či dopravit.

Jedná se ostatně o původní způsob výpomoci, protože právě solidarita a podpora byla od počátku vzniku a vývoje sociální práce vždy poskytována v rámci rodového společenství a **sousedské výpomoci** (Matoušek, 2012). V této oblasti není výjimkou, že se nukleární rodina ocitne v nedostatku uvedené péče. Zejména rodiny, kde je vážně nemocné dítě, se mohou setkat s reakcemi svého okolí, jimž nejsou schopny porozumět a mohou se tak ocitnout v sociální izolaci. V tom ale může velice pomoci prevence v podobě všeobecné informovanosti a vzdělávání široké veřejnosti o situacích, které v životě každého z nás mohou nastat. Za nedostatečnou komunikací či nabídkou pomoci nemusí být od okolí vůči rodině, kde je dítě s nádorovým onemocněním, necitlivost a přehlížení uvedené situace, ale nevědomost a nejistota, jak se chovat, aby se neuškodilo.

1.5.2 Psycho-sociální aspekty a role členů rodiny

L. N. Tolstoj napsal, že „*šťastné rodiny jsou si podobné, každá nešťastná rodina je nešťastná svým vlastním způsobem*“ (cit. dle Kouteckého, Kabíčkové, Starého aj., 2002, s. 75). V tomto výroku je řečeno mnohé. Každá rodina dětského pacienta je totiž jedinečná a stejně tak i její psychická reakce na onemocnění. V některých rodinách budou v souvislosti s nemocí převládat emoce zoufalství, v jiných vztek a zlost, v dalších strach a úzkost. V každém případě je dopad na rodinu natolik zásadní, že jej pocítí všichni členové, tedy nejen dítě s nádorovým onemocněním.

Každý člen rodiny má svou roli. Jak uvádí Hayes (2011), **sociální role** vychází ze sociálních scénářů, tedy z jednání ve formě plánované posloupnosti, jež reguluje chování a dá se určitým způsobem očekávat. Díky **sociálnímu učení** jsme schopni si osvojit celou řadu rolí, které ovšem

nemusíme hned využívat, ale vpravíme se do nich až ve vhodné situaci. Krátkodobé role jsou pomíjivého charakteru. V souvislosti se vztahy v rodině, kde jsme v roli dcery, syna, matky, otce, babičky, dědečka, atd. hovoříme o rolích dlouhodobých.

Špatenková (2011) hovoří o **ztrátě rolí**, která se pojí s nefunkčností, rozpadem, či rozvratem rodiny. Rodina je v sociální rovnováze, pokud je vykonavatel dané role schopen roli vykonávat. Když toho schopen není, jeho roli může nahradit jiný vykonavatel. Tím by měl být dospělý člen rodiny, případně osoba mimo rodinný systém, která pomoc vykonává jako svou práci – například hospodyně, či au-pair. Děti by neměly být připraveny o svou dětskou roli a stát se vykonavateli. Pokud jsou na ně kladeny zvýšené nároky neodpovídající jejich věku a vývojovým stupňům, vede to ke komplikacím právě v jejich vývoji. V souvislosti s rolemi hovoří autorka i o systémové ztrátě, či systémové změně, která má podobu odchodu původního, či příchodu nového člena rodiny.

Špatenková (2011, s. 102) k tematice ztráty rolí v souvislosti s nádorovým onemocněním dětí vedoucím v některých případech k úmrtí nemocného uvádí, že „*ztráta normální role se může objevit i v případě, že dítě ztratí sourozence a rodiče očekávají, že žijící dítě převezme roli mrtvého dítěte, nebo žijící dítě, k jeho i své velké škodě, srovnávají s mrtvým sourozencem*“. Ztráta role se v případech úmrtí dítěte dotýká i **role rodičovské**. Není neobvyklé, že matka, které zemřelo dítě, zejména jednalo-li se o dítě jediné, zažívá pocity ztráty identity a klade si otázky, jestli je ještě matka, když její dítě už není naživu.

1.5.2.1 Vztahy a komunikace v rodině

Matějček k otázce vztahů tvrdí, že příroda člověka nejen rozličně vybavila, ještě jej také pojistila a to právě vztahy. Ve slově vztah slyšíme „*»vztahovat se«, »natahovat se« vzhůru, do výše za někým či k někomu, ale současně také »být přitahován«, k někomu patřit, s někým být*“ (Matějček, 1994, s. 9). Ochrana a pomoc dítěti patří mezi základní hybatele mateřské a otcovské lásky, je potřebou, na jejímž základě vztah funguje. Vztah doprovází lidstvo po věky a je schopen vývoje, zlepšování, pěstování a učení se.

Matějček (1994) dále uvádí, že vztah se začíná budovat už od oplodnění vajíčka. Nejen matka je ovšem schopna dokonalé interakce se svým dítětem. Záleží samozřejmě na její zralosti a vnitřní připravenosti k mateřským instinktům a postojům, které se vytváří v průběhu jejího života. Je-li matka připravena, symbióza mezi ní a dítětem působí dokonale. V opačném případě může vznikat napětí a zmatek, jelikož vzájemné akce a reakce se nedaří sladit. Při pozorování otců na novorozeneckých odděleních se prokázalo, že i muži jsou vybaveni podobnými mechanismy. Autor již v poslední třetině 20. století poukazuje na důležitost kultivace a posilování otcovských vztahů

s dětmi. O několik desítek let později je jeho doporučení běžně součástí našich životů, jeho průkaznost můžeme vnímat zejména po rozvodech, kdy většina mužů volí střídavou péči o dítě.

V souvislosti s nádorovým onemocněním dítěte se tak v nemocničním prostředí můžeme setkat nejen s maminkami, které dítě při hospitalizaci doprovázejí, ale umožňuje-li to finanční situace a další provozní podmínky, tak i s tatínky nemocných dětí. To, jak pozitivní dopad na psychický stav dítěte tento fakt má, potvrzují samy léčené děti, ale i lékařský, zdravotnický a ostatní nemocniční personál.

V oblasti vztahů, jak vysvětluje Hayes (2001) hraje roli i **interpersonální přitažlivost**. Vychází z výzkumů o přitažlivosti a oblíbenosti a dalších faktorů, které mohou ovlivňovat reakce druhých. V případě rodičovských vztahů se nezdá, že vztahy s dítětem mohou být ambivalentní, či každý z rodičů může mít k jednomu sourozenci vztah bližší. V období, kdy rodina prochází léčbou svého dítěte s nádorovým onemocněním, se tyto rozdíly mohou ještě více zvýraznit. I toto tak dává prostor pro širší rodinné vztahy. Babičky, dědečkové, či tety a strýcové mohou uvedenou situaci vyrovnávat láskou, péčí a podporou dítěte, jehož by se uvedené strádání mohlo dotknout.

Zásadním parametrem vztahů v rodině je také **výchova** dítěte. Jak popisuje Matoušek a Pazlarová (2014), již antičtí filozofové se zabývali úvahami na téma správné výchovy. Existuje mnoho koncepcí, ovšem mají společného jmenovatele „*jde o komplexní proces probíhající po celý život, který spočívá v předávání znalostí, dovedností, postojů a hodnot mezi generacemi. Předávané obsahy jsou považovány za hodnotné a důležité, posilují soudržnost dané společnosti, a tím její stabilitu a rozvoj*“ (Matoušek a Pazlarová, 2014, s. 81). Ve výchově děti nejvíce potřebují vnímat dostupnost rodičů, stálost a čitelnost jejich reakcí, cítit podporu a sledování svých činností. Dále cítit sladěnost a jednotnost ve výchovném působení, ale i soulad se společenskými normami.

Rozdílný rodičovský přístup a jeho nejednotnost mohou mít dopad i na některé události v průběhu léčby dítěte s nádorovým onemocněním. Je třeba podotknout, že nesrovnalosti, které mezi rodiči probíhají, se někdy ještě výrazněji prohloubí, na druhou stranu se ale stává, že i rodiče, kteří spolu nežijí, se v průběhu léčby semknou a snaží se dítěti poskytnout co největší podporu.

Při své stáži na KDHO jsem mohla - díky zprostředkování kazuistik od sociálních pracovníků a psychologů - zaznamenat, že i v tak vážné situaci, jakou nádorové onemocnění dítěte představuje, nechtějí rodiče ze svých pozic slevit. To se projevuje různě, od nespolupráce s lékaři a dalšími odborníky v nemocnici, po zanedbání péče v oblasti nutného podávání léků dítěti, ale i po rozhodnutí další léčbu dítěte odmítnout. Spory mezi rodiči mohou mít i tragickou podobu, například když po úmrtí dítěte nejsou schopni najít konsenzus ohledně pohřbení a pochování zemřelého potomka, atd.

V mezních případech se do uvedených nesnází musí zapojit i orgány sociálně právní ochrany dětí - **OSPOD**.

K oblasti komunikace uvádějí Matoušek a Pazlarová (2014, s. 65) následující: „*komunikace, resp. jednotlivé komunikační akty, jsou udržovateli vztahu a zároveň indikátory jeho kvality. Přehled komunikačních aktů umožňuje usuzovat na povahu vztahu*“. Autoři dále uvádějí, že zprávy s protichůdnými významy, které může adresát dostávat, jsou těžce srozumitelné pro dospělé, natož pro děti. Pokud se v rodině komunikace nedaří, je třeba ji podporovat tzv. projasňováním komunikace, na což je také zaměřeno mnoho terapeutických směrů. Oblast vztahů a komunikace jsou vzájemně propojeny, ovšem i v případě kvalitních komunikačních sítí mezi jednotlivými členy rodiny nelze zabránit složitostem ve vztahu.

Dalším efektivním nástrojem, který oblasti vztahů a komunikace, nejen z pohledu sociální práce přispívá, je **mediace**. Jak popisuje Matoušek (2015, s. 109) „*rodinná mediace je živá a vyvíjející se metoda pomoci stranám konfliktu*“. Mediátoři postupují při mediačním procesu podle jasných kroků při řešení **konfliktu** mezi osobami tak, aby jim pomohli nalézt řešení v podobě dohody. Mediace je nástrojem, který by mohl být více uplatněn i v prostředí nemocnic. Vzájemné vztahy v rodinách bývají často komplikované, členům rodin se nemusí podařit najít „společnou řeč“. Mediace bývá také efektivním nástrojem v případě žalob, které jsou podávány na lékaře a zdravotníky. Rodinní příslušníci, kteří je podávají, mohou mít nezpracované emoce, či potřebují dostat více podrobnějších informací, aby vzniklé situaci lépe porozuměli. Možnost mimosoudně řešit konflikt metodou facilitativní mediace může oběma stranám ušetřit náklady a hlavně přinést možnost vyrovnání se s určitou situací.

Komunikace mezi rodiči a léčeným dítětem je podpůrným článkem celé léčby. Psychika dítěte je zkoušena po celou dobu onemocnění a léčby. Série bolestivých vyšetření, ale také ztráta pravidelného kontaktu s rodinou může mít na jeho komunikaci neblahý dopad, který se projeví třeba tím, že přestane přijímat potravu. Proto je více než nutné, aby se rodiče snažili svým dětem porozumět. Dítě potřebuje cítit bezpečí, jistotu, rodina je středobodem jeho vesmíru. I děti dospívající potřebují stále od svých rodičů tento pocit mít, ačkoliv se může stát, že hlavní vztahové osoby jsou pro ně vrstevníci.

Zvládnutí oblastí vztahů a komunikace záleží na charakterech jednotlivých členů, ale i na jejich dovednostech **copingu**, jehož model, jak uvádějí Angenendt, Schütze–Kreilkamp a Tschuschke (2010), má původ ve výzkumu stresu. Autoři uvádějí, že **teorie zvládnutí stresu** vychází z toho, že „*zvládnutí krize souvisí s přizpůsobením se realitě. Cílem je zvládnutí krize a přizpůsobení se nové realitě. Zvládnutí probíhá na rozdíl od obrany vědomě a je spojeno s konkrétním chováním*“

(Angenendt aj., 2010, s. 99). Členové rodin ovšem často žádné strategie zvládnání stresu nemají, protože je do té doby nepotřebovali. Proto je potřeba rodinu doprovázet prakticky od začátku, co přichází do kontaktu s nemocnicí a vzdělávat ji tak, aby byla schopna uvedené zpracovat a naučit se, aby rodinný systém mohl i nadále fungovat s co nejmenší zátěží.

1.5.2.2 Vztahy a komunikace se zdravotnickým personálem

Mack et al. (2006, s. 5265) se v článku V JCO¹ zabývají obavami, které jsou spojeny se sdělováním informací ohledně prognózy vývoje nemoci. Odkazují na výzkum, který probíhal se 194 rodiči dětí s nádorovým onemocněním léčených v Dana - Farber Cancer Institute and Children's Hospital (Boston, MA). Díky němu se ukázalo, že rodiče, ačkoliv jsou pro ně informace o prognóze onemocnění silně zneklidňující, mají o tyto zájem a chtějí jich mít co nejvíce. Chtějí být informováni i proto, aby mohli činit adekvátní rozhodnutí a aby jejich naděje mohla stále žít. Díky uvedenému výzkumu, který autoři popisují, se odborná veřejnost, jež má do té doby informace zejména z onkologie pro dospělé, dozvídá, jak je pro rodinu komunikace ze strany ošetřujících lékařů zásadní.

Mack et al. (2006) dále zmiňují, že při uvedené studii byli obvykle přítomni rozhovorům s lékaři oba rodiče (85 %). Mnoho rodičů chtělo, aby rozmluvě byly přítomny i samy děti s nádorovým onemocněním (42 %), a to zejména byly-li staršího věku a prognóza jejich onemocnění byla lepší. Když byla diskuse o prognóze numericky podložená a zazněl údaj o výši procent možnosti vyléčení dítěte, rodiče to považovali za přínosné a důležité. Téměř většina rodičů (91 %) chtěla vědět maximum detailů ohledně diagnózy a léčby a ohledně prognózy (87 %) a asi třetina z nich by uvítala ještě další a podrobnější zprávy o onemocnění. Rodiče, kteří shledávali informace jako extrémně zneklidňující (36 %), spadali do skupiny těch, kteří toužili po možnosti získat bližší a konkrétnější zprávy. I přes své zneklidnění si vážili, že je obdrželi (Mack et al, 2006, s. 5266, 5267).

Koutecký (2008) k tématu dodává, že právě komunikace se samotným dítětem a jeho rodiči je zásadní hodnotou v procesu léčby nádorového onemocnění dítěte. Vyzdvihuje, jak důležité při jeho práci bylo, aby dítě k němu jako k lékaři mělo **důvěru** a také poukazuje, jak by svou neupřímností, či nejistotou mohl dětskou důvěru ztratit. Dítě se se svým lékařem musí cítit zcela bezpečně.

Špatenková a Králová (2009) podporují zdravotní sestry a jejich zaměření na navázání vztahu s dětským pacientem. Kladný vztah k dětem by měl být jedním ze základních osobnostních předpokladů zdravotníků s nimi pracujících. Dítě, které je vystresované a vyděšené, potřebuje milou

¹ *Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information* [Komunikace o prognóze mezi rodiči a lékaři dětí s nádorovým onemocněním: Preference rodičů a dopad prognostických informací]

a klidnou osobu, která se na ně usmívá, půjčí mu hračku, pobaví se s ním, zeptá se, jak se jmenuje jeho oblíbený plyšák či panenka, pochválí je, vyzdvihuje jeho šikovnost a snahu. Jedná s ním s respektem, a pokud je to jen trochu možné, dává dítěti možnost výběru pomocí otázek, i když se jedná třeba jen o výběr nápoje k snídani.

Právě hračky mohou být pro zdravotnický personál velmi nápomocné. Když je dítě obklopeno hračkami, cítí větší jistotu a jeho pozornost je zaměřena na hru. Také se na nich dá dětem předvést, jak bude určité vyšetření probíhat. V neposlední řadě je - díky kamarádovi na hraní - možno zjistit, jaké pocity dítě prožívá, protože je schopno je otevřeněji popsat, mluví-li o svém plyšovém příteli.

U starších dětí, jak popisují Špatenková a Králová (2009), může vybudování vztahu trvat delší dobu. Zdravotník by ovšem své aktivity v tomto neměl vzdávat a nadále na vztahu s dospívajícím pacientem asertivně pracovat. Neměl by se uchýlit k direktivnímu způsobu komunikace. Ke starším dětem je potřeba přistupovat zejména s respektem k jejich soukromí, používat odborné výrazy týkající se částí těla. Dávat jim možnost kdykoliv se k čemukoliv vyjádřit, aby se cítily jako plnohodnotné a důležité při spolurozhodování.

Koutecký (2008) stejně zodpovědně přistupuje k rozhovoru s rodiči. Jeho dlouhodobá praxe jej dovedla, i na základě velmi těžkých zkušeností k tomu, že je nejlepší, jsou-li rozhovoru o diagnóze, léčbě a prognóze přítomni vždy oba rodiče. Často se stává, že otec, který musí vykonávat svou profesi, je z komunikace vypuštěn, to se ale ukazuje jako velký nedostatek, nejen proto, že nemá autentické informace od lékaře, ale i proto, že matka, která byla vysvětlení přítomna, musí všechny informace tlumočit. Toho většinou není schopna, paměť vzhledem ke stresu nepracuje dostatečně. Partner jí může klást doplňující otázky, na které neumí odpovědět a může se tak cítit ještě více zneklidněna.

Z důvodu efektivní komunikace s rodiči Koutecký (2008, s. 36) trvá na tom, že nutností je *„průběžná, kontinuální a personalizovaná péče jednoho lékaře, a to jak během hospitalizace dítěte, tak ve fázi léčby ambulantní. Péče roztržitá na více lékařů je pro tyto děti zásadně nevhodná a špatná, právě tak jako péče postrádající kontinuitu a pravidelnosti“*.

Špatenková a Králová (2009) se snaží ukázat, jak i drobné komunikační detaily, tedy například to, že zdravotní sestra pozdraví rodiče jako první, mohou být v navazování vztahů a jejich následném prohlubování přínosné. Pro rodiče je dojem, který mají z pečujících zdravotníků, neskutečně důležitý. Jsou-li opakovaně a návazně přesvědčovány o tom, jak zdravotnický personál dokáže s dítětem s nádorovým onemocněním, ale i s nimi, vstřícně a příjemně komunikovat, jejich pocit důvěry roste a obavy z času, který nemohou trávit s dětským pacientem, jsou tak o něco menší, jelikož dítě je v „dobrých rukách“.

Autoři Angenendt, Schütze–Kreilkamp a Tschuschke (2010) také poukazují na nutnost **interkulturních aspektů** lékařské komunikace. Upozorňují na to, že různé typy kultur mají různé představy nemoci. I v nemocničním prostředí se tak často lékaři a zdravotnický personál čím dál častěji mohou setkávat s občany cizích zemí, s neznámými verbálními či neverbálními komunikačními projevy, které mohou v jejich vzájemné komunikaci přinášet bariéry. V takových případech je přínosné, zjistí-li odborník více informací o kultuře pacienta a jeho rodiny, jelikož respekt k náboženským a kulturním normám hraje v komunikaci zásadní roli.

Mack et al. (2006, s. 5268) také poukazují na skupinu lékařů, kteří, ať již vědomě nebo nevědomě, se rozhovoru snaží spíše vyhýbat, nebo informace přizpůsobují očekávané reakci rodičů. Ti se dopředu obávají, že vezmou rodině naději. Zhruba 1/3 rodin byla v péči dětských onkologů, kteří sami diskuzi neiniciovali, podobná část zase neobdržela procentuální prognostické informace. Rodičům to jejich situaci nijak neulehčilo, spíše naopak. Stejně již procházeli extrémní stresovou zátěží a ještě museli čelit nedostatku srozumitelných informací. Z oblastí, kterých si tak nejvíce vážili, to byl právě vztah a interakce s lékařem, tedy jeho schopnost jim citlivě podat detailní zprávu, ačkoliv byla prognóza jejich dítěte velice slabá. Uvedená studie má i své limity, protože v hodnocení nebylo možno zcela ovlivnit individuální příběh dítěte s nádorovým onemocněním a jeho rodiny. I tak ovšem velmi detailně poukazuje na potřeby, které rodina má.

Tématiku ohledně komunikace dále rozšířili autoři Mack a Grier (2004). Způsob, jakým lze zprávy týkající se nádorového onemocnění dítěte podat, nazvali The Day One Talk [Rozmluva prvního dne]. V ní autoři uvádějí, že ačkoliv je touha rodiny po sdělení informací většinou velmi urgentní, je třeba celou situaci vhodně naplánovat. Klidné a bezpečné prostředí, kde se odborníci s rodinou sejdou, je pro dojem ze situace také zásadní. Lékař může rodině nabídnout, že i jejich širší příbuzenstvo, či blízcí přátelé mohou být přítomni. Zároveň by se lékař měl vynasnažit, aby mohl zahrnout zdravotní sestry, psychosociální pracovníky a další profese, které s rodinou přichází do denodenního kontaktu. Jedná-li se o cizince, měl by být přítomen tlumočník, vzhledem ke specifikám informací. I přes vysoký počet osob nedochází k rušení rodiny, protože jakmile lékař začne hovořit, všichni se tak soustředí na obsah, že nevnímají, kolik je v místnosti lidí (Mack a Grier, 2004, s. 564).

