

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Stanislava Alexandra Lemermanová

Bakalářské studium: Rehabilitační psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY DĚTSKÉ ONKOLOGIE
Dítě a rodina.

Bakalářská práce

Vedoucí práce: MUDr. Josef Kříž

České Budějovice 2007

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně pouze s použitím literárních pramenů, které uvádím v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č.111/1998 Sb.v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce,a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 02.05.2007

PODĚKOVÁNÍ

V první řadě bych ráda poděkovala všem rodinám, které se mnou spolupracovaly a bez jejichž vstřícnosti a spolupráce by tato bakalářská práce nevznikla. Velice si vážím jejich otevřenosti a ochoty podělit se se mnou o zkušenosti. Za vstřícnost, odborné zkušenosti a cenné a podnětné rady děkuji Mgr. Janě Vítové. Dále bývalé vrchní sestře Janě Vojáčkové za nekonečné hovory a předání letitých zkušeností. Pavlu Svobodovi děkuji za vydatnou pomoc s konečnou grafickou podobou bakalářské práce.

OBSAH**TEORETICKÁ ČÁST**

1. ÚVOD	6
2. NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO LÉČBA	7
2.1. Definice nádorového bujení	7
2.2. Nádory dětského věku	8
2.3. Klasická léčba	8
2.4. Alternativní léčba	9
3. PSYCHOLOGICKÉ PŘÍSTUPY K PROBLEMATICE NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ	11
3.1. Psychosomatická medicína	11
3.1.1. <i>Psychosomatické pojetí rakoviny ve dvacátém století</i>	11
3.1.2. <i>Psychosociální faktory významné u rakoviny</i>	12
3.1.3. <i>Typ osobnosti C</i>	12
3.3. Psychoneuroimunologie	13
3.3.1. <i>Souvislost mezi psychickými procesy a imunitou</i>	13
3.3.2. <i>Ovlivňování imunitního systému psychoterapeutickými prostředky</i>	14
3.4. Bio-psycho-sociální přístup	15
3.5. Psychologický přístup Simontonových	16
3.5.1. <i>Návrat ke zdraví</i>	16
3.5.2. <i>Cesty ke zdraví</i>	17
3.6. Etikoterapie	29
4. PSYCHOONKOLOGIE	21
4.1. Definice oboru	21
4.2. Psychické reakce na nemoc	22
4.2.1. <i>Periodizace procesu vyrovnávání</i>	22
4.3. Sdělení pravdy	23
4.3.1. <i>Psychoterapie</i>	23
4.3.2. <i>Vhodné psychoterapeutické metody</i>	24
4.4. Postoje ošetřujících	25
5. DÍTĚ A NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ	26
5.1. Příčiny nádorových onemocnění	26
5.2. Dítě a diagnóza	27
5.3. Vývoj postojů k smrti dle věku	27
5.4. Dětské pojetí zdraví a nemoci	30
5.5. Dopad léčebného období na dítě	30
5.6. Vyrovnávání se dítěte s nemocí	32
5.7. Kresby nemocných dětí	33
5.8. Umírající dítě	34
5.9. Psychoterapie nemocných dětí	35
6. RODIČE ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE	37
6.1. Vyrovnávání se rodičů s nemocí dítěte	39
6.2. Gender rozdíly mezi matkami a otci	41
6.3. Vliv nemoci na manželský vztah	41
6.4. Vliv na plánování rodičovství	42
6.5. Skupinové diskuse s rodiči	43
6.6. Doporučení rodičů těm rodičům, jež se dostanou do stejné situace	44
7. SOUROZENCI DĚTÍ S NÁDOROVÝM ONEMOCNĚNÍM	45
7.1. Pocity viny a studu	46
7.2. Sourozenci a jejich rodiče	46
7.3. Sociální fungování	47
7.4. Tělesné reakce	47