Mack a Grier (2004) také potvrzují, že je vhodnější, je-li ke konverzaci přizván sám dětský pacient, když tomu odpovídá jeho věk a psychický stav. V opačných případech se s ním lékař setkává individuálně. Někteří rodiče se obávají, že zprávy o zdravotním stavu dětem uškodí. Lékaři je v takových případech ubezpečují, že »neznámé« může být mnohem více stresující, na rozdíl od otevřené a jasné komunikace, která umožňuje dítěti dostat povědomí o tom, co může od svého

onemocnění očekávat. Nicméně je neustále nutné mít na paměti kulturu a zvyklosti dané rodiny a respektovat její přání ohledně požadavků při sdělení zpráv.

Rozmluva prvního dne by měla začínat otázkou směřovanou na pacienta a rodinu o tom, co o svém onemocnění ví, jak rozumí tomu, co se děje. Tím lékaři dostávají rámcovou představu, jak dalece jsou pacient a jeho rodina obeznámeni se situací. Dále by měly zaznít informace ohledně diagnózy a to v momentě, kdy je opravdu jasná. Lékaři by měli brát v potaz, že odbornost rodičů o nádorových onemocněních je téměř nulová a měli by tedy mluvit srozumitelně, používat slova hovorová, jejich vyjádření by mělo být jasně pochopitelné s ohledem na inteligenci a schopnosti pacienta a jeho rodiny. Součástí této konverzace by již měly být pojmy jako: nádor, onkologické onemocnění, tumor a další. Slovo, které je obvykle negativně citově zabarvené a spojené se strachem, se díky projevu lékaře spojí s jeho interpretací a stává se součástí pacientova světa (Mack a Grier, 2004, s. 564).

Dalším bodem rozmluvy prvního dne by podle uvedených autorů měly být způsoby léčby a jejich cíle. Informace by měly být zřejmé i v případě, mají-li lékaři dojem, že bude možné zahájit pouze léčbu paliativní. Zejména v souvislosti s paliativní léčbou je ale třeba informace dávkovat a volit výrazy, které jsou adekvátní situaci. Pacient i jeho rodina musí vědět, že i pro takto závažnou situaci má moderní medicína bezpečné prostředky, jež stále budou zaručovat dostatečnou kvalitu života.

Následujícím aspektem rozmluvy by měla být diskuse týkající se otázek, kde se nemoc vzala, kdo je za ni zodpovědný a proč postihla právě tuto rodinu, apod. Rodina potřebuje základní, všeobecné informace o vzniku nádorových onemocnění. Potřebuje znát i možné komplikace a vedlejší účinky léčby, atp. Zároveň by měla být obeznámena s informacemi ohledně dlouhodobosti a náročnosti léčby.

Před plánovanou rozmluvou je rodičům doporučováno, aby si všechny otázky, které je napadají, sepsali. Rozmluva bývá završena podepsáním potřebných formulářů a souhlasů rodičů nezletilého dítěte s detaily týkající se jeho nemoci a léčby. V závěru by měli být rodiče povzbuzeni tím, že od této chvíle se stávají členy týmu a to nadmíru důležitými členy, vzhledem k tomu, že se jedná o nejbližší a nejmilovanější osoby blízké nemocnému dítěti (Mack a Grier, 2004, s. 565).

1.5.2.3 Vztahy a komunikace s dalšími osobami

Tschuschke (2004) poukazuje na to, že výsledky pozorování a klinických studií jsou jasnou zprávou o **užitečnosti sociální podpory** ze strany okolí směrem k pacientovi a jeho rodině. Cituje Cassela z r. 1976, že pod pojmem opora v sociálních vztazích si lze představit druhého člověka, jehož

přítomnost působí příznivě, či Kaplana z r. 1977, kteří oba hovoří o důležitosti uspokojení požadavků v sociálních vztazích, jako je náklonnost, souhlas, jistota a vzájemná interakce. Autor se dále opírá o studii Koopmana et al. z r. 1998, který zdůrazňuje sociální a emocionální podporu, poskytovanou především rodinnými příslušníky, jež může působit proti prožívání stresu, naopak její nedostatek může stres ještě zvyšovat (cit. dle Tschuschke, 2004, s. 106).

Rodina s dítětem, které má nádorové onemocnění, kromě opory rodinných příslušníků očekává podporu i od přátel a dobrých známých, té se jí však nemusí dostávat. Okolí se může obávat komunikace s rodinou z mnoha důvodů. Jedním z nich je nejistota, jak se vlastně v takových situacích chovat. Přátelé a známí rodiny mohou v sobě řešit otázky typu:

Měl bych se aktivně zeptat rodiny, jak jí mohu být nápomocen, ale nenaruším tím její soukromí?

Když mám stejně staré děti, nebudu tím rodině jen připomínat, že jejich dítě je nemocné a mé zdravé?

Ale dokonce i při neznalosti nádorové problematiky mohou řešit témata nakažlivosti onemocnění. V některých případech je strach okolí tak extrémní, protože samotná představa, že by jejich rodinu potkal stejný osud, může být natolik paralyzující, že nepříjemný pocit neumožní přirozené chování. Je zřejmé, že rodiny mohou být takovým chováním velmi zraňovány a tak se od osob, které se chovají nevhodně, oddělují, což vede k ještě větší sociální izolaci (Špatenková, 2013).

Obrovskou výhodou může být pro rodiny s dítětem, jež trpí nádorovým onemocněním, možnost být součástí určité komunity. Ať už se jedná o komunitu sousedskou, církevní, či komunitu z volnočasových aktivit dítěte, nebo komunitu rodičů ze stejné školy či školky, bývá v těchto případech možnost pomoci a podpory výrazně dostupnější. Ta pak může být ve formě hlídání nebo doprovodu zdravého sourozence na zájmovou aktivitu, dále nabídky prostoru pro něj, kde si může hrát a připravovat se do školy, ale může mít i formu přípravy jídla, či výpomoci s dalšími domácími pracemi.

Rodina s dítětem s nádorovým onemocněním musí také komunikovat se školkou či školou, sportovními kluby, zájmovými kroužky, které dítě navštěvuje. Dítě, které zůstává v nemocnici, ztrácí navykly kontakt se spolužáky a obvyklými aktivitami, jež velkou mírou naplňovaly jeho život., *„pravidelné absence ve škole působí negativně nejen na jeho psychiku, ale omezují sociální kontakty, které jsou pro jeho vývoj důležité. Nežádá se stane, že léčené dítě musí školní rok opakovat“* (Koutecký, 2008, s. 357). Také zálib se musí některé děti vzdát a podřizovat se řadě omezení, příkazů a zákazů, které nesou nelibě. Vstřícné jednání zástupců školy může pro rodinný systém představovat zásadní roli. Pozitivem pro dítě je možnost navštěvovat nemocniční mateřskou školku a nemocniční

základní školu. Součástí psychosociální péče o dítě je i nemocniční herna. Dítě tak nadále může alespoň částečně zakoušet přirozené prostředí spojené s hrou, vzděláváním, ale i povinnostmi. K tomu přispívají nejen nemocniční učitelé a herní terapeuti, ale také dobrovolníci.

Dobrovolnická činnost je v naší zemi zatím spíše ojedinělá. Ačkoliv se jedná o pomoc zcela přirozenou, která jde ruku v ruce s historií sociální práce, současníci se o ni příliš nezajímají. Motivace k dobrovolnictví může být různá, v jejím pozadí nemusí stát pouze altruismus spojený s pomocí druhému, může to být i snaha o sbírání zkušeností v rámci studia, ale často se stává, že se dobrovolníci rekrutují z řad osob, které samy prošly nějakou mezní životní zkušeností. Oblast, ve které mohou dobrovolníci pomáhat dětským pacientům s nádorovým onemocněním a jejich rodinám, mívá podobu zapojení se do volnočasových aktivit s dětmi a dobročinných spolků, které dítě a jeho rodinu doprovázejí během léčby, ale i po ní.

Pomoc dobrovolníků může být velice přínosná i v podobě laického poradenství. Právě rodiče, kteří sami prošli podobnou zkušeností, mohou být v procesu léčby dítěte s nádorovým onemocněním velkou pomocí. Nejenže dokáží porozumět prožívání v tomto těžkém období, umějí i poradit v praktických záležitostech. Laická dobrovolnická činnost může být ovšem využívána i v případech nejsmutnějších. Rodiče, jejichž dítě nakonec nádorovému onemocnění podlehne, jsou nejvíce ohroženou skupinou. Na stupni ztrát již nemůže být větší ztráta, než ztráta vlastního dítěte. Díky organizaci Dlouhá cesta z.s., která je, jak uvádí Špatenková (2013), příkladem dobré praxe laického poradenství, a kterou založily maminky, jež samy ztratily dítě po nádorovém onemocnění, mohou rodiče získat podporu ve své zoufalé situaci a zároveň i naději, že životní období, kdy se jim nechce dále žít, již druhý člověk zažil a životem se snaží stále kráčet dál. Autorka cituje zakladatelku a předsedkyni Martinu Hráskou, která k činnosti organizace uvádí *„jsme lidé, které potkalo něco, co naprosto změnilo naše životy a životní hodnoty, aniž bychom si to přáli. Snažíme se pracovat, pomáhat, být prospěšní a užiteční. Je to pro nás cesta, dlouhá cesta a mnohdy jediná přijatelná“* (cit. dle Špatenkové, 2013, s. 17).

Matoušek a Pazlarová (2014) upozorňují na to, že se nejedná o profesionály, proto musí budoucí dobrovolníci projít pečlivým výběrem, při kterém se projeví osobnostní předpoklady, motivace, schopnost komunikace. Mezi další nutnou výbavu patří bezúhonnost a dostatek času pro spolupráci. Práce s dobrovolníky musí být zastřešena organizovaně a strukturovaně, o dobrovolníky je třeba pečovat a neustále je podporovat, například v podobě supervizních setkání, kdy mohou s odborníkem, kterým je psycholog, psychoterapeut či sociální pracovník, sdílet nečekané či složité

situace, ale i vzácné pocity mezilidského setkání, které při pomoci druhým zažívají. Dobrovolníci procházejí několikadenním vzdělávacím výcvikem a musí znát svá práva a povinnosti.

Osobně jsem v roce 2013 absolvovala 3-denní školení dobrovolníků Amelie z.s., organizace, která nabízí psychosociální pomoc onkologickým pacientům a jejich blízkým. Tato organizace byla založena v roce 2005 Pavlou Tichou, ženou, jež sama prošla osobní zkušeností nádorového onemocnění, jeho léčbou, a která onemocnění v roce 2014 podlehla. Samozřejmostí organizace je kromě školení dobrovolnická smlouva, pojištění dobrovolníka navštěvujícího nemocnici, každoměsíční supervizní setkání a zároveň velké množství akcí, kterých se sami dobrovolníci mohou účastnit. I díky této zkušenosti vím, že dobrovolnictví nepřináší pouze pomoc druhému, ale i možnost být součástí určité komunity lidí s podobnými hodnotami. Dobrovolnictví dává také možnost sociálních kontaktů lidem osamoceným, může být místem pro setkávání a vytváření přátelských vztahů.

1.6 Sociální práce s dítětem s nádorovým onemocněním a jeho rodinou

Hlavní myšlenkou sociální práce je pomoc lidem. Ačkoliv existuje mnoho definic sociální práce, v souvislosti se sociálními rolemi konstatuje Navrátil, že *„cílem sociální práce je podpora sociálního fungování klienta v situaci, kde je taková potřeba buď skupinově, nebo individuálně vnímána a vyjádřena. Sociální práce se profesionálně zabývá lidskými vztahy v souvislosti s výkonem sociálních rolí“* (cit. dle Matouška, 2012, s. 184).

Sociální práce se může opřít o svá paradigmatata. Laca (2016, s. 269), ozřejmuje pojem paradigma jako *„vzor, příklad, model, je to určitý vzor vztahů, či vzorec myšlení“*. Vědecká paradigmatata spočívající jak v kvantitativní, tak kvalitativní oblasti vymezují přesně co, s jakým přístupem a jakými metodami má být zkoumané a dle jakých pravidel. K jejich změně vede obvykle vědecká revoluce, anebo vyčerpání se původního paradigmatu a nutnost hledání nového. Historicky tak sociální práce čerpá z Payneho Malých paradigmat, kdy je sociální práce poskytována jako terapeutická pomoc, nebo reforma společenského prostředí či poradenství. V průběhu vývoje se k nim přidávají další, jako například vzdělávací paradigma.

Matoušek (2012) poukazuje na teorie, které jsou pro sociální práci nejvýznamnější. Patří mezi ně **humanistické teorie** Carla R. Rogerse a jeho Přístupu orientovaného na klienta, **Berneho transakční analýza**, ale i **existenciální teorie** čerpající z učení J. P. Sartra, **logoterapie** V. E. Frankla. Laca (2016) dále zmiňuje kognitivně - behaviorální teorie a behaviorální teorie, teorie učení,

systémové teorie, organizační teorie, ale i křesťanské teorie, které se uplatňují v odborné křesťanské sociální práci.

Rodina s dítětem s nádorovým onemocněním se kromě sociálního pracovníka při léčbě setkává s množstvím dalších pomáhajících profesí – lékaři, zdravotníci, pečovatelé, vychovatelé a učitelé, psychologové a terapeuti. Všechny uvedené profese se tak mezioborově prolínají. Sociální práce, jak uvádí Laca (2016), čerpá svoje teoretické znalosti z dalších vědních oblastí a to práva, psychologie, sociologie, pedagogiky, atd. Sociální pracovník pohybující se v nemocničním prostředí musí čerpat i ze zdravotědy, aby rozuměl širším souvislostem, které se s dětskými nádory pojí.

Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jeho rodinou se odehrává na mnoha rovinách. Mezi nároky, jež jsou na tuto profesi v oblasti onkologické pediatrie kladeny, patří příslušná kvalifikace, dále odborné znalosti, adekvátní dovednosti, to vše podmíněno požadavky na osobnost sociálního pracovníka a jeho motivaci k neustálému profesnímu vývoji. Požadované kompetence sociálního pracovníka jsou tak široké, jako bývá v praxi jeho funkce. V nemocničním prostředí je členem multidisciplinárního nemocničního týmu, je poradcem v oblasti sociální problematiky, je psychoterapeutem, ale může být i doprovázejícím při úmrtí dítěte.

1.6.1 Kompetence sociálního pracovníka

Aby byl sociální pracovník schopen a oprávněn svou profesi vykonávat, musí splnit podmínky stanovené IFSW (Mezinárodní federací sociálních pracovníků). Mezi tyto podmínky, uznávané českou legislativou patří, jak se zmiňuje Laca (2016), minimálně tříleté ukončené bakalářské studium sociální práce, spodní věková hranice 21 let, zájem o celoživotní vzdělávání, morální bezúhonnost, motivovanost, znalost legislativy sociální politiky, odborné povědomí o metodách a formách sociální práce a orientace na člověka v bio–psycho–spirituálně–sociální sféře.

Kopřiva (2011) řadí na první místo při výkonu sociální práce osobnost sociálního pracovníka a tvrdí, že právě lidský vztah mezi pomáhajícím profesionálem, který z ní vychází, a klientem je základem v úspěšnosti pomáhajících profesí. To potvrzuje i Laca, jenž také vnímá osobnost sociálního pracovníka jako základní a nejdůležitější vklad profese a popisuje ji jako „*souhrn jeho osobních a odborných vlastností, prostřednictvím kterých působí na klienta, skupinu, komunitu anebo celou lidskou společnost, a současně tyto vlastnosti ovlivňují do jisté míry názory a postoje jednotlivých klientů*“ (Laca 2016, s. 355).

Asociace sociálních pracovníků v pediatrické onkologii v USA (APOSW) ve svých Standards of Practice (předpoklady k výkonu povolání) „aposw“ (n.d.) mezi zásadní požadavky řadí odbornou kvalifikaci a licenci, dále: znalosti v oblastech porozumění lékařské, sociální a rodinné

dynamice spojené s vážným, chronickým onemocněním, informovanost z lékařských, sociálních a vzdělávacích zdrojů nezbytných k podpoře vývoje dítěte a jeho adaptace na nemoc a léčbu.

1.6.1.1 Sociální pracovník v roli člena multidisciplinárního týmu

Multidisciplinární tým představuje tým pracovníků, kteří všichni přijdou do profesního kontaktu s určitým klientem/skupinou klientů. Sociální pracovníci spolupracují s právníky, policisty, pedagogy a v případě nádorových onemocnění dětí zejména s lékaři, zdravotním personálem, psychology a psychiatry. Kodymová (2015) k tomu uvádí, že vznikne-li multidisciplinární tým, rozlišujeme v jeho vývoji čtyři fáze. V první fázi je budována identita týmu, ve druhé se hledají způsoby spolupráce, ve třetí se tým soustředí na budování komunikace a na formulaci závazků, ve fázi čtvrté se tým rozvíjí směrem k naplnění úkolů, k nimž byl stvořen.

Autorka dále popisuje, že ve fázi budování se vyjasňují role, všichni se seznamují s rolami dalších členů týmu, s jejich dovednostmi, postoji a rozdíly v pracovních postupech. Tato diverzita může být nejen zdrojem konfliktů, ale je přínosem tvůrčího potenciálu týmu a přináší synergický efekt. V případě rodin, kde je dítě s nádorovým onemocněním, by součástí týmu měl být vždy rodič. Hlavní důraz na sociálního pracovníka tkví v komunikačních dovednostech a schopnostech nejen směrem k týmu, ale i k rodině. Kvalitně vybudovaný tým má nejen společné cíle, ale zejména i základní principy činnosti, tedy ideje týmu, systematicky pracuje na struktuře práce, věnuje se vlastnímu řízení, integruje funkce, udržuje si svou autonomii a v jeho čele stojí schopný leader.

Jak uvádí Jankovský (2015), je možno sestavit multidisciplinární týmy jako kruhovou podporu, podobnou základně geometrického útvaru, kde mají všichni členové týmu rovnou pracovní pozici. V případě práce s dítětem s nádorovým onemocněním a jeho rodinou je rodina plně členem tohoto týmu a dítě stojí na vrcholu pomyslného obrazce, ke kterému směřují všechna profesní zastoupení z jeho kruhové základny. K fungování takového týmu je třeba, aby jednotliví členové byli pokorní, nejen ke své profesi, ale zejména, dle zásad humanistické psychologie C. R. Rogerse, aby směrem ke svým klientům, ale i jeden ke druhému vystupovali v rámci této filozofie, jež preferuje kvalitní mezilidské vztahy.

Jankovský (2015) dále uvádí, že multidisciplinární tým lze postavit i tak, že je v něm více posílena pozice sociálního pracovníka, který je v centru kruhové podpory a je jakýmsi facilitátorem. Centrálnost jeho postavení umožňuje být klíčovým prostředníkem mezi rodinou a ostatními odborníky. Pro nemocné děti a jejich rodiče není často snadné orientovat se ve všech informacích a možnost jasně dané kontaktní osoby jim může jejich pozici ulehčit. To, jaký způsob je pro fungování multidisciplinárního týmu zvolen, závisí vždy na řízení jednotlivých organizací.

Mezi faktory, které mají na multidisciplinární tým negativní dopad, řadí Kodymová (2015) rozdílné pohledy a zásady v etických kodexech jednotlivých profesí, přítomnost konkurenčních postupů práce, časový limit pro splnění práce, nedostatek zdrojů pro naplnění potřeb klienta a nejasně danou strukturu týmu, či její nedostatečnou koordinaci. **Komunikace** je tedy základním stavebním kamenem daných týmů. I přes kvalitní komunikaci se nicméně stává, že může docházet ke sporům ohledně priorit, nedostatečné koordinace, atd. **Supervize** napomáhá reflexi vzájemných vztahů osob v týmu, je preventivním faktorem, nalézá a udržuje prostor pro otevřenou komunikaci, včetně možnosti sdílet v bezpečném prostředí jakékoliv téma, které se při práci multidisciplinárního týmu objeví.

Rovnost, lidská práva, spravedlnost a demokracie jsou hodnoty, na nichž se etické kodexy pomáhajících profesí shodují. V mnoha oblastech se ale přístupy liší, a to zejména v rolové úloze pracovníka, protože může vystupovat v roli experta nebo partnera. Expert vnímá klienta jako objekt, kterému je díky svému know-how připraven pomoci. Partnerství má zásadní znak a to je respekt ze strany sociálního pracovníka, který klienta bere jako odborníka na svůj vlastní život, respektuje právo na rozhodování v obtížné životní situaci. Nakládat s druhým člověkem, ačkoliv se nám uvedený postup zdá pro něj nejlepší, musí být vždy otázkou určité opatrnosti, jelikož sociální práce by neměla mít čistě mocenskou motivaci „*nikdy zcela nevíme, v čem tkví smysl jednotlivého lidského života*“ (Guggenbühl, 2010, s. 12). Výhodou v tomto je otevřenost a přístupnost a zejména znalosti psychologie sociálních pracovníků dneška. Právě sociální pracovník, psychoterapeut, který prošel sebezkušenostním výcvikem, je schopen ke klientovi přistupovat z role partnera, nejen z titulu svého vzdělání, ale zejména své sebezkušenosti.

Charakteristickým znakem každé profese je sdílení pravidel a zásad, které členové této profesní skupiny sdílejí, tedy **etický kodex**. Vzhledem k tomu, jak často se sociální pracovník dostává do sporných momentů, zejména pomáhá-li potřebným, kteří ovšem mívají o pomoci jinou představu, je právě etický kodex vodítkem, kterého se může sociální pracovník držet. Michelová (2015) uvádí, že etika sociální práce představuje nejširší záběr, protože zahrnuje biologické, sociologické, psychologické i spirituální aspekty klientova života. I právě proto je výhodné, je-li sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu tvořeným odborníky i z jiných věd, protože každý člen týmu disponuje specifickými znalostmi a dovednostmi, které tímto mohou propojit.

1.6.1.2 Sociální pracovník v roli poradce v oblasti sociální problematiky

Sociální práce je jedním z nástrojů sociální politiky. Definice sociální politiky je následující: „*soustavné a cílevědomé úsilí jednotlivých sociálních subjektů o změnu nebo o udržení a provozování*

(fungování) svého či jiného státního, samosprávného nebo nestátního sociálního systému“ (Matoušek, 2012, s. 155). Sociální systémy, tedy organizované soustavy lidí a vztahů mezi nimi, tvoří sociální struktury, které mohou mít formalizovanou nebo neformalizovanou podobu. Nejvyšším stupněm formalizovaného systému je stát, který prosazuje státní sociální politiku. Každý právní subjekt má ovšem svou sociální politiku, kterou může hradit ze zdrojů státních, ale i vlastních či darovaných.

Sociální normy vyjadřují, jak dále uvádí autor (Matoušek, 2012), souhrn pravidel, podle kterých se lidé v sociálních strukturách chovají a řídí se jimi. Mezi zvláštní skupinu patří i mezinárodní normy, do kterých spadá i **Charta práv hospitalizovaných dětí** ve znění:

- 1) Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, se nemůže stejně dobře poskytnout v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
- 2) Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
- 3) Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
- 4) Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
- 5) S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
- 6) Dětem se má dostávat péče náležitě školeným personálem, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
- 7) Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
- 8) O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
- 9) Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

10) Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobené jejich věku a zdravotnímu stavu.

Uvedené směrnice pod názvem Práva hospitalizovaných dětí vydalo MPSV v roce 1993 se schválením Centrální etické komise Ministerstva zdravotnictví ČR. Poslední aktualizace se uskutečnila 27.4.2005.

Nástrojem sociální politiky, se kterým se rodina s dítětem s nádorovým onemocněním nejvíce setkává, je realizace v podobě konání tedy plněním peněžním, či věcným, nebo poskytnutím služby, nebo činností ve prospěch objektu. Předpokladem k jejich realizaci je příslušnost k systému (např. občanství, pojištění). Peněžité dávky jsou vypláceny těm, kteří na ně mají nárok, nebo jim byly přiznány úředním výrokem, či jim byly poskytnuty jako dar. Poskytování peněžitých dávek je jednorázové (např. pohřebné), nebo opakující se pravidelně ze stále stejného důvodu, trvají-li stále již jednou splněné podmínky. Podmínky pro přiznání dávky věcného charakteru musí být splněny ve formě listin (např. rodný list), úředních sdělení (potvrzení o nezaměstnanosti vydané Úřadem práce), nebo odborným výrokem (lékařské šetření o nemoci, schválení komise o invaliditě). Věcné plnění může být v případě dětí s nádorovým onemocněním ve formě dopravy zdarma.

Děti s nádorovým onemocněním a jejich rodiny mohou využívat služeb terapeutických, rehabilitačních, intervenčních, ale také služeb informačních a služeb ve formě poskytnutí pomůcek. Sociální služby jsou poskytovány nejen profesionálními sociálními pracovníky, ale i ošetřovatelkami, či dalším personálem.

1.6.1.3 Sociální pracovník v roli psychoterapeuta

Dostálová (2016) uvádí, že pokud chce odborník v pomáhající profesi pomáhat ostatním, v první řadě by měl být schopen pomoci sám sobě. Supervizní setkání, pokud naplňují své hodnoty a nejedná se o přehnaně finančně náročné intervence, autorka schvaluje. Ovšem v první řadě pro psychickou pohodu sociálního pracovníka doporučuje práci sama se sebou. Ta vede nejen k jeho klidnějšímu a vyrovnanějšímu fungování, ale slouží také jako prevence před vyhořením. Zkušenost učí, že pouze člověk, který je v určité duševní kondici, může to podobně nabídnout i ostatním.

V pomáhajících profesích neuplatňujeme pouze naši duševnost, ale i naši tělesnost. „... *tělem poznáváme svět. Vše, co se nám děje, má svou odezvu v těle a míra, v jaké tělo odráží vnější i vnitřní události, je zároveň mírou žitého významu těchto dějů pro nás*“ (Kopřiva, 2011, s. 94). To se projevuje hlavně v kontaktu s druhými, kdy nám tělo dává průběžné informace o tom, jak na nás určitý člověk působí. Tělo je především také zdroj naší energie. Energií vydává, ale musí ji také

doplňovat a každý, ale zejména člověk v pomáhající profesi, se s tímto procesem musí naučit hospodařit, aby byl schopen zabezpečit své lidské fungování.

Dostálová (2016), která se oblasti psychohygieny pomáhajících profesí věnuje dlouhodobě, mezi pojmy, které by měly být sociálním pracovníkům blízké, radí relaxaci, tedy záměrný oddech doprovázený uvolněním svalového napětí a koncentrací, jež představuje úmyslné soustředění pozornosti. Dále vyzdvihuje pojem, který dal světu C. G. Jung, spočívající ve vyvolání představy, či fantazie a její rozvíjení, tedy imaginaci. Meditace, která je většině Evropanů stále ne příliš blízká, sleduje zklidnění mysli a obnovuje vnitřní harmonii.

Jak dlouhodobě propaguje autor mnoha knih o podpůrných technikách Nešpor s.a., další vhodné uvolnění může přinést i terapie smíchem. Já osobně bych ke všemu výše uvedenému přiřadila ještě sportovní aktivity, jejichž základem a nejpřirozenější variantou je chůze.

Má-li sociální pracovník dobře zvládnuté a integrované prostředky vedoucí k duševní i tělesné hygieně, často se stává, že je také využívá při své terapeutické práci, která nespočívá pouze v psychotherapeutických intervencích. Sociální pracovník, psychoterapeut, by měl v práci s dětmi s nádorovým onemocněním být schopen nabídnout, ať již dětem, či jejich rodičům kromě psychotherapeutického rozhovoru i techniky, které by vedly alespoň k jejich krátkodobé úlevě a relaxaci. Mezi základní vybavu by měla patřit dovednost správné práce s dechem, schopnost užití bdělé, ale i hypnotické sugesce, provádění pacienta, či jeho rodiny nižším stupněm autogenního tréninku a dalších relaxačních technik.

Pojem **psychotherapie** bývá vysvětlován různými definicemi. Získáme je z děl více autorů: Kratochvíla z r. 2012, Vymětala z r. 2003, Růžičky z r. 1996. Souhrnně řečeno, jde o jeden ze zdrojů psychické pomoci. Jde o činnost „*kteřá byla předem rozmyšlena a naplánována. Tato činnost vyžaduje odborné znalosti i získání praktických dovedností na základě odborného výcviku*“ (cit. dle Dostálové, 2016, s. 109). Psychickou pomoc může nabídnout i filozofie či náboženství, může být poskytnuta i laikem v rámci neplánované, nárazové podpory. Působení psychologickými prostředky ze strany psychotherapeutických odborníků na klienta má určitou časovou posloupnost, vybírá nejvhodnější psychotherapeutickou metodu a zároveň se při něm uplatňuje osobní, autentická zkušenost terapeuta a hierarchie jeho životních hodnot.

Jak uvádí Kratochvíl (2012, s. 302) „*psychotherapii se nelze naučit jen z knih nebo přednášek. Ty mohou přinést informace, ale k praktickému provádění je potřebný praktický výcvik*“. Výcviky probíhají formou zážitku na sobě a díky své sebezkušenosti je terapeut schopen vyznat se ve vlastních postojích, motivacích a reakcích, rozpoznat, co si do něj pacient promítá a co si on promítá do něj. V současné době existují různé druhy výcviků a při jejich volbě je vhodné přihlížet nejen k osobní

motivaci budoucího účastníka, ale i k následnému profesnímu využití. Dle požadavku Evropské společnosti pro psychoterapii se pro odbornou kvalifikaci psychoterapeuta vyžaduje výcvik v trvání minimálně **500 hodin** v některém ze základních směrů psychoterapie.

Sociální pracovník, který je zároveň psychoterapeut, má v rámci tohoto jedinečného spojení možnost navázání kvalitního vztahu s rodiči dítěte s nádorovým onemocněním, ale i samotným dětským pacientem a tím vyšší pravděpodobnost úspěšných terapeutických intervencí. Vedle zásadního vztahu mezi nemocným dítětem a jeho rodinou a lékařem, může být toto spojení výhodné pro celý multidisciplinární tým. Sociální pracovník, který na pracoviště přichází primárně se sociálním poradenstvím, přirozeně navazuje vztah, protože rodině již v této chvíli pomáhá. Radí jí, jakou pomoc a prostředky může čerpat. Tím vzbuzuje přirozenou důvěru, která se při dalších setkáních s dítětem s nádorovým onemocněním a jeho rodinou může snadněji prohlubovat a vést tak k úspěšnému terapeutickému poradenství a tím pozitivně ovlivňovat proces léčby dítěte.

Psychoterapeut může s klienty pracovat individuálně, v páru, v rodině, komunitně, či skupinově. Individuální psychoterapie již vstoupila do obecného povědomí a odehrává se mezi terapeutem a klientem v rámci předem stanovených podmínek, obvykle jednou týdně, či jednou za 14 dní. Pojem, který je veřejnosti zatím spíše neznámý, je **terapeutická komunita**. Jak uvádí Kratochvíl (2012), jedná se o léčebné společenství, které je organizované a funguje na principech sociálního učení. Jeho náplní je společný program s pracovní, či další různorodou činností, společné schůzky kolektivu klientů zařízení a odborným personálem. Součástí programu jsou sezení skupinové terapie.

Skupinová psychoterapie je dynamicky se rozvíjející oblastí zásadního významu. Jedná se o postup, který k léčebným účelům využívá skupinovou dynamiku, tedy vztahy a interakce mezi členy skupiny. Klienti tak mají možnost do tohoto malého množství populace promítnout své problémy z běžného života a především jejich vztahovou stránku, získat zpětné informace o působení vlastního chování na druhé a získat tak povědomí o svém podílu na problémech, prožít korektivní zkušenost pro své emoce, díky reakcím svých kolegů ve skupině a také se učit vhodnějším formám chování (Kratochvíl, 2012). Zde si dovoluji užít heslo, které mým osobním zážitkům ve skupině zcela odpovídá a to, že „Skupina je náhradní rodina“ (Zlámaný, [2016]).

V oblasti práce s rodinami, kde se vyskytuje nádorové onemocnění, je nejdůležitějším psychoterapeutickým nástrojem **empatie**. Jak uvádí Dostálová (2016, s. 110) „*řecké slovo *empathia* znamená vžití, porozumění vžitím*“. Pomocí empatie poznáváme daného jedince a to nejen jeho aktuální prožívání vycházející z vědomých i nevědomých obsahů, které nám verbálně či neverbálně sdělí, ale zároveň i další souvislosti, jež mají přesah do jeho běžného každodenního života.

C. G. Rogers (cit. dle O'Leary, 1999, s.) který rozvinul na osobnost orientovanou psychoterapii, anglicky Person Centered Approach (PCA) empatii staví do základů psychoterapeutické vztahu. Právě PCA přístup bývá pro práci s rodinou řazen mezi nejvíce vhodné. O'Leary (1999) uvádí, že je tomu tak zejména proto, že facilitátoři a psychoterapeuti pracující v souladu s tímto humanistickým pojetím psychologie, vytvářejí široký terapeutický prostor nezbytný pro vzájemnou podporu a společné plnění úkolů všech členů rodiny a pomáhá jim v tom všudypřítomná atmosféra akceptace, porozumění a nesouzení. V každé rodině je většinou nějaký člen, který je méně zahrnut do jejího středu, cítí se v rodině méně pohodlně. Veškeré tyto pocity se v souvislosti s mezními životními situacemi, ke kterým nádorové onemocnění dítěte patří, ještě více zvýrazňují.

O'Leary jmenuje, co by měl v poradenství PCA psychoterapeut klientovi nabídnout, je to:

- *naslouchání, bez odsouzení, ale s respektem ke každé jedinečné lidské zkušenosti.*
- *odložení vlastních idejí o tom, co by klientovi prospělo, nýbrž podpora, aby je sám klient našel.*
- *důvěra ve formativní proces, ačkoliv se často odehrává v chaosu.*
- *empatické otázky a komentáře, které jsou v souladu s klientovým vyjádřením.*
- *být přítomen především jako lidská bytost, raději než expert.*
- *neustále pracovat na svém sebeuvědomění a transparentnosti při každém setkání s klientem* (O'Leary, 1999, s. 3).

Dostálová (2016) řadí mezi nejběžnější psychoterapeutické metody na oddělení somatických onemocnění **racionální psychoterapii**. Prostředí zdravotnického zařízení včetně osob, které se v něm pohybují, působí na rodinu v čele s dítětem s nádorovým onemocněním od prvního okamžiku vstupu na pracoviště. První setkání s lékařem může buď komplikovat, anebo ulehčovat vývoj vztahů mezi ním a pacientem a rodinou. Racionální psychoterapie apeluje na rozum a logiku nemocného a jeho rodinu formou vysvětlování a objasňování charakteristiky onemocnění, přesvědčování o nutnosti podřídit se léčebnému procesu. Dále podporuje aktuální přeorientování hodnot pacienta a jeho rodiny tím, že jej vede k přijetí a pochopení souvislostí mezi nemocí a léčbou, ale také k uvědomění nových zkušeností, které jsou s nimi spojeny. Lékař, ačkoliv je na něj kladen primární požadavek tohoto přístupu, by neměl v tomto úkolu zůstat sám. Kromě podpory zdravotních sester může situaci ulehčovat i samotný sociální pracovník, který se na uvedeném podílí.

Je třeba poukázat na to, že pracovníci dětských onkologických pracovišť se setkávají s osobami různého věku, pohlaví, ale i inteligence, vzdělání, kultury, diverzita sociálních vrstev i zde představuje průřez běžnou společností. Tato rozličnost musí být při práci odborníků zohledněna.

Rodiče některých dětí musí být opakovaně vedeni k tomu, aby svým dětem poskytovali nejen potřebnou podporu v průběhu léčby, ale také aby i po přesunu dětí do domácího ošetřování nezanedbávali své povinnosti, které mohou vést k zásadním zdravotním komplikacím. Tuto roli může od lékaře převzít sociální pracovník.

1.6.1.4 Sociální pracovník v roli doprovázejícího při úmrtí dítěte

Haškovcová (2007) poukazuje na fakt, že, ačkoliv bychom si přáli, aby děti nepostihovala vážná onemocnění, která v určitých případech vedou k úmrtí, není možné tomu nijak zabránit. Když umírá dítě, pomoc a podporu v této situaci nepotřebuje jen ono, ale i jeho rodiče. Téměř všichni rodiče si přejí, aby jejich dětem byla do poslední chvíle poskytována léčebná, tzv. kurativní péče, vkládají veškeré naděje do záchranu života svého dítěte.

V některých případech se ovšem ukáže, že kurativní medicína již nemá malému pacientovi co dál nabídnout. Tehdy nastává čas pro léčbu paliativní. Definice dětské paliativní péče dle Světové zdravotnické organizace WHO (World Health Organisation) říká, že je to komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte zahrnující také poskytování podpory v rodině. Odborníci musí minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký **multiprofesní přístup**, do kterého je zahrnuta i rodina. Poskytována může být v pečovatelských ústavech, zdravotnických zařízeních, ale i v domácím prostředí (WHO, 2007).

(Definici o paliativní pediatrické péči uvádí *European Journal of Palliative Care*, 2007, 14(3), 109-114).

Dětská paliativní péče je rozšířena do dalších kategorií:

- Skupina jedna – zdravotní stav ohrožující život, kdy je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná a tedy péče paliativní musí být nutně souběžná s péčí kurativní, či být kdykoliv k dispozici, není-li kurativní péče úspěšná.
- Skupina dvě – zdravotní stavy, při kterých je předčasné úmrtí nevyhnutelné, ačkoliv dlouhé a intenzivní úseky léčby prodlužují život a umožňují pacientovi podílet se na běžných aktivitách.
- Skupina tři – progresivní stavy bez možnosti kurativní léčby, tedy je léčba pouze paliativní a může trvat po dlouhé roky.
- Skupina čtyři – nezvratný, ale neprogresivní stav s komplexními zdravotními obtížemi s vysokou pravděpodobností předčasného úmrtí (De Haan a Savva, přednáška, prosinec 2014).

Děti by závěr života chtěly trávit v domácím prostředí, podmínky, které by jim tuto variantu umožňovaly, nejsou v naší zemi zatím příliš rozšířené. Pečovatelské týmy zahrnující lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky, psychoterapeuty, či psychology a duchovní poradce, kteří by rodině vyšli vstříc v možnosti domácího umírání, už ale naštěstí po několik let můžeme najít i nás. Moravský kraj má výrazně silnější zastoupení. Již v roce 2009 zde při Klinice dětské onkologie FN Brno vznikl mobilní tým poskytující umírajícím dětem paliativní péči v jejich přirozeném prostředí. V roce 2011 se k němu přidal mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, který již nabízí i pár lůžek pro denní stacionář. V roce 2016 se činnost moravských mobilních hospiců rozšířila o organizaci Nejste sami v Olomouci. V oblasti českých zemí je zastoupení zatím menší, v roce 2014 byl založen mobilní hospic i pro dětské pacienty v organizaci Cesta domů. V roce 2017 se začal tvořit dětský paliativní tým při FN Motol. Další dětský paliativní tým, včetně paliativních lůžek na dětském oddělení se začíná tvořit v nemocnici Hořovice.

Sociální pracovník, psychoterapeut, se neustále pohybuje mezi jednotlivými složkami své profese. Jako znalec právní problematiky v oblasti, ale i jako praktik, který má široké povědomí o síti zařízení, které rodinu mohou v dané chvíli podpořit, může často lékařům jejich práci výrazně usnadňovat. Sociální pracovník by měl komunikovat nejen se členy multidisciplinárního týmu, ale i s rodinou a dokonce i její členy v tomto podporovat a snažit se odstranit komunikační bariéry, které mezi nimi mohou být. Já sama jsem v roce 2016 absolvovala 100 hodinový výcvik ve facilitativní mediaci a musím s jistotou konstatovat, že to mým komunikačním dovednostem velice prospělo.

Sociální pracovník by, jako ústřední článek paliativního týmu měl přispívat k tomu, aby potřeby dětí byly první na řadě při rozhodování o léčbě a zdravotní péči. V rodinách, jejichž kultura umožňuje dětem, že jsou plně informovány o svém zdravotním stavu, by jim měla umožnit rozhodování o jejich životě, umožňuje-li to jejich zralost. Všechny děti v paliativní péči nesmí strádat nedostatkem péče, vzdělávání a emoční podpory. Sociální pracovník by tak měl být i článkem **komunikujícím mezi školou** a případnými dodavateli potřebných pomůcek (De Haan a Savva, přednáška, prosinec 2014).

Sociální pracovník v paliativním týmu by měl reflektovat celou rodinnou situaci a nezapomínat na další členy, zejména sourozence, ale i prarodiče. Rodičovská péče se často soustředí pouze na umírající dítě a proto je potřeba vnést mezi vztahy určitou rovnováhu. Také sourozenci nemocného potřebují podporu člověka, který bude komunikovat se školou, protože i oni jsou dotčeni situací, což se může odrazit na jejich školních výkonech, ale zejména na neschopnosti v dané chvíli běžně sociálně fungovat. Škola a spolužáci mají obrovský potenciál toto břímě nádorového onemocnění dítěte ulehčit.

V práci s rodinou, kde umírá dítě, je na pomáhající pracovníky kladena velká zátěž. Samotní profesionálové musí mít fakt smrti v sobě natolik integrovaný, aby mohli v bezprostřední blízkosti smrti pracovat, bez toho by pro ně práce s takto těžkým tématem znamenala utrpení a mohla by velmi záhy vést k jejich profesnímu vyhoření. Zároveň je více než přínosné, má-li sociální pracovník, terapeut, i profesní orientaci na doprovázení rodiny. Chce-li být v této oblasti profesně vzdělán, takovou možnost mu nabízí certifikovaná profese **Poradce pro pozůstalé**. Já osobně jsem tuto certifikaci získala v roce 2014.

Špatenková (2013) vyzdvihuje přínosy odborných poradců pro pozůstalé. Ačkoliv je profese nazývána poradenstvím, o typické poradenství se jedná pouze u některých oblastí. Tyto oblasti jsou často zanedbávány, přitom je jejich tradiční pojetí zcela zásadní v procesu umírání, smrti a následného truchlení. Hovoříme o posledním rozloučení, pohřbu, pohřební hostině, důstojném uložení ostatků na pietním místě. Všechny tyto tradiční rituály mají velice pozitivní vliv na proces přijetí úmrtí a následné truchlení pozůstalých.

To, co pozůstalým nejvíce chybí, je možnost vypovídat se a vyjádřit své emoce před empatickým, nesoudícím, neradícím posluchačem. Toto se může zdát jako minimum, ovšem v praxi má právě tento přístup maximálně pozitivní dopad. Rodiče, jimž umírá dítě, jsou lidé prožívající ztrátu, jež na stupnici ztrát stojí nejvýše. Je to ztráta nejhorší, žádná další ztráta ji nemůže překonat. Právě oni potřebují svůj příběh opakovaně vyprávět, sdílet s druhým, znova popisovat detaily, plakat, zlobit se, zoufat si. To je jedna z mála možností, jak mohou své emoce uvolňovat a svou ztrátu pozvolna začít přijímat. Jenže často slýchají od osob, kterým se svěří, různé pokyny v podobě rad a doporučení, jak dlouhé by mělo být jejich truchlení, či jak by mělo vypadat (Špatenková, 2013).

Právě sociální pracovník vzdělaný v této problematice představuje jedinečnou možnost, jak rodinu podpořit a doprovodit nejtěžším životním obdobím. Nezanedbatelný je zároveň jeho psychoterapeutický přesah, protože truchlení mužů a žen se liší a zároveň je truchlení každého jedince zcela individuální (Špatenková, 2013). Mnoho párů se po úmrtí dítěte rozejde, protože nezvládne společně projít procesem truchlení, mnoho sourozenců zemřelého se skoro utrápí v žalu, ale když vidí své rodiče, bojí se jim ještě svým smutkem přidělovat starosti. Zde je tedy zřejmé, že praktická znalost psychologie a psychoterapie může rodině výrazně prospívat.

1.6.2 Souhrn způsobů péče ze strany sociálního pracovníka

Shrneme-li nejpodstatnější body možných způsobů péče ze strany sociálního pracovníka v práci s rodinou, ve které je dítě s nádorovým onemocněním, můžeme je popsat takto:

Rodina, jež přichází na odborné pracoviště, je většinou odeslána příslušnou dětskou lékařkou s podezřením na nádorové onemocnění. Již tento samotný akt způsobuje, že se rodina ocitá ve stavu, který se dá připodobnit k šoku. Nové informace, strach a obavy, organizační zajištění přesunu na odbornou kliniku jsou jen střípky toho, co rodina prožívá. Plně funkční multidisciplinární tým, kde má sociální pracovník klíčovou roli, se této rodině ujímá prakticky ihned po přijetí na kliniku.

Záleží na kompetencích jednotlivých pracovníků, je zvyklostí, že zprávy o diagnóze, léčbě, prognóze a dalším jsou v dikci lékaře, který o nich informuje rodinu. Sociální pracovník v naší zemi obvykle těmto rozhovorům přítomen není, nicméně inspirace západní Evropou a Amerikou ukazuje, že jeho přítomnost je velice podpůrná nejen pro samotnou rodinu včetně dětského pacienta, ale i pro lékaře a zdravotníky. Už od stanovení diagnózy se stává člověkem, ke kterému se rodina může obracet jak s praktickými dotazy, tak i s žádostmi o doprovázení v jejich těžké situaci.

Osobnost a odborné kompetence sociálního pracovníka jsou v této pomáhající profesi maximálně důležité. Sociální pracovník se musí řídit etickými zásadami, dodržovat chartu práv hospitalizovaných dětí. Ve svém přístupu hledá rovnováhu mezi přístupem partnera a profesionála. Na každý typ klienta a na každou situaci se hodí jiný přístup. Kromě odbornosti v sociální oblasti, ve které poskytuje rodině sociální poradenství včetně informací, o jaké dávky a příspěvky a pomůcky může žádat, by měl mít komunikační dovednosti včetně schopnosti vést facilitativní či mediační jednání s ostatními kolegy z týmu či se členy rodiny, případně vzdělávat rodinu, která se jeví jako málo spolupracující. Mezi jeho přirozené aktivity by měl patřit kontakt se školou dětského pacienta spojený s odborným vysvětlením aktuálního stavu dítěte, včetně žádosti lokální školy o individuální podporu. V krajních případech by měl být schopen rychlého rozhodnutí a v případě nespolupracující rodiny kontaktovat příslušné orgány, aby podpořily práva dítěte na lékařskou pomoc.

Při psychoterapeutickém vzdělání může poskytovat terapeutické intervence, jelikož vztah mezi ním a rodinou je již díky sociálnímu poradenství založen. Základem pro terapeutické intervence je v případě nádorového onemocnění dítěte empatie, ale také náhled a podpora v reálných činnostech, které musí pacient i jeho rodina vykonávat pro zdárný průběh. Sociální pracovník by měl podporovat vznik rodičovských komunit, protože svépomocné skupiny rodičů jsou často jedním, někdy jediným zdrojem podpory pro osamocené rodiče. Kromě individuální, párové a rodinné terapie může sociální pracovník terapeut pracovat v terapii skupinové. Skupinové terapie, u nás na onkologických pracovištích využívané v současnosti spíše výjimečně, jsou minimálně stejně, ale v mnoha případech i více efektivnější, než terapie individuální. Jsou časově a finančně méně náročné, prospěch z psychoterapeutické pomoci a podpory získává větší počet účastníků najednou.

V neposlední řadě by měl sociální pracovník být schopen dítěti s nádorovým onemocněním a jeho rodině, kterým již léčebná medicína nemá co nabídnout, pomoci s přípravou nezbytných podmínek pro závěrečné fáze života. Kromě praktických doporučení se jedná zejména o doprovázení dětského pacienta, jeho rodičů, sourozenců a prarodičů tak, aby je úmrtí jejich člena naplnilo pocity vděku, že i ty nejposlednější chvíle s ním patřily mezi chvíle nejkrásnější.

Rodinu by měl i nadále doprovázet, alespoň na dálku a hledat v jejím městě, kde trvale žije, další možnosti terapeutických intervencí, aby měl přehled o tom, že rodina nezůstane se svým žalem zcela opuštěna. Mezi minimální podporu pro sourozence zemřelého by mělo být oznámení školy o uvedené skutečnosti tak, aby to nemuseli činit samotní rodiče, či dokonce sám žák. I škola může být sociálním pracovníkem edukována, jak uspořádat se svým žákem poslední rozloučení v kruhu jeho přátel. V dnešní postmoderní době je i možné vytvořit automatické zasílání zpráv dle databáze, tedy při výročí úmrtí dítěte by měla být rodičům zasílána vzpomínka. Pro rodiče, ačkoliv zoufalé, je tento počin vzpomínkou, že na jejich milované dítě stále někdo, kromě nich, pamatuje.

Je zřejmé, že výčet všech těchto činností je velice široký. Realita roku 2018 a má osobní zkušenost ze stáže na jednom z největších odborných pracovišť v naší zemi potvrzují, že k uskutečnění této vize je třeba ještě dlouhodobá trpělivost. Odborné výzkumy, které by dokládaly přínos všech těchto činností, které ve výsledku šetří státní rozpočet ve smyslu prevence deprese, psychosomatických onemocnění, dalších zdravotních problémů a díky tomu pracovních absencí a v neposlední řadě i rozvodovosti, v naší zemi zatím prováděny nejsou. Lze se nicméně domnívat, že longitudiální sledování by jistě podpořilo výrazné zvýšení počtu odborných pracovníků zejména na pozicích sociálních pracovníků s psychoterapeutickým výcvikem.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Úvod k výzkumu

K rozhodnutí zaměřit se na uvedenou tematiku mě vedl fakt, že ve své poradenské praxi jsem se při práci s pozůstalými rodiči, jejichž dítě zemřelo vlivem nádorového onemocnění, mohla přesvědčit o tom, že kontakt s odborníkem v oblasti psychosociálního poradenství až po úmrtí dítěte přichází v tomto těžkém procesu pozdě. V této mezní životní situaci v průběhu poradenského vztahu se otevírají témata, která, ačkoliv samotný fakt smrti dítěte zůstane nezměněn, ukazují, že kdyby docházelo k terapeuticko-poradenským intervencím v průběhu procesu onemocnění, některé následky, jimiž rodinný systém trpí, by mohly být méně devastující.

V rámci praktické části své bakalářské práce se zaměřuji na změny v psychosociální a prakticko-ekonomické oblasti, ke kterým dochází v rodině v souvislosti s nádorovým onemocněním dítěte.

Výzkum byl realizován v průběhu mé odborné praxe na Klinice dětské hematologie a onkologie od podzimu 2017 do jara 2018. O stáž na pracovišti jsem zažádala již v létě 2017, ale z kapacitních a časových důvodů byla přesunuta na pozdější dobu. O stáž jsem velice usilovala, pro její naplnění jsem musela učinit velké množství aktivit, v průběhu své osobní historie jsem neabsolvovala tolik telefonních hovorů a nenapsala tolik e-mailů, abych se mohla na určité pracoviště dostat. Stáž byla výsledkem mé dlouhodobé vize praktikovat v nemocničním prostředí, ve které mě podpořila vedoucí mé práce, bez jejíž záruky spolehlivosti mé osoby primáři kliniky bych neměla šanci stáž absolvovat.

Původní úmysl provést v bakalářské práci výzkum kvantitativní na základě dotazníků se ukázal na tomto pracovišti jako časově a organizačně neproveditelný. Ačkoliv jsem přípravě věnovala několik měsíců, vyčerpala všemožné snahy jej prakticky provést, má závislost na odbornících a jejich časových možnostech byla takového rázu, že jsem jeho realizaci byla nucena vzdát. Kromě faktu, že jsem se samostatně nemohla do kontaktu s dětmi a rodiči dostat, jsem pro schválení výzkumu potřebovala i odbornou pomoc s otázkami a také zajištění schválení od vedení kliniky.

Výzkum je tedy kvalitativního rázu formou případových studií, jež byly realizovány v podobě polostrukturovaných rozhovorů, pozorování a analýzy dokumentů. Kvalitativní rámec byl zvolen z důvodu přístupnosti informací a ochoty respondentů hovořit o citlivých tématech.

2.2 Cíl výzkumu

Cílem empirické části práce je **zjistit osobní zkušenosti rodin s dětmi s nádorovým onemocněním a jeho vliv na psychosociální a prakticko-ekonomické oblasti života**. Výzkum se zabývá vnímáním a prožíváním této krajní životní situace dotazovaných participantů, tedy členů rodin, kde dítě onemocnělo nádorem. Rodina se v souvislosti s nádorovým onemocněním dostává do situací naprosto odlišných od života, který znala předtím.

Odborná veřejnost v naší zemi se, i díky této práci, může přesvědčit o tom, že psychosociální, ale i praktická podpora rodiny musí začínat již v okamžiku stanovení diagnózy nemoci, tak jako je tomu u našich sousedů v západních zemích. Empirická část práce však může být poučením i pro veřejnost laickou, která je většinou paralyzována, protože vůbec neví, jaký postoj k rodině, kde onemocnělo dítě nádorem zaujmout, aby případně její utrpení ještě z nevědomosti nevětšila.

2.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Na výzkumu participovalo 5 rodin, v některých z nich jsem vedla rozhovory s rodiči, v dalších – za souhlasu rodičů - se jednalo o rozhovory se samotnými dětmi, jejichž věk tento postup umožňoval. Výzkum probíhal od podzimu 2017 do jara 2018 na Klinice dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol.

Výběr respondentů byl, s ohledem na cíl studie, záměrný a byl proveden „Gatekeeperem“ tedy odborníkem, který byl klíčový pro můj osobní kontakt s dětmi a rodiči na uvedené klinice.

Respondenti byli vybráni na základě společných kritérií. Mezi ně patřily: kurativní léčba zhoubného nádorového onemocnění dítěte a hospitalizace na Klinice dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol, adekvátní psychické rozpoložení a zdravotní stav umožňující provedení rozhovoru. Na pohlaví, věk, druh a stupeň nádorového onemocnění dítěte a další determinace, v souvislosti s cílem výzkumu nebyl při volbě vzorku respondentů brán zvláštní zřetel, jelikož již samotné organizační zajištění, aby rozhovory mohly proběhnout, bylo velice náročné.

2.4 Výzkumné otázky

S ohledem na shora uvedený cíl výzkumu byly stanoveny tyto dvě hlavní výzkumné otázky:

- 1. Jaký význam má přítomnost nebo absence psychosociálních vazeb pro rodiny s dětmi s nádorovým onemocněním v souvislosti s onemocněním a léčbou?**
- 2. Jaký vliv má nádorové onemocnění dítěte na prakticko-ekonomické fungování rodiny?**

K těmto dvěma hlavním výzkumným otázkám jsem přiřadila ještě vedlejší výzkumnou otázku:

3. Jaké možnosti odborné pomoci by rodině s dětmi s nádorovým onemocněním jejich situaci ulehčily?

2.5 Metodologie výzkumu

V kvalitativní formě výzkumu se jako nejvhodnější metoda jevil polostrukturovaný rozhovor, pozorování a analýzy dokumentů a jejich zpracování do případových studií. Pozorování bylo prováděno při samotném interview, přicházela jsem k lůžku pacienta, tedy k nejintimnějšímu prostoru rodiny v dané situaci. Polostrukturovaný rozhovor umožnil nejen navázání důvěrného kontaktu mezi respondenty a výzkumníkem, ale i individuální přístup. Výhodou rozhovoru je možnost zisku dat směrem od základních otázek k otázkám upřesňujícím a doplňujícím.

Proces navázání vztahu s rodinou probíhal tak, že jsem byla „gatekeeperem“ (Hendl, 2016), v tomto případě psychologkou, představena rodičům i dětem, obvykle u lůžka. Výzkumný proces jsem vždy začínala prosbou o informovaný souhlas a podpis rodiče na mnou dodaný dokument, s jeho kladným stanoviskem, že jím sdělená data budou uvedena v mé práci. Dokument také uváděl, že data jsou důvěrná a budou zpracována anonymně. Následně jsem se představila a krátce pohovořila o tom, jaký je účel výzkumu.

Míra důvěry a otevřenosti směrem ke mně jako k výzkumníkovi, který na pracoviště vstupoval v roli cizince, se v průběhu rozhovorů, z nichž některé se opakovaly, pozvolna prohlubovala. Pro účely polostrukturovaných rozhovorů s participanty jsem, vzhledem k hlavní výzkumné otázce, stanovila tento scénář otázek:

- Jaké základní informace byste mi o Vás/Vašem dítěti/Vaší rodině mohli říci?
- Jaké informace o onemocnění máte a jak dlouho už se léčíte?
- Jaké jsou vztahy v rodině, včetně sourozenců a prarodičů?
- Jak zvládají jednotliví členové rodiny fakt nádorového onemocnění dítěte?
- Jak je do procesu léčby zapojen otec dítěte?
- Jak dítě zvládá školní povinnosti?
- Jak jste nutnost péče o dítě vyřešili v zaměstnání?
- V jakém typu bydlení Vaše rodina žije?
- Jaké osoby zajišťují provoz Vaší domácnosti?
- Jaké jsou finanční zdroje Vaší rodiny? Příjmy, dávky, podpora?

Všechny výše uvedené otázky byly položeny s žádostí o doplnění toho, jak tomu bylo v uvedených oblastech před vypuknutím nádorového onemocnění.

2.5.1 Organizace sběru dat

V rámci sběru dat bylo v první řadě třeba dbát etických parametrů výzkumu. Souhlas s výzkumem musel vydat primář kliniky, ale zároveň bylo třeba zajistit informovaný souhlas rodičů v případě nezletilých dětí, abych mohla komunikovat i s nimi. Od každého rodiče jsem jej získala a je uložen v podkladech pro bakalářskou práci. Všichni respondenti byli upozorněni, že výzkum je dobrovolný a pokud by se objevila jakákoliv otázka, kterou by nemohli, či nechtěli zodpovědět, toto rozhodnutí bude respektováno, stejně tak, kdyby se rozhodli od rozhovorů odstoupit.

Před každým setkáním jsem měla zázemí u paní psychologky, která mi k jednotlivým kauzistikám vždy dala základní nástin informací. Její podpora pro výzkum také spočívala v poměrně důsledném sledování, kdy je jaká rodina hospitalizována, v jaké fázi léčby je, jakou léčbu dítě aktuálně absoluuje. Díky tomu musely být některé plánované rozhovory pozměněny za jiné. Dítě buď bylo v tak vážném stavu, že rodič veškerý čas trávil s ním a na rozhovor neměl prostor, nebo rodina byla propuštěna, aniž by tato informace byla dopředu známa. Zároveň mě paní psychologka vybavila pláštěm, přezůvkami, rouškou přes ústa, abych splňovala přísné hygienické normy, jež na pracovišti platí a minimalizovala tak ohrožení dětí, jejichž imunitní systém je v průběhu léčby velice ohrožen.

S každou rodinou jsem se setkala na půdě jednotlivých oddělení. Setkání byla mou místní průvodkyní pečlivě naplánována, aby rodina byla přítomna na pokoji. První kontakt tedy spočíval v tom, že jsem byla rodičům i dítěti představena na pokoji a následně se s nimi mohla domluvit, jestli si můžeme promluvit bezprostředně po seznámení, nebo si domluvit vhodnější čas. Všechny rozhovory s rodiči se odehrávaly v prostorách jídelny, či židlích na chodbě, mimo dosah dětí. Provedení rozhovoru v těchto prostorách bylo vždy návrhem rodičů.

Rozhovory nebylo možno nahrávat, tedy jsem měla s sebou papír na poznámky a snažila se je pečlivě zaznamenávat. Ačkoliv je pohyb osob na oddělení velice frekventovaný a rozhovory se odehrávaly v místě, kde občas byli i další rodiče či personál, měla jsem dojem, že to hovořící rodiče nijak nelimitovalo, naopak hovořili i o velice soukromých věcech bez ostychu nahlas.

Každý rozhovor trval zhruba 1,5 hodiny. S jednou rodinou se mi podařilo hovořit dokonce dvakrát a to s maminkou i hospitalizovaným chlapcem. V jednom případě se rozhovor odehrával zejména s hospitalizovaným dospívajícím chlapcem, s rodiči jsem předtím mohla hovořit jen krátce. Ve všech případech jsem měla možnost se seznámit se samotnými dětmi, ačkoliv některé z nich nebyly třeba v době rozhovoru na pokoji.

2.5.2 Metody zpracování a analýzy dat

Data, která jsem v rámci případových studií nasbírala, jsem pečlivě uchovávala. Analýza byla poměrně časově náročná, veškeré poznámky jsem musela přepsat a několikrát doplňovat. Samotná analýza dat vedla k ozřejmění souvislostí, vysvětlování, interpretování, zjišťování příčin a okolností zkoumaného případu tak, aby byla úplná odpověď na položené výzkumné otázky. Součástí analýzy byly i dokumenty, jelikož jsem měla možnost nahlédnout do dokumentace sociálních pracovníků za účelem ověření, jaké dávky a pomoc rodina využila. V jednom případě jsem se zde dozvěděla jiné informace, než které mi byly sděleny při osobním setkání.

Pro analýzu dat jsem zvolila metodu TA, aneb metodu tematické analýzy, jež vede k systematickému identifikování a organizování dat a zároveň nabízí vhled do významů v datech. Jsem si vědoma toho, že tato metoda je jednou ze základních metod kvalitativního výzkumu, vzhledem k zaměření na lidskou zkušenost jsem zvolila právě tuto proceduru (Hendl, 2016). Výzkumník má díky této metodě možnost vnímat a určit význam kolektivních zážitků a zkušeností, je dostupná a flexibilní, pro začínajícího výzkumníka výhodná.

Postupovala jsem pomocí kódování, kde jsem se zaměřila na úseky dat vypovídající o určité tématice. Vybraná témata zachycují důležité informace ve vztahu k výzkumným otázkám. Již v průběhu sběru dat se objevovalo mnoho zajímavých aspektů. Je třeba podotknout, že díky průběžným reflexím, které jsem si zaznamenávala, docházelo v oblasti témat ke změnám a propojování.

Úplná dokumentace případových studií viz Přílohy č I - V.

2.5.3 Základní informace o zkoumaných osobách a analýza

Zkoumaných osob bylo pět. Uvádím přehled základních informací o nich (podrobnosti jsou uvedeny v přílohách).

Tab. č. 4. Základní informace o zkoumaných osobách

Zkratka křestního jména	pohlaví	věk v letech	třída ZŠ	Diagnóza
K.	chlapec	9	Čtvrtá	leukémie, relaps
T.	chlapec	14	Osmá	Burkittův lymfom
M.	chlapec	16	Devátá	Burkittův lymfom
E.	dívka	12	Pátá	meduloblastom
V.	dívka	5	školka	nefroblastom

Při studiu dat jednotlivých respondentů jsem se zaměřila na témata, která se u většiny z nich opakovala či jevila jako výrazná. Vybrala jsem dvě oblasti a v každé jsem zvolila tři kódy. V oblasti psychosociální se jako významné téma jevily osoby, které hospitalizovaným dětem nejvíce chybí. Dále bylo zajímavé více zanalyzovat, jakým způsobem je do procesu léčby dítěte zahrnut otec dítěte. V neposlední řadě jsem u většiny respondentů vnímala, že je u většiny z nich nějaký zážitek, který byl v jejich příběhu odlišný, projevil se silnými emocemi, ty jsem zařadila do oblasti psychických dopadů onemocnění.

V oblasti prakticko-ekonomické se při rozhovorech a následném opakovaném studiu případových studií jako nejvíce diskutované téma objevovalo vzdělávání a škola, tedy témata, která jsou samozřejmě spojená i s oblastí předchozí vzhledem k sociálním vazbám s vrstevníky. Dále se respondenti vyjadřovali ke svým zaměstnáním, toto téma tedy bylo také podrobněji zanalyzováno. To, co pro rodiny v této oblasti hraje důležitou roli, je hospodaření s financemi a v souvislosti s nádorovým onemocněním dítěte jsem se na něj také zaměřila.

Tab. č. 5. Analýza 3 témat z oblasti psycho – sociální

3 TÉMATA Z OBLASTI PSYCHO-SOCIÁLNÍ		
CHYBĚJÍCÍ OSOBY	INTEGRACE OTCE	PSYCHICKÉ DOPADY
K matka Nejvíce K. chybí bratr a psi. Dříve jsem si povídala se starými babičkami, zde se bavím s ostatními rodiči, když jdeme na oběd.	Před K. tátou se lékařů neptám na detaily ohledně jeho nemoci, on je živitel rodiny, snažím se ho od informací izolovat.	Musela jsem přestat navštěvovat mou babičku, aby nepoznala, jak se trápím. K. táta je teď větší cíťa, minule se málem složil.
T. matka Synovi nechybí ani otec, ani starší bratr, protože mu je neustále k dispozici můj druhý manžel.	Komunikace s otcem syna je složitá, jsme rozvedení, a když jsem nemohla být se synem v nemocnici, kvůli své operaci, vybral si jako doprovod mého manžela.	Nejtěžší to bylo o svátcích, tušila jsem, že T. bude muset znova do nemocnice, ale nedovedla jsem si představit, že mu to sdělím.
M. osobně Chybí mi nejvíc přítelkyně. I když je mi teprve 16, nezmění to nic na tom, že s ní chci chodit a být.	S tátou děláme vždycky kraviny, na motorkách, v dílně... Sem teď nemůže moc chodit, nemá čas.	Nevím, proč tu jsem vždy tak dlouho, nic mi není a nechávají si mě zde úplně zbytečně a já tomu nerozumím.
E. matka Pro dceru je nejvýznamnější její o rok a půl starší sestřenice, neumím si představit, až ona bude mít jiné zájmy.	Jsme tu při hospitalizaci spolu s manželem, je OSVČ a může si to zařídit. Ráno sem přijíždíme, večer odjíždíme, máme doma ještě syna.	Mám komplikovaný vztah s otcem. Když se dozvěděl o diagnóze, začal být citlivější, víc nám telefonuje.
V. matka Dceři nejvíce chybí táta a jejich společná zábava ježdění na motorce.	Manžel pracuje na směny, má často noční. Když sem přijede, je úplně vyřízený, snažím se ho nezatěžovat.	Nejhorší bylo sdělení diagnózy pro mého tátu, když to doktorka říkala, zkolaboval.

Tab. č. 6. Analýza 3 témat z oblasti prakticko-ekonomické

3 TÉMATA Z OBLASTI PRAKTICKO – EKONOMICKÉ		
ŠKOLA	ZAMĚSTNÁNÍ DOPROVODU	FINANČNÍ ZDROJE
K. matka K. rád počítá, do školy teď chodit nemůže, chodí sem za ním paní učitelka, nebo se učíme spolu. K. nejvíce chybí jeho kamarádi ze školy.	Před K. nemocí jsem byla v domácnosti. Vzděláním jsem personalistka, ale profesi jsem vykonávala jen pár let.	Manžel, je OSVČ, rodinu zajistí. Čerpáme příspěvek na péči – PNP, příspěvek od Dobrého anděla, parkování, mobilitu jsem nestihla zařídit.
T. matka. Syna musím tlačít do školy, ale jsou také dny, kdy mu je zle a nedělá vůbec nic. Chodí sem za ním paní učitelka.	Před T. nemocí jsem pracovala ve zdravotnictví na půl úvazku, ale musela jsem skončit.	Manžel, je OSVČ, rodinu zajistí, dále pobírám výživné na syna. Čerpáme PNP, kartu ZTP, cestovné, příspěvek na mobilitu a příspěvek od DA.
M. osobně Chci jít na automechanika, až vyjdu ZŠ. Do školy teď nemůžu chodit, štve mě to. Přítelkyně chodí do školy a ven a já musím být zavřený tady.	Máma pracuje jako účetní, táta má v baráku autodílnu. (V M. složce je uvedeno, že matka má plný invalidní důchod a otec pracuje jako skladník).	Máma pracuje v kanceláři, ale i doma, táta jen z domova. Jaké příspěvky máme, nevím. (Dle složky M. rodina čerpá PNP, ZTP, mobilitu, příspěvky od DA).
E. matka. Museli jsme dceru zapsat do školy tady v nemocnici, její škola nám příliš vstříc nevyšla.	Před E. onemocněním jsem pracovala na poloviční úvazek, mám Bc. vzdělání, nyní jsem na neschopence.	Manžel je OSVČ. Příspěvky a dávky máme: parkovné, cestovné, PNP, přídavek na dítě, příspěvek od DA.
V. matka Dcera miluje školku, bojím se toho, až budeme propuštěni, jak zvládne to, že tam nemůže chodit. Při kontrolách aspoň zajdeme do té nemocniční.	Před V. nemocí jsem pracovala ve zdravotnictví. Nyní mám neschopenku, v práci se mnou počítají a podporují! Navštěvují nás zde kolegyně.	Manžel je zaměstnán jako řidič, je živitel rodiny. Dávky? Ještě jsem nestihla zavolat sociální pracovníci, teď jsem si, díky Vám, vzpomněla.

2.5.4 Shrnutí výsledků a diskuse

Ve výzkumné části bylo mým cílem zjistit osobní zkušenost rodin s dítětem s nádorovým onemocněním se změnami, ke kterým dochází v oblastech psychosociálních a prakticko-ekonomických.

Vzhledem k tematické analýze konkrétních témat uvádím tyto výsledky:

CHYBĚJÍCÍ OSOBY. Největší nedostatek vnímají participanti zejména v kontaktu s vrstevníky. V případě dětí, které překročily, nebo se přiblížily hranici dospívání, se jedná o sourozence, kamarády a spolužáky, o první lásku. Rodiče se často snaží tyto osoby nahradit, přesto jsou si i oni vědomi, že to není možné a izolace je faktorem, který je při péči o dítě nejvíce trápí. Zásadní hodnotou je v tomto případě i čas a to nejen čas, kteří participanti stráví v nemocnici při hospitalizaci, ale i čas strávený v domácím prostředí, kde pokračuje léčba a je třeba dodržovat pokud možno sterilní požadavky a tudíž minimalizovat styk s nemocnými. Ve většině případů rodiče skutečně představují jediný hlubší sociální kontakt po delší čas, jenže ne všechny hospitalizované děti mají štěstí v podobě jejich dostatečné přítomnosti a péče.

INTEGRACE OTCE. Již v průběhu sběru dat se ukázalo, že v oblasti integrace otců můžeme vnímat dva výrazné fenomény. Jedním z nich je snaha otců trávit co nejvíce možného času s dítětem i při hospitalizaci. Tento děj potvrzuje směr, kterým se ubírají otcové 21. století ve svých rodičovských rolích, které jsou utužovány silněji a hlouběji. Jistěže k tomuto faktu výrazně přispívá i zaměstnání otce. Zároveň se ale objevil i pohled tradiční. Otec jako živitel rodiny, jehož rovnováha nesmí být narušována čímkoliv, co by jej mohlo znepokojit a on by se nemohl věnovat zabezpečení a vydělávání prostředků. Kromě faktu, jak těžké musí být pro matku samotnou projít procesem léčby bez podpory druhého rodiče, se však zároveň nabízí otázka, jak komplikované může být pro nedostatečně informovaného rodiče onemocnění a léčbu uchopit a zaujmout k ní určitý postoj. Další fantazie, která se k tématice váže, souvisí s fatálním vývojem nemoci. Jak mohou partneři společně projít procesem ztráty, když už v průběhu života dítěte a jeho léčby jsou jejich cesty tak rozdělené?

PSYCHICKÉ DOPADY. Každý z participantů se při popisování příběhu emočně pozastavil u jiné fáze. U některých z nich se ovšem témata opakovala. Starší osoba mužského pohlaví byla oznámením o nádorovém onemocnění dítěte často ochromena z celého rodinného systému nejvíce. V případě participantů, v tomto případě žen, jež příběhy vyprávěly, se často objevovaly silné emoční reakce. Dále se opakovaně objevilo téma ochrany dětí před aktuálními informacemi týkajícími se léčby. Osobně jsem byla přítomna několika okamžikům, kdy se rodina ptala psychologičky, jak mají

s dítětem jednat, kolik mu toho mají říci, atd. Všichni rodiče chtěli jít hovořit na chodbu, nechtěli zůstat v pokoji s dítětem. U všech participantů, jak dětských, tak dospělých se objevoval při sběru dat faktor sociální izolace. U obou věkových generací se týkal v podstatě podobného problému. Jak děti, tak i jejich rodiče vnímali nedostatečnou možnost trávit čas s lidmi z blízkého okolí z vícera důvodů, mezi které patřily přísné hygienické normy, obava, aby děti nemocného nějakým způsobem nezesměšňovaly, organizační a systémový nesoulad, dále se ale jednalo také o odmítání kontaktů z důvodu nevhodných, či neadekvátních reakcí okolí.

ŠKOLA. Tématem, ke kterému jsme, i vzhledem k předchozím otázkám dopadů nemoci s respondenty přešli, byla možnost naplnění základního dětského práva a svobody, tedy práva na vzdělání. Žádné z dětí v léčbě svoji školu nebylo schopno navštěvovat, ani při pobytu v domácím prostředí. Školy v místě bydliště nemají dostatečnou flexibilitu, aby rodině pomohly se speciálními potřebami v aktuálním vzdělávání, musí se s nimi tedy učit rodiče a některé z dětí jsou dokonce zapsány ve škole při FNM. Učitelka chodí za každým z dětí. Neopomenutelným faktem také je, že pacient je při léčbě často v tak vážném stavu, kdy se stává, že nemá sílu vůbec na nic natož na školu. Z výpovědi participantů rodičů bylo zřejmé, že takové chvíle zcela respektují a své dítě k ničemu nenutí, zároveň se ale snaží najít rovnováhu, aby nedošlo k nedostatku řádu, který děti potřebují.

ZAMĚSTNÁNÍ. Respondenti se o svých zaměstnáních často rozhovořili pouze velmi krátce, jako kdyby se jednalo o nepříliš významnou oblast jejich života. Většina z nich musela v zaměstnání úplně skončit, či jít na neschopenku. Neschopenka se v uvedených případech často vystavuje s účelem psychických obtíží. Právě tato totiž umožňuje volný režim pro rodiče včetně vycházek. Většina matek doprovázející dítě navštěvovala zaměstnání, obvykle na poloviční úvazek. Ženy o svých kariérách mluvily minimálně, z toho jsem tedy vyzorovala, že v případě mezní situace je možné spoléhat na tradiční rozdělení společnosti, tedy, že žena se instinktivně znova přimkne k dítěti, aniž by více prožívala svůj kariérní rozvoj.

ZDROJ FINANČÍ. Finančním zdrojem byl ve většině případů u respondentů muž. Muži, kteří byli OSVČ, si uměli více zařídit, aby mohli společně pobývat s dítětem v nemocnici. Každý z respondentů nejlépe hodnotil příspěvek od nadace Dobrý anděl, byl rodině vyplacen bezprostředně po vyplnění žádosti, mohli jej tedy čerpat nejrychleji, částka je rodině pravidelně vyplácena každý měsíc. Z dalších příspěvků a dávek rodiny nejvíce využívají příspěvek na péči, průkaz ZTP, příspěvek na mobilitu, cestovné, možnost parkování v areálu nemocnice. V některých případech se jedná o přídatky na děti a v některých případech je dalším příjmem rodiny výživné na nezletilé dítě.

2.6 Závěr k výzkumu

K první výzkumné otázce „**Jaký význam má přítomnost nebo absence psycho-sociálních vazeb pro rodiny s dětmi s nádorovým onemocněním v souvislosti s onemocněním a léčbou**“, uvádím:

U dětí s nádorovým onemocněním, které jsou hospitalizovány v nemocnici a prochází dlouhodobou a náročnou léčbou, chybí často nejvíce možnost trávit čas s vrstevníky. Některé z hospitalizovaných dětí mají tento nedostatek vynahrazený péčí obou rodičů, kteří se s nimi věnují různé zábavě. Jiné děti jsou v nemocnici pouze s matkou s občasnými návštěvami rodinných příslušníků. Některé děti jsou v nemocnici prakticky neustále samy, jelikož je jejich rodiče navštěvují minimálně. Samotný nemocniční režim, jehož pravidlo, že dítě starší 6 let zůstává na pokoji přes noc bez rodičů, může také, zejména v obdobích, kdy se dítě cítí hůře, přinášet pocity chybějící možnosti kontaktu.

U dospělých osob zaznamenal výzkum rozdílné přístupy. Část z nich vyjadřuje aktuální trend, kdy se otcové snaží být se svými dětmi, co nejvíce je to možné. Buď trávili rodiče čas společně u dítěte, nebo se střídali. Dalším trendem byly maminky, které se naopak snažily své partnery co nejvíce izolovat od onemocnění dítěte a jeho léčby, jelikož je jako živitele rodin nechtěly přetěžovat. Vzájemný kontakt mezi dospělými partnery je v případě rodičů, kteří na noc odjíždějí domů určitým způsobem udržován, u rodičů, kteří zůstávají i přes noc, se možnost setkání s partnerem zmenší na občasně krátké posezení v kavárně nemocnice. Matky, které měly partnera v blízkosti, jej také uváděly jako svého největšího důvěrníka pro komunikaci. U některých rodičů byl zřejmý blízký vztah s ostatními rodiči hospitalizovaných dětí. Vzhledem k dlouhodobým a opakovaným léčbám tvoří komunitu, schází se při společném obědě, kde hovoří nejen o svých dětech, ale i o sobě a svých partnerech.

Při rozhovorech, ač se většina respondentů snažila držet své emoce pod kontrolou, se občas objevily okamžiky, které vyjadřovaly hluboký smutek nad aktuální situací. Nejenže jsou sami rodiče v neustálé nejistotě, a ačkoliv jsou třeba prognózy nemoci nadějně, každodenní pobyt v nemocnici s dítětem představuje obrovský stres, který byl prakticky neustále při rozhovorech přítomen. Nejen dítě, ale i rodič je vytržen ze svého sociálního prostředí, ztrácí obvyklé vazby, spíše výjimečně se setkává s reakcí okolí, která by jej v této situaci dovedla podpořit.

Hlavní důkaz, který výsledek této studie přinesl, tedy ukazuje, že to, co je nejdůležitější a nejvíce podporující i při léčbě nádorového onemocnění dítěte, je rodinný systém, do kterého není ovšem zahrnuta pouze nukleární rodina, nýbrž rodina širší včetně prarodičů. Zajímavé bylo, že

nádorové onemocnění dítěte v rodině vzbudilo u některých jejích členů tak silné pohnutí, že jeho reakce přinesly nové pohledy do rodinných vztahů, které byly do té doby třeba více komplikované. Výzkum také potvrdil, že právě prarodiče jsou většinou těmi, kdo se stará o další sourozence v rodině, když jsou rodiče přítomni při hospitalizaci.

Ke druhé hlavní výzkumné otázce „**Jaký vliv má nádorové onemocnění dítěte na prakticko-ekonomické fungování rodiny**“, uvádím:

Oblastí, která přináší pro dítě s nádorovým onemocněním zřejmě nejpodstatnější změnu, jelikož má přesah nejen praktický, ale i sociální, je oblast vzdělání. Vzdělávací systém škol a školek znamená pro každé dítě nejen povinnosti, ale i právo na jeho integraci do společnosti. V této oblasti je v souvislosti s nádorovým onemocněním dítěte mnoho prostoru pro vylepšení, které by vedlo k ulehčení situace dětí a jejich rodičů. Podstatnou výhodou je nemocniční škola, za dítětem při hospitalizaci docházejí učitelé, čas, který s dítětem stráví, je však omezený a většina aktivity přechází na rodiče. Rodič ovšem nemá úlevu v této roli ani doma, jelikož školy obvykle nemají systém, který by školáka integroval do výuky, když je vážně a dlouhodobě nemocen. Dalším faktorem je samozřejmě i sociální dopad ztráty kontaktu s místem, kde dítě tráví hned po domově nejvíce času.

Rodič sám musí přehodnotit možnost setrvání v zaměstnání, ale většinou to při léčbě nádorového onemocnění není možné. Rodiče, kteří předtím pracovali, a stali se primární pečovatelskou osobou, musí svá zaměstnání opustit, či přerušit. Systémově tato situace také není zcela vyřešena, rodiči vychází vstříc odborník, který nabízí možnost vystavit potvrzení o neschopnosti z psychických důvodů. Jedině tak není omezen vycházkami a může o dítě pečovat, jak dítě potřebuje.

Dále také výzkum ukázal, že větší flexibilitu mají obecně rodiče, kteří jsou osobami samostatně výdělečně činnými (OSVČ). Ti jsou schopni nejen přizpůsobit své podnikání aktuálním potřebám rodiny, ale hlavně se mohou více věnovat péči o dítě a pomoci tak primárnímu pečovateli. Respondenti uváděli, jaké dávky a výhody čerpají, nejvíce si chválili příspěvek, který rodina s dítětem, jež se léčí s nádorovým onemocněním, získává prakticky ihned a automaticky se opakuje bez potřeby dodávat neustálá další potvrzení - a to příspěvek od nadace Dobrý Anděl. O žádné další nadaci, která by rodině pomohla, nikdo z respondentů nehovořil. Někteří respondenti uváděli, že si určité dávky nejsou schopni vyřídit, protože jsou neustále v nemocnici. Stalo se také, že až po rozhovoru v rámci výzkumu respondent kontaktoval sociální oddělení nemocnice, aby si zajistil výhody, které jsou s touto situací spojené.

Výzkumným šetřením se podařilo také zodpovědět na vedlejší výzkumnou otázku: **Jaké možnosti odborné pomoci by rodině s dětmi s nádorovým onemocněním jejich situaci ulehčily?** Možnosti, které vyplynuly z rozhovorů, jsem shrnula do následujících bodů:

Terapeutická podpora rodičů v podobě doprovázení. Rodiče jsou v systému psychosociální podpory evidentně velice zanedbávaným článkem. Oni sami se snaží být ve stabilním psychickém rozpoložení, aby mohli podporovat své nemocné dítě. Musí řešit v mysli spoustu otázek, na jejichž odpověď často zůstávají zcela sami. Velká většina rodičů po ukončení rozhovoru za něj poděkovala se slovy, že možnost o všem pohovořit, pro ně znamenala terapii.

Facilitativní a mediační podpora rodiny v komunikaci. Výzkum ukázal, že v některých rodinách chybí otevřenější komunikace. Někteří členové rodin se mohou cítit opomíjeni, jiní se snaží brát ohledy na další, zkrátka v mnoha případech se objevila komunikační tabu. Je zřejmé, že vliv na každého respondenta daný kulturou jeho rodiny přináší komunikační zvyklosti určitého charakteru. V rozhovorech se ale často objevovaly náznaky o komunikaci nedostatečné či komplikované, které rodina vlastními silami nebyla schopna zvládnout.

Komunitní vedení hospitalizovaných rodin. Výzkum potvrdil informaci, že děti s nádorovým onemocněním se potýkají zejména s izolací v sociálních vztazích. Někteří z rodičů nemají potřebu navazovat bližší vztahy v nemocnici, jiní ano, jelikož společně tvoří podpůrnou komunitu jeden druhému. Podpora takových setkání, která se nyní dějí neoficiálně pouze při společném obědě, či ve večerních hodinách v případě menších dětí, kdy rodiče v nemocnici nocují, by mohla pro rodiny znamenat další ulehčení. Nabízejí se sice i skupinová setkání v rámci komunit, na ty je ale třeba získat klidný a bezpečný prostor, kde se uvedené může konat, což v nemocnici bohužel není zcela jednoduché a samozřejmě i rodič musí mít určitý časový komfort, aby se cítil bezpečně, poodejde-li od svého dítěte, aby mohl trávit čas s komunitou rodičů.

Cílené zprostředkování sociálních kontaktů s „vrstevníky - dobrovolníky“. Výzkum prokázal, že nejvíce trpí hospitalizované děti izolací. Zde se samozřejmě jedná o pomoc polo odbornou a složitou v tom, že nezletilé děti nemohou dobrovolnickou činnost vykonávat. Nicméně u dospívajících dětí, které jsou hospitalizovány a osamoceny, mohou mít právě čerstvě dospělé osoby největší možnost navázat s nimi přátelský vztah a podpořit je svými návštěvami, protože jejich přátelé a spolužáci do nemocnice přicházejí nemohou, nebo nesmějí.

Komunikace v oblasti vyjednání speciálních podmínek se školou. Při hospitalizaci přijde za dítětem na krátkou dobu alespoň nemocniční učitelka, přesto se velké nároky na učení se s dětmi kladou na rodiče. Při pobytu doma za dítětem obvykle nepřijde nikdo, tedy je hlavní váha vzdělání stále na rodičích. U dítěte, které dlouhodobě nemůže navštěvovat školu a nemá dostatek podnětů a

kontaktů s vrstevníky, by mohl působit například školský sociální pracovník. Stejně tak se složitá situace týká sourozenců nemocných dětí, kterých se sociální izolace také často dotýká. Mohou se obávat reakcí ostatních dětí a stranit se jich, vlivem stresu se mohou zhoršovat jejich školní výsledky. Sociální pracovník komunikující s dětmi, rodinou a školou, pomáhající v praktických krocích, má organizační předpoklady k zachování dosavadního systému.

SOUHRN

Teoretická část této práce na začátku stručně shrnula současné možnosti lékařské vědy v léčbě dětských zhoubných nádorů, dále se pak věnovala celé šíři možností sociální práce s rodinou, jejíž dětský člen má nádorové onemocnění. Představila sociálního pracovníka v různých rolích, také jako psychoterapeuta, což přesahuje a rozšiřuje zažitě možnosti sociální práce v naší zemi. Práce klade důraz na informovanost o specifikách, jež se pojí s nádorovými onemocněními dětského věku. Sociální práce v této oblasti tak klade i vysoké nároky na osobnost, odbornost a kompetence sociálního pracovníka.

Jak vyplývá z odborných textů, dětské nádorové onemocnění se projevuje velkou specifíčností a sociální pracovník by měl být vzdělán i v oblasti medicínské, jelikož souvislosti spojené s dětskými nádory, léčbou a následky léčby musí být v oblasti sociální práce v této tematice nahlíženy celostně. Přístup sociálního pracovníka by měl zahrnovat respekt k dlouhodobosti procesu a jeho filozofie by měla vycházet z toho, že sociální práce začíná v podstatě prvním vstupem rodiny do nemocnice a její konec musí zůstat v podstatě otevřený. I u dětí, jejichž léčba proběhla úspěšně, se může kdykoliv objevit návrat onemocnění, nebo následky léčby mohou vést k dalším zdravotním obtížím.

Sociální pracovník je také prostředníkem mezi systémem státní sociální politiky a potřebnou rodinou. I díky tomu je schopen poměrně rychle navázat vztah založený na důvěře s rodinou a dítětem a pracovat s nimi dále i terapeuticky, ale také je vzdělávat v oblastech, které on - z titulu své profese - zná a umí a může tak informace předat i laikům. Tam kde sociální pracovník může vykonat velice přínosnou činnost pro rozvoj dětí, tedy například ve škole, musí v systému vzdělávání být hledána vylepšení a zdokonalení, aby dítě nestrádalo minimálními podněty, nudou a bezhraničností svého onemocnění, které mu bere většinu dosavadních jistot, tedy kromě zdraví, domova, také rutinu v podobě školní docházky a možnosti sociálních kontaktů.

Sociální pracovník, terapeut, který má integrované téma smrti, může také rodinu podpůrně doprovázet procesem, ke kterému bohužel v těch nejsmutnějších případech dochází. Rodina, kterou

postihlo úmrtí dítěte, vždy potřebuje odbornou terapeutickou, doprovázející pomoc. Ta ovšem nesmí začít až ve fázi paliativní péče, ale musí začínat vždy při okamžiku stanovení diagnózy.

Výzkumné šetření v praktické části práce přineslo informace, které velice úzce souvisí s fakty v části teoretické. Výzkum, který pobíhal na Klinice dětské hematologie a onkologie 2.LF UK a FNM od podzimu 2017 do jara 2018 přinesl data, jež byla zpracována do případových studií. Využívala jak pozorování, tak analýzy dokumentů, hlavní sběr dat ale spočíval v polostrukturovaných rozhovorech. Výzkumu se účastnilo 5 rodin.

Praktická část potvrdila, že nejvíce významným činitelem, který rodiny s nádorovým onemocněním postihuje, je sociální izolace, nedostatečná komunikace uvnitř rodiny, ale i s okolím, neadekvátní podpora dítěti dopřát návaznost ve vzdělávání ze strany systému. Autorka je si vědoma, že k potvrzení validity výsledků by byla nutná kvantitativní analýza.

Sociální práce s rodinou tak, jak potvrdila praktická část práce, může spočívat v intervencích, mezi které patří: komunikace a vyjednávání se školou, zprostředkování kontaktu s dobrovolníky ve věku blíže k vrstevníkům, v podpůrných terapeutických intervencích, v doprovázení, ve facilitaci a mediaci v případě konfliktů. Odborné sociální poradenství patří nadále k důležitým faktorům pomoci rodinám s dítětem s nádorovým onemocněním.

LITERATURA

- ANGENENDT, Gabriele, Ursula SCHÜTZE-KREILKAMP a Volker TSCHUSCHKE. 2010. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-781-7.
- DOSTÁLOVÁ, Olga, KULHAVÝ, Milan a NOUZA, Karel ed. 1996. *Léčba pokročilých stadií zhoubných nádorů*. Praha: Dům medicíny. ISBN neuvedeno.
- DOSTÁLOVÁ, Olga. 2016. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada. Edice: Sestra. ISBN 978-80-247-5706-3.
- DRAHOKOUPILOVÁ, E. a KYNČL, M. 2015. Sarkomy hrudní stěny v dětském věku. *Vox Pediatryae*. **15(7)**, 38 - 39. ISSN 1213-2241.
- GUGGENBÜHL-CRAIG, Adolf. 2010. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. Vyd. 2. Přeložil Petr PATOČKA. Praha: Portál. Edice: Spektrum. ISBN 978-80-7367-809-8.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HAYES, Nicky. 2011. *Základy sociální psychologie*. Vyd. 6. Přeložil Irena ŠTĚPANÍKOVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-909-5.
- JANKOVSKÝ, J. 2015. Multidisciplinární tým z hlediska sociálního pracovníka. *Sešit sociální práce*. **3(1)**, 9-13. ISBN 978-80-7421-088-4.
- JEŘÁBKOVÁ, V. A KYNČL, M. 2015. Nefroblastom. *Vox Pediatryae*. **15(7)**, 25. ISSN 1213-2241.
- JEŘÁBKOVÁ, V. A KYNČL, M. 2015. Hepatoblastom. *Vox Pediatryae*. **15(7)**, 26. ISSN 1213-2241.
- KODYMOVÁ, Pavla. 2015. Multidisciplinární týmy v praxi sociální práce. *Sešit sociální práce*. **3(1)**, 40-52. ISBN 978-80-7421-088-4.
- KOPŘIVA, Karel. 2011. *Lidský vztah jako součást profese*. 6., V Portálu 5. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-922-4.
- KOUBECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. 2002. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-288-5.
- KOUBECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton. Odborná léčba v moderní medicíně. ISBN 80-7254-332-6.
- KOUBECKÝ, Josef. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. 2008. Praha: Academia. Edice: Paměť. ISBN 978-80-200-1672-0.
- KRATOCHVÍL, Stanislav. 2012. *Základy psychoterapie*. 6., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0302-5.

- LACA, Slavomír. 2016. *Sociálna pedagogika verzus sociálna práca*. Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií. ISBN 978-80-906237-0-5.
- MACK, W. J. a. GRIER, E. H. 2004. The Day One Talk. *Journal of Clinical Oncology*. **22**(3), 563-566. DOI 10.1200/JCO.2004.04.078.
- MACK, W. J., WOLFE, J., GRIER, E. H., CLEARY, D. P. a. WEEKS, C, J. 2006. Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information. *Journal of Clinical Oncology*. **24**(33), 5265-5270. DOI 10.1200/JCO.2006.06.5326.
- MALIŠ, J. 2015. Embryonální nádory. *Vox Paediatricae*. **15**(7), 20. ISSN 1213-2241.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2003. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 3. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-853-8.
- MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ, Pavla a KOLÁČKOVÁ, Jana ed. 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2012. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0211-0.
- MATOUŠEK, Oldřich a PAZLAROVÁ, Hana. 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2015. *Děti a rodiče v rozvodu: manuál pro zúčastněné profesionály a rodiny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0968-3.
- MICHELOVÁ, R. 2015. Etika a multidisciplinární tým. *Sešit sociální práce* **3**(1), 35-39. ISBN 978-80-7421-088-4.
- MOŽNÝ, Ivo. 2006. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty. ISBN 978-80-86429-87-8.
- MOŽNÝ, Ivo. 1999. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství. Základy sociologie. ISBN 80-85850-75-3.
- O'LEARY, Charles J. 1999. *Counselling couples and families: a person-centred approach*. Thousand Oaks (Calif.): Sage. ISBN 0 7619 5790 1
- PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. Edice: Sestra. ISBN 978-80-247-2968-8.
- STARÝ, J. 2015. Dětská onkologie – slovo úvodem. *Vox Paediatricae*. **15**(7), 16. ISSN 1213-2241.
- SUMERAUER, D. a KYNČL, M. 2015. Nádor levé mozečkové hemisféry. *Vox Paediatricae*. **15**(7), 36. ISSN 1213-2241.

- SUMERAUER, D a KYNČL, M. 2015. Obtížná diagnostika germinálních nádorů v mozku. *Vox Paediatricae*. **15**(7), 32. ISSN 1213-2241.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda a KRÁLOVÁ, Jaroslava. 2009. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-599-4.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. 2011. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada. Edice: Psyché. ISBN 978-80-247-2624-3.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. 2013. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada. Edice: Psyché. ISBN 978-80-247-3736-2.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.
- TSCHUSCHKE, Volker. 2004. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Přeložil Lucie SIMONOVÁ. Praha: Portál. ISBN 80-7178-826-0.
- Věstník MZ ČR. 2015. *Seznam center vysoce specializované onkologické péče v ČR*. 4, 27.
- WALDMAN, D. E. a LEVINE, M. J. 2016. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *Journal of Clinical Oncology*. **34**(34), 4068-4071. DOI 10.1200/JCO.2016.69.3739.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). 2007. Definition of paediatric palliative care. *European Journal of Palliative Care*, **14**(3), 109-115.

Internetové zdroje

- KLINIKA DĚTSKÉ HEMATOLOGIE A ONKOLOGIE 2. LF UK A FN MOTOL (s.n.) *Fakultní nemocnice v Motole* [online]. [cit. 2018- 02-26]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/microsite-kdho/>
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 1993. Práva hospitalizovaných dětí. *MPSV* [online]. Posl. aktualiz. 27.4.2005 [cit. 2018- 03-13]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/839>
- NEŠPOR, K. Smích s.a. In *Smích, relaxace, strážlivost* [online]. [cit.2018-03-12]. Dostupné z: <http://www.drnespor.eu/smichcz.html>
- Nukleární rodina s.a. In: *Wikipedie* [online]. [cit. 2018- 02-24]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Nukle%C3%A1rn%C3%AD_rodina
- Patchwork family s.a. In *Urban dictionary* [online]. [cit. 2018- 02-24]. Dostupné z: <https://www.urbandictionary.com/define.php?term=patchwork+family>
- Pediatric s.a. In: *Wikipedie* [online] [cit. 2018- 01-23]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Pediatric>

Standards of practice. s. a. In *The Association of Pediatric Oncology Social Workers* [online] [cit. 2018- 03-12]. Dostupné z: <http://www.aposw.org/html/standards.php>

Přednášky

HAAN, M. de a. SAVVA, N. Prosinec, 2014. *Introduction to Children's Palliative Care*. Přednáška o dětské paliativní péči [Duhová 2, Praha 4] [International Children's Palliative Care Network ICPCN].

ZLÁMANÝ, J. 2016. *Lege Artis*. Přednáška o skupinové psychoterapii na PVŠPS. [Milánská 471, Praha 10]

Osobní sdělení

VÍCHOVÁ, J. Listopad 2017. Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Praha – Motol.

Seznam tabulek

Tab. č. 1. Typy a lokalizace nádorů, četnost nádorů (Koutecký a Cháňová, 2003, s. 29).....	17
Tab. č. 2. Procentuální zastoupení jednotlivých nádorových onemocnění v různých fázích věku dítěte (Mališ, 2015).....	17
Tab.č. 3. Centra vysoce specializované onkologické péče pro děti (Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, 2015)	20
Tab. č. 4. Základní informace o zkoumaných osobách.....	67
Tab. č. 5. Analýza 3 témat z oblasti psycho – sociální.....	68
Tab. č. 6. Analýza 3 témat z oblasti prakticko-ekonomické.....	69

Seznam příloh

Příloha I	1. PŘÍPADOVÁ STUDIE
Příloha II	2. PŘÍPADOVÁ STUDIE
Příloha III	3. PŘÍPADOVÁ STUDIE
Příloha IV	4. PŘÍPADOVÁ STUDIE
Příloha V	5. PŘÍPADOVÁ STUDIE

Příloha I

1. PŘÍPADOVÁ STUDIE – rozhovor zaznamenala na odd. JIP A. Farářová 14. a 15. 3. 2018

K., který miluje přírodu, psy a společnost, a kterému se onemocnění vrátilo.

Základní informace o pacientovi:

K., 9 let, 4. třída ZŠ, léčí se s leukemií, jedná se o relaps onemocnění.

Chlapec se na jaře 2017 vrátil z hor a stěžoval si na bolest nohy. V krajské nemocnici jej vyšetřili a poslali na Kliniku dětské onkologie a hematologie (KDHO) v Motole, kde se začal od března léčit s diagnózou ALL (Akutní lymfoblastická leukemie). V září byla léčba úspěšně ukončena. V řádu několika týdnů se mu následně objevila na noze boule, ortoped ošetřil pouze sádrrou. Maminka zvolila vyšetření syna v jiné nemocnici, kde byla prokázána progresse onemocnění. Syn se tedy léčí podruhé v KDHO. Jeho onemocnění patří mezi nejčastější typy leukemie, vzhledem k návratu onemocnění do 6 ti měsíců nestačí často jen chemoterapeutická léčba a je nutné provést transplantaci kostní dřeně. K. má za sebou 2 bloky léčby, třetí jej čeká včetně transplantace kostní dřeně zhruba v květnu.

Sociopsychická anamnéza

Osobní anamnéza

Chlapec působí starším dojmem, je vyšší a mohutnější postavy. Je orientovaný, klidný, vstřícný a veselý, hovorný, nepůsobí apaticky. Vzhledem k léčbě nemá vlasy a kortikoidy u pacientů způsobují zduření obličeje do tvaru měsíce. Leží na lůžku a sleduje televizi, ale pouze jako kulisu. Nejprve navazujeme kontakt, pomocí otázek, jaké filmy má rád a co ho baví, jmenuje své oblíbené filmy, které jsou o zvířatech. Také rád hraje karty. Je ochotný ke spolupráci. Při návrhu kreslení rodiny se nezdráhá, prý kreslí rád, ale dle svých slov ne příliš dobře. K se začíná věnovat kresbě, pečlivě vybírá jednotlivé barvy na své zvířecí postavy a u toho občas něco vypráví. Bavíme se o lásce k horám, K. říká, že má rád zimu, sníh, rád staví sněhuláky a dělá andělíčky, má rád hory. Pak se zastaví a říká, že hory můžou za to, že má tuto nemoc. Že to všechno začalo, když přijel z hor. Bolelo ho koleno a máma si prý myslela, že se udeřil. Pak byl v nemocnici a pořád mu říkali, že má salmonelu, ale pak se ukázalo, že má tuhle nemoc. Vzpomíná, jak mu 11x napichovali kanylu a hrozně ho to bolelo. Pak K. říká, že má rád i léto, i jaro, vlastně i podzim má rád. Hlavně, když může být venku.

Rodinná anamnéza

S chlapcem je na pokoji jako doprovod maminka. Štíhlá vysoká žena od prvního momentu působí velmi stabilně, také se chová přátelsky a vstřícně a je ochotna sdílet příběh synova onemocnění. Žena je velmi bystrá, hovoří srozumitelně a jasně. Na první pohled nevykazuje známky stresu, i když v průběhu hovoru se snaží překonat slzy. K. synovi se chová vstřícně a přátelsky, přiměřeně k jeho

věku a zralosti, nicméně je zřejmé, že je důsledná k tomu, aby chlapec i v tomto období měl určitý režim. Když mu přestane kapat krevní infuze, schopně se k situaci staví a samostatně ji pomáhá znova spustit. Rodina žije kousek od Prahy na vesnici v rodinném domě. K. má staršího bratra, je mu 14 let. Říká, že brácha je pořád „zalezlej“ doma a že nemá moc kamarádů. Maminka o starším synovi hovoří jako o samotáři, který je ale schopen si sám uvařit i vyprat. Na otázku, jak snáší její pobyt v nemocnici uvádí, že si myslí, že je rád. Když prý něco potřebuje, zavolá jí, nebo dvakrát týdně za ní přijde večer a promluví si s ní, během 5 minut. Při první K. léčbě byl bratr u babičky, maminky matky, ale nyní už měli více a více konfliktů a syn je rád, že může být doma. Její manžel, otec chlapců, podniká jako OSVČ.

Maminka navrhuje, abychom si šly spolu povídat na chodbu. Mluví o tom, že na tomto oddělení není možno s dětmi zůstat přes noc. Při první léčbě syna to možné bylo, nyní ovšem došlo ke změnám a doprovody dětí starších 6 let musí pokoje na noc opouštět. Ačkoliv je chlapec na pokoji sám, maminka tam s ním být nemůže. Každý večer kolem 19. hodiny odjíždí kousek za Prahu, kde rodina bydlí a přijíždí ráno kolem 6. hodiny ranní. Jezdí vlastním vozem, který parkuje v areálu nemocnice. Na ubytovně zůstat nechce, nevyhovují jí pokoje po více osobách, kde si nemůže nechat žádné osobní věci. Podivuje se nad tím, že se v nemocnici tak dbá na dodržování hygienických předpisů z důvodu prevence před nákazou, jež by mohla dítě ohrozit, ale v ubytovně je společná sprcha a WC na chodbě pro mnoho lidí. Než jsem rozhovor s maminkou absolvovala, byla jsem upozorněna paní psychologkou, že se jedná o ženu, která má o všem přehled, často sedí na chodbě a ví, co se kde děje. Maminka sama o tomto hovoří, že se snaží ona i nemocný syn být co nejvíce na chodbě, aby byli aspoň trochu s lidmi a v civilizaci, z jejího a chlapcova vyprávění se ukazuje, že K. je velmi společenský, což se za chvíli také potvrzuje, protože jde hrát karty s ošetřovatelkami.

Celková sociální situace

V psychosociální oblasti rodiny před vypuknutím nemoci

Před vypuknutím nemoci byl K., dle svých slov, pořád venku, odešel ráno a večer máma měla starost, jak ho dostat domů. Má ve vesnici kamarády, se kterými byl venku, jezdil na kole. Na kole byl zvyklý jezdit o víkendech i s maminkou a bratrem. Mluví také o pejscích, které rodina chová. Nyní mají štěňátko. K. popisuje, že mají celou psí rodinu. Mluví o psech jako máma a táta, nejdřív měli jen jednoho, pak si koupili druhého a ty mají nyní štěňátko. Kája ví, kolik který pes stál korun. Se psy jezdí rodina na výstavy, popisuje tedy jejich ocenění. Když se K. zeptám, kdy on sám má narozeniny, říká, že neví přesně, že v červnu, nebo v červenci. Následně diktuje z hlavy telefon na matku. K. hovoří o širší rodině, o babičce, která je učitelka (matka matky), se kterou byli zvyklí jezdit se starat o zvířata na farmě a také, jak spolu sbírali úrodu. Dále dědečka (tátova otec), který mu zakoupil novou čtyřkolku, aby na ní mohl jezdit, až se uzdraví. O bratrovi říká, že chce být automechanik. Neumí

odpovědět na otázku, jaké povolání maminka vykonávala. Na otázku, jaké koníčky má táta, uvádí, že rád jezdí na ryby, protože na ně jezdívají spolu a opět se rozvypráví, jak chytily obrovského sumce a vše detailně, včetně jeho převozu, popisuje.

Situaci před vypuknutím nemoci maminka popisuje: byla jsem doma, manžel vydělával. Při bližším prozkoumání se ale ukazuje, že se také starala o rodinnou farmu v domě, který je její matky, a který rodina zdělala po dědečkovi, který byl chovatel a pěstitel. Když přišli chlapci ze školy, vozila je na kroužky, K. se věnoval fotbalu, přírodovědeckému a hasičskému kroužku. Péče o domácnost byla zcela na jejích bedrech, ale vše zvládala. Manžel, když přišel z práce domů, měl své koníčky, rybaření a šipky. Většinu běžných starostí v té době, byla žena schopna řešit sama se sebou, ale prý měla jedny známé, kteří ji vyslechli a s některými věcmi poradili. Když chtěla radu, vyhledávala spíše starší babičky ve vsi, kolem 70 let, kvůli jejich nadhledu a také proto, že nechtěla vrstevníky zatěžovat svými problémy.

Současný stav (status praesens) v sociální a životní situaci rodiny

K. nejvíce chybí jeho kamarádi. Svě příbuzné vídá minimálně, otec do nemocnice moc nepřichází, K. maminka se snaží jak manžela, tak další rodinné příslušníky od K. nemoci a léčby spíše distancovat a zavolat jim jen tehdy, když je chlapci lépe. Manžel se, dle jejích slov, stal větším „cítou“, ale protože je na jeho bedrech ekonomická situace rodiny, snaží se ho informovat jen o nejnútnejších věcech. Když jsou společně přítomni konzultaci, maminka se na případné další otázky raději snaží zeptat v momentě, kdy už tatínek není přítomen. Během rozhovoru se ukazuje, že právě dnes má manžel s bratrem přijet na návštěvu, protože rodiče jsou pozváni na konzultaci ohledně další K. léčby.

Maminka popisuje, že současný chod domácnosti zvládá starší syn ve spolupráci s otcem. Jezdí spolu nakupovat a o ostatní činnosti jsou schopni se nějak podělit. K. maminka je, zdá se, manažerem rodiny, protože i o víkendech řídí staršího syna a manžela tak, aby se věnovali psům, jezdili s nimi na výstavy, atd. Ohledně partnerského vztahu žena zmiňuje, že se přes veškeré složitosti, s manželem snaží udržet základ jejich vztahu, sama přirozeně mluví o jejich sexuálním životě, který se snaží i v nepříznivých situacích, stále naplňovat. Žena má zřejmě blízký vztah ke své babičce, které je již přes 80 let, nemůže ji nyní navštěvovat, musela jí vysvětlit z jakého důvodu, když o tom mluví, posmutní a vzdychne si. Její matka, K. babička dceři každý den volá, jedná se ale spíše o informativní telefonáty. Na moji otázku, kdo všechno ví veškeré informace o K. nemoci v rodině, odpovídá, že pouze ona sama. Maminka zároveň uvádí, že nejvíce se nemoc dotkla jejího syna ve smyslu izolace od kamarádů. I když bude s jeho léčbou vše v pořádku, tato situace bude trvat ještě zhruba další rok. Maminka se zmiňuje, že jde s některými ostatními rodiči na oběd. Ukazuje se, že s některými z nich mají vytvořené vztahy už z předchozí léčby, kdy ale předtím, vzhledem k pobytu na odděleních i přes

noc, byly intenzivnější. Komunita rodičů spolu sdílí informace o svých dětech, jejich onemocnění, léčbě, aktuálním stavu, atd. Baví se i o svých partnerech.

Kresba rodiny

Chlapec při kresbě rodiny nakreslil nejprve kočku, která představuje psa (jak říká „tátu psa“), pak velblouda, který představuje jeho otce. Poté nakreslil opičáka. Následně štěně v podobě potkana. Maminku nakreslil v podobě žirafy a sebe jako tučňáka. Když se bavíme o tom, jaký význam mají jednotlivá zvířata pro něj, zmiňuje, že velbloud má dva hrby a v nich vodu. Had, který představuje „mámu psa“ je v této podobě, protože fenka se ráda mazlí a leží často na zádech a nechá se drbat na břiše. Opice bývají drzé, ale zároveň přátelské a jedna o druhou se starají, vybírají si blechy, to K. bratr také dělá jejich pejskům. Maminka žirafa má dlouhý krk a tedy o všem přehled, může jíst listy z koruny stromů. Na otázku, které zvíře je mu nejbližší, říká, že opice (bratr).

Sociálně ekonomická situace rodiny

Rodina žije ve vlastním starším rodinném domě. Hypotéku nesplácí. O rodinný rozpočet se stará manžel a otec, který je OSVČ. K. nemoc se rodinného rozpočtu nijak nedotkla, rodina nezaznamenala zvýšené výdaje. Rodina využívá příspěvku na péči, příspěvek na mobilitu si vzhledem k nutnosti osobního podání nemůže maminka zatím vyřídit. Matčino vzdělání je Bc. v oblasti řízení lidských zdrojů, povolání vykonávala, ale pak byla spíše doma a naplnila své dny péčí o děti a rodinou farmu.

Hodnocení výsledků

Maminka K. je velmi disciplinovaná a charismatická žena. Kromě svého okolí, které zdárně řídí, je velmi tvrdá i na sebe. Její největší pohnutí jsem cítila v oblasti její a synovy touhy po svobodě, po tom moci své dny zase trávit, jak byli zvyklí, v přírodě, se zvěří, s kamarády. Když mi říkala, že na informace o synovo zdraví je v rodině zcela sama, přemýšlela jsem o břemenu, které tímto na sobě má. Ještěže je může sdílet aspoň v komunitě s ostatními rodiči, napadalo mě. Čas, který jsem strávila s K., utekl, jako bychom byli staří přátelé. Pro devítiletého chlapce, který je zvyklý trávit celé dny venku s kamarády, chybí mu jeho bratr a jeho psí rodina, je nemocniční svět, který jeho maminka musí na noc opustit, jistě smutný. Přesto je K. moc pozitivně naladěný mladík, plný víry a naděje a na svém krku nosí krystal (stejně tak jeho maminka), jež, jak mi popsal, čerpá energii ze slunečních paprsků, a když se cítí špatně nebo smutný, požádá jej, aby mu dal energii, a on mu ji dá.

Příloha II

2. PŘÍPADOVÁ STUDIE – rozhovor zaznamenala na odd. JIP A. Farářová 15. 3. 2018

T., jehož při léčbě, kromě matky, podporují dva muži, nový manžel matky a jeho otec.

Základní informace o pacientovi:

T., 14 let, 8. třída ZŠ.

Chlapcova diagnóza je Burkittův lymfom, jedná se o vysoce maligní onemocnění. Je léčen od července 2017, v lednu 2018 dochází k progresi onemocnění, od té doby zůstává chlapec na oddělení. Progresi onemocnění chlapec, dle slov matky, psychicky neunesl, upadl do depresí a užívá antidepresiva, která mu pomáhají.

Sociopsychická anamnéza

Osobní anamnéza

Chlapec v pubertálním věku, hodně hubený, působí vyčerpaně. K bližšímu rozhovoru s ním nedojde, dle psychologky příliš nekomunikuje, ale když ho pozdravím, přátelsky se usměje. Naše setkání spočívá pouze v tom, že se vzájemně představíme. Maminka je k rozhovoru vstřícná, navrhuje odejít na chodbu. Chlapec je jejím mladším synem, ještě má syna staršího, dvacetiletého. Matka je povoláním zdravotní sestra. Maminka působí trochu úzkostně, neklidně. Asi pře 5 lety se rozvedla s bývalým manželem, přestěhovala se za novým partnerem, současným manželem i s dětmi, které si to přály. Starší syn studuje VŠ. Otec dětí bydlí asi 40 minut jízdy autem od Prahy, ona s dětmi a svým novým manželem zhruba 20 minut od Prahy. Současný manžel má sám dva dospělé syny, 26 a 22 let, přičemž jeho starší syn bydlí již samostatně. Žena k synovu onemocnění uvádí, že musel dlouho žít ve stresu díky rozvodu svých rodičů. Klade si výčitky, jestli toto nemohlo mít na onemocnění vliv. Syn je na matku hodně fixovaný, dle jejích slov se rád mazlí, sám si o to řekne.

Rodinná anamnéza

Žena hovoří o situaci před onemocněním, ale zmiňuje spíše rodinné vztahy ve svém novém manželství. Když se před 5 lety rozvedla, ptala se dětí, jestli se s ní chtějí přestěhovat do jiného města, oba chlapci souhlasili. A tak se přestěhovali do města blíže Praze. Hodně velká část hovoru se odehrává na téma nesouladu a nedostatečné komunikace s bývalým manželem, který ovšem o chlapce jeví zájem, prý po rozvodu více než dřív. Do nemocnice za ním přijíždí. Opakovaně přemýšlí nahlas, jestli toto nemohlo mít na onemocnění vliv. Pouto mezi matkou a synem je velice silné, maminka používá zdvořilost jeho jména. Říká, že rodina, kterou společně se svým mužem vytvořila, je v pohodě, že vše funguje jak má, ačkoliv ze začátku také museli se 4 dětmi pracovat, aby se chlapci sblížili. To se povedlo zejména přes sport, zájmové aktivity a práci kolem domu. Žena se v hovoru

často vrací k bývalému partnerovi, srovnává aktuálního partnera a jeho kvality. Následně se sama rozhovoří o tom, že v sobě má velký stres a neklid, protože se cítí bezmocná a má strach v souvislosti se synovou nemocí. Většinu času se jí snaží uklidňovat manžel, který je s ní a jejím synem na pokoji téměř denně a téměř po celý den. Jeho práce mu to umožňuje, je podnikatel a pracuje sezonně. Je přítomen víc než biologický otec dítěte, matka říká, že jsou s jejím synem partáci, mají si co dát. Rádi spolu tráví čas a rozumí si tak, že prý mladšímu synovi ani tolik nechybí její starší syn. Říká, že když ona sama onemocněla, a nemohla být v nemocnici, chtěl syn, aby ho v nemocnici doprovázel nový partner raději, než aby tam byl s ním biologický otec. Často vyzdvihuje zásluhy nového manžela. V rodině před vypuknutím nemoci se žena starala o všechny domácí práce, následně už to nezvládala, takže si činnosti rozdělili a každý člen má v dané dny službu.

Žena opakovaně hovoří o vztazích s otcem dětí. Dle jejích slov se ani vzhledem k vážnému onemocnění syna situace mezi nimi nevylepšila. Nicméně, dle jejího tvrzení, otec syna v nemocnici navštěvuje. Žena tvrdí, že mají problémy v komunikaci, kdy jí bývalý manžel vyčítá, že se i s dětmi odstěhovala z jejich rodného města a on za nimi musí dojíždět. Vadí jí, že bývalý manžel něco slíbí synovi, ale to pak nedodrží. Žena opakovaně mluví o složitosti jejich komunikace, říká, že jí bývalý muž neodpustil rozpad jejich manželství. Největší oporou jí i chlapci je její současný manžel, který se snaží být s nimi co nejvíce v nemocnici.

T. starší bratr trpí tím, že mladšího bratra a matku nevidí, žena si musela uvědomit, že ačkoliv je dospělý, stále ji potřebuje a také začít trávit nějaký čas s ním. Vypráví o tom, že šla se starším synem nakupovat a jak vnímala, že není možné svou energii soustředit jen na T.

Žena se s manželem baví téměř o všem má i blízkou kamarádku, které může říci věci, které manželovi třeba říci nechce, nebo nemůže. Největší dopad nemoci vnímá na T. vývoj. Zmiňuje těžké období kolem vánočních svátků, kdy byla nucena některé informace mu neříci z obav, aby si mohl užít příjemný čas se svými blízkými. To s maminkou velmi silně emočně pohne, protože svého syna miluje a chce k němu být zcela upřímná, ale snažila se jej chránit. Dle jejích slov tohle bylo pro ni velice těžké. T. je, ačkoliv jej progresse jeho onemocnění velmi psychicky zasáhla, dle jejích slov zralejší, mohou si více povídat, dokonce jí požádal, aby byla co nejvíce otevřená, co se týče sdělování informací o jeho nemoci. Tím se ženě ulevilo, protože se necítila dobře, protože předtím nevěděla, jak si s tímto poradit. Syn požaduje od matky férové jednání, víc se s ní mazlí, uvědomuje si náročnost, kterou jeho onemocnění rodině přináší a říká matce, že se o ni a jejího partnera také, až budou staří a nemohoucí, postará.

Celková sociální situace

V psychosociální oblasti rodiny před vypuknutím nemoci

Rodina žije v domě manžela se 3 syny. O ekonomický chod domácnosti se stará manžel, on zajišťuje hlavní příjem. Bylo tomu tak i před T. onemocněním a je tomu tak i nyní v průběhu nemoci. Ženě její manžel nabídl, ať se rozhodne, jestli chce pracovat na plný, poloviční úvazek, nebo jestli nechce do zaměstnání vůbec chodit, že rodinu finančně zajistí. Žena tak před vypuknutím T. nemoci docházela do zaměstnání na poloviční úvazek. Pobírala na své syny výživné od jejich otce.

Současný stav (status praesens) v sociální a životní situaci rodiny

T. maminka jezdí nyní každý den s manželem do nemocnice za chlapcem. Společně s manželem zase večer odjíždí. Manžel má sezonní práci a ta mu to umožňuje. Vzhledem k věku chlapce matka nemůže se synem zůstat přes noc na pokoji. Odjíždí zhruba v 9 hodin večer. A ráno v 7 hodin se zase vrací do nemocnice. Po večerech vypere, občas něco uvaří. Když potřebuje pomoci s úklidem domácnosti, čas od času přijede její matka, která úklid zajistí. Co se týče její informovanosti o nemoci, kromě ní jsou informováni i oba dospělí muži v jejím a chlapcově životě, tedy otec dítěte a současný manžel. Nyní rodina čerpá příspěvek na péči, nemocenskou, příspěvek na mobilitu. Dále žena pobírá výživné na děti.

Hodnocení výsledků

T. je jistě jedním ze šťastnějších hospitalizovaných dětí, se kterými tráví čas dospělý muž. V jeho případě jsou mu nablízku dokonce dva muži, jeho otec a 2. manžel jeho matky. Vazba mezi synem a matkou je velmi úzká. Současný manžel chce být, dle jejích slov, každý den v nemocnici s nimi, prý to chce sám. Z ženina vyprávění mám dojem, že vzhledem k tomu, že bývalý manžel dětem nevěnoval tolik času, kolik by si představovala, její současný muž mohl převzít tuto úlohu a snaží se otce zastoupit. Také mě překvapí, když se zeptám, jestli i T. se tolik stýská po starším bratrovi, jako jemu po něm a dostanu odpověď, že vůbec, protože tam má přece přítomného manžela, který se mu věnuje. Žena během hovoru mluví tak, že si nejsem úplně jistá autenticitou sdělovaného. Mám pocit, že se snaží mít situaci hodně pod kontrolou. Moment, který je ovšem zcela autentický je ten, když maminka hovoří, jak pro ni bylo těžké, když musela před synem zamlčovat nějaké informace a jak se bála jeho ztráty důvěry. Je emočně zasažena, říká, že důvěru mezi nimi vnímá jako zásadní a že je tak velice ráda, že nyní mohou se synem více o všem hovořit.

Příloha III

3. PŘÍPADOVÁ STUDIE – rozhovor zaznamenala na odd. větších dětí A. Farářová 16. 3. 2018

Dospívající M., který by chtěl trávit čas se svou dívkou a své onemocnění nevnímá jako vážné.

Základní informace o pacientovi

M., 16 let, 9. třída ZŠ

M. o svém onemocnění příliš nemluví, ačkoliv se jedná o Burkittův lymfom. Není zřejmé, jestli mu vážnost nedochází, nebo realitu bere lehkomyšlně. Než se s ním a krátce i s jeho rodiči setkávám, jsem paní psycholožkou upozorněna, že se jedná o rodinu, kde mají lékaři pocit, že zanedbává léčebnou péči, když je chlapec doma, dále je obava, že jsou dávky ze sociálního systému čerpány ne ve prospěch mladého pacienta.

M. si před pár měsíci všimnul, že má na tříslech bouličku. Svou situaci popisuje takto: protože je to mladý muž s přirozeným ostychem, odhodlal se to rodičům sdělit až teprve tehdy, když jeho bulka narostla velikosti tenisového míčku. Byl mu diagnostikován lymfom v pravém třísele. Jeho přijetí do nemocnice již tedy bylo ve stavu, který se jevil jako vážný, ale zároveň zanedbaný. Chlapec se tak v průběhu léčby, vzhledem k podmínkám, musel v nemocnici nechávat k hospitalizaci občas i delší čas, jelikož bylo třeba jeho stav stabilizovat. On sám se podivuje, proč zde musí být vždy tak dlouho. Rodiče jej, dle slov nemocničních odborníků, navštěvují zřídka. Chlapec mi podal některé informace, které když jsem následně měla možnost nahlédnout do jeho dokumentace, tak byly podány jinak. Do složky je uváděli jeho rodiče, tedy se můžeme pouze domnívat, jak se fakticky v této rodině „věci mají“. Nejvíce ho štve, že musí být v nemocnici a nemůže být se svou dívkou

Sociopsychická anamnéza

Osobní anamnéza

M. je vyšší atletické postavy. Je ze smíšené romské rodiny, je velmi přátelský, bystrý, má příjemný projev a při hovoru působí spíše jako hloubavější mladík. Říká, že před onemocněním měl o 15 kg více a hodně cvičil. Svůj zdravotní stav mi popisuje, jako by si neuvědomoval, že se nejedná o chřipku. Zlobí se, že v listopadu musel zůstat týden v nemocnici a nic se přitom nedělo. Celkově se projevuje tak, že jej nejvíce štve, že musí být hospitalizován. Má totiž děvče. Dívka se, dle jeho slov, neumí vžít do situace, kterou on prožívá a z toho pramení nesnáze v jejich partnerském vztahu. Ona chodí ven s přáteli a on na ni žárlí a trápí se tím, že vztah se jenom komplikuje. Při mé otázce, jaký dopad má nemoc na jeho zdraví, mluví o tom, že přestal kouřit a že nechápe lidi, kteří i při rakovině kouří. M. má také jasno o své budoucnosti, chce se stát automechanikem, jako otec. Ptám se ho jaká má rád auta, jmenuje značky známých německých automobilek. Dotazuji se tedy, jestli by někdy

nechtěl dělat pro ně, říká, že ne, že chce pokračovat v rodinné tradici. Jako jeho otec a děda chce pokračovat v jejich autoopravně. Říká, že tato práce je lepší, protože bude mít víc kšeftů. Ve složce mladého muže rodiče uvedli otcovo povolání jako skladník.

Rodinná anamnéza

Při příchodu na oddělení potkávám rodiče M., kteří právě odchází. Doprovází mě paní psychologka, která se snaží od nich zjistit některá fakta. U nemocničního personálu je totiž podezření na zanedbání péče a tudíž se personál snaží zjistit, jaká je skutečná rodinná situace. To se ale vzhledem k tomu, že rodiče okamžitě místo opouští z důvodu spěchu na nákup, nedaří. Matka také na dotaz, jak se jí daří v jejím povolání (syn tvrdí, že je účetní), říká, že dobře. Realita je taková, že matka pobírá úplný invalidní důchod. Rodiče se při otázkách evidentně cítí nesví a žena říká, že jí je vedro, pak spěšně odchází. Se synem se otec loučí velmi srdečně. Vztah s matkou se zdá jako méně úzký.

Chlapec má 11 letou sestru, v domě s nimi bydlí i babička. Žádné zvíře nemá. Má mnoho kamarádů, kteří za ním přijíždí občas i do nemocnice.

M. mi vypráví, že na Silvestra u něj byla jeho dívka, že ji tam lékaři nechali i přespat vedle na lůžku, protože jinak by tam byl zcela sám.

Celková sociální situace

V psychosociální oblasti rodiny před vypuknutím nemoci

Pro M. je největší vzpruhou jeho dívka. Je hrdý na to, že právě ona je jeho dívka, dobře se učí a také prý velmi dobře vypadá. Nejvíce mluví o svém odloučení od ní. Dále mluví o svém otci, jak spolu dělali dříve „kraviny“, jezdili v autě po poli, utíkali policii na motorkách, atd. O matce mluví jen v souvislosti s tím, že když má práci doma, otec nemá hlad.

Sociálně ekonomická situace rodiny

Rodina žije v domě s babičkou, ovšem zázemí finančního rázu jsem nezjistila. Ve složce klienta je uvedeno, že chlapec bydlí v bytě s rodiči a sestrou.

Rodina pobírá příspěvky na dítě, využívá průkazu ZTP, příspěvky na mobilitu a cestovné. Jejich jednání ve zdravotnických profesionálech probouzí etické otázky, protože většinu času je chlapec v nemocnici sám. Chlapec sám uvádí, že rodiče za ním jezdí v úterý, ve čtvrtek a v sobotu.

Hodnocení výsledků

Rodiče M. ve mně vzbuzují pochybnosti. Hlavou se mi honí otázky, je tato žena jeho skutečnou matkou? M. je vysokého atletického vzrůstu, oba rodiče jsou velmi malí. M. dále hovoří o tom, že v domě s nimi kromě 11 leté sestry bydlí babička. V průběhu hovoru neřekl o své matce téměř nic, jen že dělá účetnictví, někdy doma, jindy v nějaké firmě, a že vaří jídlo. O sestře také vůbec nehovořil, akorát o otci, se kterým mají společnou zálibu v autech.

Ekonomickou situaci rodiny s M. neprobíráme, je vidět, že otázky na téma rodinného chodu mu způsobují pocity neklidu, protože na ně odpovídá jednoslovně, vypadá, že má odpovědi naučené. Nechci ho dostávat do úzkosti a tak se bavíme ponejvíce o vztazích, k jeho dívce, případně k jiným dívkám – kamarádkám. Na svůj věk je hodně vyspělý, říká, že to, že má dívku a normálně spolu sexuálně žijí, už bude muset asi okolí přijmout, že se to nezmění. Hodně prožívá téma žárlivosti, je vidět, že vztah bere velmi vážně, i proto si nepíše s jinými dívkami. To, co je u M. asi nejvýraznější, je jeho opuštěnost a všudypřítomná nuda. Moc by si přál mít na pokoji fajn kamaráda, ale je tam sám. Moc by si přál dojít si do kantýny na kávu, ale nemůže opustit oddělení. Je jako lev v kleci, fyzicky se zřejmě necítí tak zoufale zle, takže by byl rád za jakoukoliv možnost nebýt v posteli.

Příloha IV

4. PŘÍPADOVÁ STUDIE – rozhovor zaznamenala na odd. větších dětí A. Farářová 22.3. 2018

12 letá dívka se skvěle fungující rodinou včetně prarodičů.

Základní informace o pacientce

E., 12 let

V létě 2017 v období před prázdninami si maminka všimla, že její dcera se mění. Byla více uzavřená, s nikým se moc nebavila, snažila se jí ptát, konzultovat s okolím, všichni to přičítali nástupu puberty a končícímu školnímu roku a s ním spojenými povinnostmi. Pak se objevilo zvracení, v dalších dnech znova a následně pravidelné zvracení spojené s bolestmi hlavy. Maminka dívku pořád pozorovala, dokonce získala dojem, že dívka může mít neurózu z ní, na pár dní ji tedy poslala k babičce. Hned první den na procházce se holčičce udělalo špatně a tak ji maminka odvezla do nemocnice. Zde byla prohlédnuta neurologem, který zjistil nález nádoru v mozečku. E. byla odkázána do KDHO a zde byla stanovena diagnóza meduloblastomu.

Sociopsychická anamnéza

Osobní anamnéza

E. je prvním dítětem rodičů. Jsou manželé a znají se 24 let, jedná se o lásku z dětství, bydlí společně v domě s manželovými rodiči. E. je spíše bojovnice, v posledních dnech se její léčba chýlí ke konci, když se osobně setkáváme na pokoji, holčička působí úplně klidně, je to takový malý smíšek, ale dle vyprávění se zdá, že buď máme štěstí na její dobrou náladu, nebo se jedná o ochrannou masku. U dívčiny hlavy sedí její tatínek a velice dojemně se s ní mazlí tak, že ji hladí po hlavě, dávají si pusinky a dívka u toho ještě hladí plyšovou hračku, kterou od otce dostala.

Rodinná anamnéza

Rodiče E. působí velmi příjemně, na pokoji je klidná, rodinná atmosféra, čas běží přirozeným tempem, rodina se snaží vytvořit svůj rodinný mikrosvět na malém nemocničním pokoji a daří se jí to, protože i já na chvilku zapomenu, kde jsem a kdyby na pokoji nebyla další dívka, myslela bych si, že jsem na návštěvě u dívky v pokojíčku. Manželé nemohou na pokoji nocovat, ale stejně chtějí každý večer jezdit domů za svým mladším synem, kterému je 9 let. Vztahy se sestrou mají moc hezké, E. připadá bratr bláznivý, je hodně akční, sportuje a je celkově nadaný a rád své umění předvádí. I bratr vnímal proměnu sestry, když její onemocnění propukalo, zároveň sám prožíval těžké pocity spojené s truchlením po svém oblíbeném příbuzném. Maminka přemýšlí nahlas, jakým způsobem lze sdělovat informace o případném prodloužení pobytu v nemocnici dívce, která se nemůže dočkat, až půjde domu.

Celková sociální situace

V psychosociální oblasti rodiny před vypuknutím nemoci

Rodina je obklopena širokou základnou prarodičů. Manželovi rodiče s nimi bydlí v domě, všichni spolu dobře vychází. Pár týdnů před tím, než se rodina dozvěděla o E. diagnóze, musela čelit úmrtí v rodině, kdy zemřel mladý člověk, ke kterému měl velmi blízko bratr E. Pro syna to bylo velmi těžké, psal mu dopisy na rozloučenou. Žena uvádí, že spíše ona má komplikované vztahy se svým otcem, ale ten, když se dozvěděl diagnózu E, ukázalo se, že je také velmi citlivý a i on se nyní snaží o větší kontakt.

V psychosociální oblasti rodiny po vypuknutí nemoci

Manželé, když se s nimi setkávám, drží za jeden provaz a snaží se vytvořit velmi příjemné zázemí pro svou dcerku. Maminka je velmi inteligentní, má bohatý slovní projev, její profese souvisí s kulturou a uměním. S otcem nehovořím, ale i první dojem z něj je velmi příjemný. Manželova matka rodině vaří i E., když k ní rodiče jedou na návštěvu, vždy něco přichystá. Bratr jezdí na své kroužky s manželovým otcem.

Největší sociální vzpruhou E. je její o dva roky starší sestřenice. Spolužáci a kamarádi nejsou příliš aktivní, zřejmě protože neví, jak mají navázat komunikaci. E. se díky tomu uzavírá více do sebe. Maminka popisuje, jak se dcera setkala s různými druhy reakcí, z nichž některé ji velmi rozesmutňovaly. Mluví o tom, jak se E. musela s chováním, které pro ni bylo bolestivé, srovnat. Dívka díky léčbě nemá vlásky, spolužačky ji žádaly, aby jim ukázala „holou hlavu“. Kamarádce od sousedů rodiče řekli, aby si s E nehrála, aby něco nechytla.

Škola se v případě E. snaží, dle maminky, situaci ulehčit minimálně. Nikdo rodinu nekontaktoval, zda-li by nechtěla pomoci s domácí výukou, dokonce se dívka musela, kvůli častým hospitalizacím, zapsat do školy ve FNM, která jí více vyšla vstříc s jejími potřebami. Maminka dívky sice říká, že občas se škola snaží o nějakou aktivitu směrem k dívce, ale má podobu takovou, že často je dívka ještě smutnější.

Maminka uvádí jako příklad situaci, kdy byl masopust a průvod dětí v maskách prošel kolem domu. Maminka je ráda, že její dcera má dobrý vztah ke své sestřenici, které je ale 14 let a začíná mít jiné zájmy, takže se obává, aby E. neztratila veškeré sociální kontakty. Když sama hovoří o svých vztazích s okolím, jak se změnilo, říká, že by se lidé a jejich reakce daly rozdělit do 3 skupin. První skupina se zajímá a ptá se, druhá se bojí zeptat (ačkoliv právě u některých z nich to maminku nejvíce mrzí) a třetí skupina (zejména rodiče spolužáků) se o nemoci ráda baví a debatuje, jak se maminka mohla dozvědět.

Současný stav (status praesens) v sociální a životní situaci rodiny

Sociálně ekonomická situace rodiny

Maminka pracovala před vypuknutím nemoci na poloviční úvazek, následně byla na OČR, poté na neschopence, která se často v takových situacích používá, jako důvod je uveden psychický stav a člověk tak má i vycházky. Tatínek pracuje jako OSVČ. Rodina bydlí ve dvojdomku s manželovými rodiči. Rodina žádala o přídavky na dítě, dále využívá příspěvku na cestovné, parkování v areálu nemocnice. Využila také příspěvku od nadace Dobrý Anděl.

Hodnocení výsledků

Příběh E. je pro mě velmi nadějným, protože dívka má to, co většině dětí, a nejen s nádorovým onemocněním, v současnosti chybí. Úplnou, milující rodinu, která je spíše tradičního rázu, funguje zde vzájemná pomoc a podpora i mezi generacemi. Obětavost rodičů je tak zřejmá, že i v tak těžké situaci rodina působí velmi pozitivně. Maminka je hodně přemýšlivá, při rozhovoru se sice nerozpláče, ale po celou dobu mluví, ačkoliv uvolněně, trochu přiškrceným hlasem. Rozhovor si chválí jako možnost terapie a projevuje vděčnost, že si její příběh někdo vyslechl, protože i jí to pomáhá si utřídit myšlenky.

Příloha V

5. PŘÍPADOVÁ STUDIE – rozhovor zaznamenala na odd. malých dětí A. Farářová 16. 3. 2018

V., která má ráda motorky a v nemocnici ji doprovází úzkostná maminka.

Základní informace o pacientce

V. je pětiletá dívka, s diagnózou Nefroblastomu. V průběhu hovoru s maminkou je právě v nemocniční školce. Maminka působí velmi úzkostně, ale zároveň je hodně teatrální, přeskakuje mezi informacemi. V. byl diagnostikován nefroblastom. Onemocnění předcházela fakt, že si maminka všimla u dívky zvětšeného břicha. Ona sama je zdravotní sestra, pracuje na oddělení pro dospělé, kde se léčí lidé s nádorovým onemocněním. Žije s maminkou a tatínkem, je jejich jediné dítě.

Sociopsychická anamnéza

Osobní anamnéza

Když přicházím na pokoj, V. není přítomná, protože je právě v nemocniční školce, kterou má dle slov maminky moc ráda. Její pokoj vypadá jako pokojíček pro princeznu, má tam svou krásnou velkou panenku s dlouhými vlasy, na ramínku princeznovské šatičky a spoustu hraček. Z popisu maminky se ukazuje, že dívka má kladný vztah i k autíčkům a motorkám, je prý po tatínkovi – říká maminka. V. je prý velice statečná při některých vyšetřeních, či při ozařování, obvykle tak malé děti bývají pod narkózou. V. vše zvládá. Její matka říká, že vždy, než jde na nějaké vyšetření, jí říká, co se bude dít. Jedná s V. na rovinu a dívka to pomáhá. Zkušenosti ze zdravotnictví tak zde může velmi dobře zúročit. Maminka sama mi po našem rozhovoru nabízí, jestli nechci V. vidět a jdeme ji společně pozdravit do místnosti, kde je školka. V. mě hned pozdraví a je vidět, že je to malá „rošťanda“, hraje si s razítky, a když se jí zeptám, kde má motorku, hned si jde pro dětské odrážedlo, jezdí na pokoji na oddělení a chce, abych ji následovala.

Rodinná anamnéza

Maminka V. prvních pár desítek minut působí velmi afektovaně, mluví nahlas, překotně, úzkostně, občas se ale zklidní, to když nad něčím přemýšlí. V průběhu rozhovoru se ale ukáže, že je to nejspíš obranná reakce před tím, aby nemusela plakat. V. je její první dítě, manžel pracuje jako řidič ve velké firmě, ona sama auto neřídí, z čehož má obavu, když pak bude V. v domácím ošetřování a kdyby bylo třeba ji někam odvézt. Manžel za nimi občas jezdí, ale dělá hodně noční směny, takže když někdy přijede a je velmi unavený, žena má ještě obavu o něj. S manželem někdy přijíždí jeho matka, ženina tchyně, která říká, že by i ráda byla klidně s V. v nemocnici, jenže má problémy s nohama a bojí se, že by nezvládla zvedání se z přízemního lůžka, na kterém doprovody spí. Když za V. a její maminkou společně přijíždí, V. na chvíli ohlídá a žena s manželem mohou jít společně aspoň na kávu.

Celková sociální situace

V psychosociální oblasti rodiny před vypuknutím nemoci

Žena uvádí, že před vypuknutím V. onemocnění žili běžným rodinným životem, ona vykonávala svou práci zdravotní sestry, manžel je řidič. Nedaleko od rodiny bydlí manželovi rodiče, asi 5 km, kteří byli s rodinou a V. v častém kontaktu. Společný čas rodina trávila hlavně na zahradě kolem domu, kde je pořád hodně práce. Manžel má rád auta a motorky, V. tedy „učí“, řídit a je to jejich společná záliba.

Současný stav (status praesens) v sociální a životní situaci rodiny

Co se týče partnerského života, ten aktuálně partneri kromě výjimečného společného rozhovoru u kávy nemají, protože žena je od ledna hospitalizována s dcerou. Žena říká, že i její sestra, která je o 9 let mladší se nabízí, že může V. přijet do nemocnice hlídat, ale prý až bude po ozařování. O V. zdravotním stavu může mluvit s tchýní, se švagrovou a se svou sestrou. Se svými rodiči příliš ne, protože když se její otec v nemocnici dozvěděl zprávu o V. zdravotním stavu, zhroutil se při ní. Když o tom žena hovoří, sama se rozpláče. Je to nejsilnější chvíle rozhovoru, žena se dostává do kontaktu se svými emocemi a může si trochu v klidu poplakat, protože jinak emoce zcela drží. Žena dále hovoří o tom, že má velkou podporu kolegyně z práce, které jí volají, dokonce, před mým příchodem, je byly navštívit a přinesly V. hračky.

Sociálně ekonomická situace rodiny

Rodina žije ve vlastním starším rodinném domě, který zakoupila, splácí hypotéku, která bude splacena, až bude V. 18 let. Manžel je hlavním nositelem příjmu, žena říká, že ze svého platu zdravotní sestry by se rodina šla pást. Sociální dávky rodina zatím žádné nevyužila, na základě našeho rozhovoru si maminka vzpomene, že se ještě se sociální pracovníci neviděla a že by jí měla zavolat.

Hodnocení výsledků

S maminkou mám nejprve pocit, jako kdyby přede mnou hrála nějakou roli, je velmi teatrální, ale v průběhu rozhovoru, když začne popisovat svůj strach a snahu v žádném případě před V. nebrečet, se ukazují její emoce. Zklidní se a pláče, když vypráví, jak se její otec zhroutil při diagnóze ohledně V. zdravotního stavu. Je zřejmé, že právě emoce nejbližšího člověka ženě dávají možnost si „dovolit“ poplakat si také. Říká, že je neustále ve velkém stresu, protože v noci spí „na půl ucha“ a ve dne pořád kouká na hodiny, na dveře, na telefon. Vnitřní tenzi se maminka snaží zastírat zřejmě právě svou teatrálností. V. působí jako malý čertík, vypadá jako hodně živé dítě, ale je velice komunikativní a milá.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky. Adéla Farářová

Studijní program: B6731

Název práce: Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jejich rodinou

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Rok dokončení práce: 2018

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh): 188 216

Přímé citace: 9 178

Ostatní text: 37 249

Celkový počet znaků: 225 465

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD: Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jejich rodinou_Adéla Farářová

Text práce ve formátu PDF: Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jejich rodinou_Adéla Farářová

Text práce ve formátu DOC nebo DOCX: Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jejich rodinou_Adéla Farářová

Další soubory:

**Posudek vedoucího bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Adéla FARÁŘOVÁ

Obor studia: B6731

Název práce: Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jejich rodinou

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 84

Počet stránek příloh: 18

Počet titulů v seznamu literatury: 42

Počet internetových pramenů: 7 + 3 další

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

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

	1			
--	---	--	--	--

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

	1			
--	---	--	--	--

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

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

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

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

		2		
--	--	---	--	--

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

Vyváženost teoretické a praktické části
v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

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

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Je autorka rozhodnuta dále propracovávat zvolené téma i v diplomové práci?

Pokud ano, jak si představuje případné zvýšení dostupnosti dat o klientech při výzkumu?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka věnovala značnou pozornost teoretické stránce práce z různých aspektů, po této stránce práce dokonce o něco i přesahuje požadavky kladené na práci bakalářskou. Praktická část odpovídá možnostem, kterých se autorce v příslušném zařízení dostalo, na což autorka i přímo upozorňuje, proto tato část nemohla splnit původní záměr kvantitativního šetření. Přesto se s touto omezenou situací autorka vypořádala v mezích možností, které jí byly poskytnuty.

Autorka prokázala, že s literaturou pracovat dovede, má dostatek uvedených publikací. Vyjádření jsou stylisticky odpovídající požadované úrovni. Pozornost věnovaná medicínské stránce tématu byla až nadměrná, přesto však autorka věnovala i maximum pozornosti sociálním a sociálně právním otázkám spojeným s tímto tématem.

Spolupráce s autorkou byla pružná a bez závad, o téma měla mimořádný zájem a práci věnovala mnoho času i námahy.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace:

Po teoretické stránce výborně, praktická část velmi dobře. Rozhodnutí o známce podle úrovně obhajoby.

Datum, podpis:
16. 5. 2018


MUDr. Olga Dostálová, CSc.

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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Adéla Farářová

Obor studia: B6731

Název práce: Sociální práce s dětmi s nádorovým onemocněním a jejich rodinou

Vedoucí/oponent* práce: Mgr. et Mgr. Michal Slaninka, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh):

Počet stránek příloh:

Počet titulů v seznamu literatury:

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

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

Oborová příléhavost 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	x	
--	--	---	---	--

Návaznost kapitol a subkapitol

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

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

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

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

Vhodnosť prezentácie záverů práce (publikácie, referáty, apod.)

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

Otázky a námety k diskusi při obhajobě:

1. Aké sú limity Vašej práce?
2. Čo Vás motivovalo k praxi na detskej onkológii?

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Autorka približuje možnosti sociálnej práce s dieťaťom s nádorovým ochorením a jeho rodinou. Práca je prehľadná, autorka sa najskor venuje popisu nádorového ochorenia, následne sa venuje možnostiam sociálnej práce v tejto problematike. Oceňujem, že autorka zmieňuje základné životné oblasti, ktorých sa ochorenie dieťaťa dotýka a zároveň tieto oblasti k tejto problematike vzťahuje. Autorke odporúčam, aby sa v budúcnosti pri písaní prác ešte viac zamerala na konkrétnejšie prepojenie danej problematiky s obecnými teoretickými oblasťami. Oceňujem tiež, že autorka prispieva do práce svojou skúsenosťou z praxe. V práci pokrýva takmer všetky dôležité oblasti zo života rodiny zasiahnutej stratou, nevynecháva ani problematiku súrodencov. Oceňujem tiež, že autorka v práci vychádza aj z cudzojazyčnej literatúry a výskumov.

Práca je z prevažnej väčšiny teoretická, podstatne menšia časť je venovaná výskumu. Osobne by som privítal detailnejšie pojednanie o tematickej analýze a spracovaní dát. Na konci práce autorka opakovane uvádza výsledky. Odporúčanie autorke do budúcnosti: v kvalitatívnej štúdiu sa zamerať na prežívanie respondentov, výskumné otázky, ktoré autorka kladie, pripomínajú spôsob kvantitatívneho šetrenia.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/~~nedoporučuji~~*

Navrhovaná klasifikace: 1

Datum, podpis: 6.5.2018



*
nehodící se, škrtněte