7.5. Obousměrný vztah mezi sourozencem a pacientem	47
7.6. Truchlení sourozence	48
7.7. Příklad psychoterapie	49
8. RODINNÁ DYNAMIKA	50
9. SITUACE PO UKONČENÍ LÉČBY DÍTĚTE	52
9.1. Pozdní následky u dítěte	52
9.1.1. <i>Pozitivní následky</i>	52
9.1.2. <i>Negativní pozdní následky</i>	53
9.1.2.1. <i>Problémy s učením</i>	53
9.1.2.2. <i>Sociální problémy</i>	53
9.1.2.3. <i>Posttraumatické stresové příznaky u dítěte, jež přežilo nádorové onemocnění</i>	54
9.2. Pozdní psychosociální dopady na rodiče	55
9.2.1. <i>Pozitivní dopady</i>	55
9.2.2. <i>Negativní dopady</i>	55
9.2.2.1. <i>Změny v životě</i>	55
9.2.2.2. <i>Nejistoty a obavy</i>	55
9.2.2.3. <i>Vztek a pocity viny</i>	56
9.2.2.4. <i>Celkové psychosociální fungování</i>	56
9.2.2.5. <i>Manželské problémy</i>	56
9.3. Dopady na sourozence	57
9.4. Rodina a její přizpůsobení po ukončení léčby	57
9.5. Klinické intervence	58
VÝZKUMNÁ ČÁST	
1. CÍL PRÁCE	61
2. APLIKOVANÁ METODIKA	62
2.1. Organizace a průběh vlastního výzkumu	63
2.2. Rozhovor	63
2.3. FACES II	65
2.4. F-COPES	66
3. ZKOUMANÝ SOUBOR	78
4. VÝSLEDKY PRÁCE	71
4.1. Rozhovory	71
4.1.1. <i>Vyhodnocení rozhovorů s nemocnými dětmi</i>	71
4.1.2. <i>Vyhodnocení rozhovorů s rodiči</i>	74
4.1.3. <i>Vyhodnocení rozhovorů se sourozenci</i>	88
4.2. Výsledky dotazníku FACES II	92
4.2.1. <i>Rozbor výsledků</i>	94
4.3. Výsledky dotazníku F-COPES	96
4.3.1. <i>Rozbor výsledků</i>	96
4.4. Shrnutí výsledků	97
4.4.1. <i>Rozhovory</i>	98
4.4.2. <i>FACES II</i>	101
4.4.3. <i>F-COPES</i>	101
5. DISKUSE	103
6. ZÁVĚRY	105
7. SOUHRN	106
8. POUŽITÁ LITERATURA	110
9. PŘÍLOHY	

TEORETICKÁ ČÁST

1. ÚVOD

Každá nemoc narušuje vztahy jedince k lidem, mezi nimiž žije a málokterá z nich zasahuje do těchto vztahů tak výrazným a specifickým způsobem jako právě nádorové onemocnění dítěte. Onemocnění, jež ohrožuje život dítěte, zásadně mění život celé jeho rodiny. Co to tedy vlastně pro nemocné dítě a jeho rodinu znamená žít s nádorovým onemocněním?

Až do konce minulého roku jsem pracovala na oddělení dětské onkologie v motolské nemocnici. Problematika dětí s nádorovým onemocněním mě zaujala natolik, že jsem se rozhodla poodhalit, jaká je situace rodiny s tímto dítětem v reálném životě.

Nádorová onemocnění jsou v pořadí příčin úmrtí dětí do 15 let na druhém místě, předstihují je traumata. Díky vývoji pediatrické onkologie se výrazně zvýšil počet zachráněných dětí. V současné době je možné vyléčit na specializovaném pracovišti dětské onkologie až 70 % onkologicky nemocných dětí. Vývoj terapie změnil psychologické dilemma z adaptace na bezprostřednost smrti, na vyrovnávání se s nejistým přežitím. Důraz je kladen na zjišťování důsledků nemoci a léčby pro dítě a rodinu.

Výzkumný soubor tvoří osm rodin s dítětem školního věku s nádorem. Dítě bylo diagnostikováno před šesti až dvanácti měsíci. Jako základní rámec výzkumu jsem si položila otázku, jakým způsobem se onkologické onemocnění dítěte odráží v celkové atmosféře rodiny. Těžiště práce je v kvalitativním, nikoli v kvantitativním zpracování. Teoretickým zázemím mi byl systémový přístup k rodině. Ve snaze zachytit co nejširší spektrum informací jsem použila rozhovor se všemi členy nukleární rodiny v jejím domácím prostředí a dvě dotazníkové metody. Současně jsem si vědoma, že výzkum oblasti rodinného fungování představuje určité těžkosti. Jednou z podmínek rodinného výzkumu je respektování životní reality rodin, což však mnohdy stojí proti tradičním požadavkům na metodologickou čistotu výzkumu.

Cílem práce je tedy snaha zachytit celkovou situaci rodiny s dítětem školního věku s nádorovým onemocněním, včetně zmapování určitých typických či specifických znaků jejího fungování. Dílčím cílem je přispět k větší informovanosti o nádorech u dětí a jejich vlivu na celou rodinu.

2. NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO LÉČBA

2.1. Definice nádorového bujení

Nádor je patologický útvar tvořený tkání, jejíž růst se vymknul kontrole organismu a roste na něm nezávisle. Maligní (zhoubný) nádor při svém růstu ničí okolní tkáně a zakládá dceřinná ložiska (metastázy). Benigní (nezhoubný) nádor roste ohraničeně a metastázy nezakládá. Může však utlačovat okolní struktury. Některé benigní nádory se mohou po čase zvrhnout v nádory zhoubné. Nádory mohou postihovat jakoukoli tkáň a orgán. Nádory se v literatuře označují koncovkou -om a nazývají se podle tkáně, z níž vznikají (Vokurka, 1994, 227). Relapsem (recidivou) je v textu označen návrat choroby k předchozímu stavu, opětovné vzplanutí před tím potlačené choroby. (21)

2.2. Nádory dětského věku

Nádory, které se vyskytují v dětském a dorostovém období, se zásadně liší od nádorů v dospělosti. Pediatrická onkologie není onkologií dospělých aplikovanou na děti.

V pořadí příčin úmrtí dětí do 15 let jsou na druhém místě, předstihují je pouze traumata. U dospělých přibývá nádorů s věkem. U dětí je tomu naopak. Zhruba 50 % všech nádorů je v prvním pětiletí života (protože jsou embryonálního původu) a po 25 % v druhém a třetím pětiletí. Je nutné rozlišovat nádory novorozenecké, rozpoznané v prvních 28 dnech života dítěte, od nádorů vrozených, které se mohou projevit jak u novorozenců, tak v kterémkoliv dalším úseku dětství a dokonce i v dospělosti. (31)

Nejčastějšími jsou nádory krvevorných tkání, nervové tkáně, pojivových tkání a nádory zárodečné, často smíšené, vysloveně embryonálního původu. Biologicky odlišný je relativně rychlejší růst dětských nádorů, kratší doba zdvojení počtu nádorových buněk, časnější metastázování, vyšší fragilita jejich tkání se snadnější traumatizací a následným rozsevem jejich buněk, to vše činí z dětských nádorů nemoci vysloveně akutní. Pro léčbu je ovšem pozitivní jejich průměrně vyšší radiosenzitivita i chemosenzitivita. V současné době je možné vyléčit na specializovaném pracovišti dětské onkologie až 70 % onkologicky nemocných dětí.

V klinické symptomatologii dominují u dětí příznaky celkové, nespecifické – změna celkového stavu dítěte, jeho charakteru a chování, malátnost, nechutenství, bledost atp. Jsou nejvýraznější v nejtělejší věku, kdy dítě není schopno sdělit jakékoliv obtíže. (31)

Léčba dětských nádorů je v podstatě vždy komplexní. Má v zásadě tři roviny. První z nich představuje vlastní léčebný proces, tedy pokus o zvládnutí narušení biologické situace tak, aby byla choroba trvale potlačena. Druhou je péče psychologická. Jejím cílem je pochopit nádorové onemocnění jako řešitelnou situaci, která nemá rušit normální vývoj a školní vzdělávání dítěte. Třetí složkou je péče sociální. Je nutné, aby byla nádorová onemocnění dětí přijata všemi jako jakákoliv („normální“) dětská nemoc. Jako nepříjemná, ale zvládnutelná příhoda v životě dítěte mezi mnoha ostatními. Tento názor samozřejmě nevylučuje neúspěchy. Jsou onemocnění, která nejsme schopni zvládnout, ať už druhem nádoru, jeho pokročilostí v době stanovení diagnózy nebo jeho necitlivostí k léčbě. Taková onemocnění ale existují i v ostatních oblastech medicíny. (28)

2.3. Klasická léčba

Klasická léčba zhoubných nádorů zahrnuje léčbu chirurgickou, radioterapií, chemoterapií, léčbu hormonální a podpůrnou.

Léčba chirurgická – operace, stejně jako léčba zářením, je zásahem lokálním. Je metodou prvořadou u ohraničených nádorů, které ještě nevytvořily metastázy. Jsou však i takové histologické typy nádorů, kde je výhodné použít předoperačního ozáření za účelem devitalizace nádorových buněk či zmenšení nádoru. Někdy se předoperační radioterapií podaří připravit k operaci i nádor primárně neoperovatelný.

Léčba zářením – radioterapie je samostatný obor léčebně preventivní péče, jehož náplní je léčebně aplikovat ionizující záření u převážné většiny nádorových a některých nenádorových onemocnění.

Protinádorová chemoterapie – představuje léčbu cytostatiky. Cytostatika jsou látky, které zasahují různým způsobem do buněčného cyklu, takže brání buňce v dalším dělení.

Léčba hormonální – někdy bývá přiřazována k chemoterapii, jindy je pojímána jako zvláštní druh léčby. Hormony mohou nejen ovlivňovat růst zhoubných nádorů ve smyslu pozitivním nebo negativním, ale mohou zhoubné nádory za určitých okolností i samy vyvolávat. Kromě toho některé zhoubné nádory produkují hormony nebo podobné látky.

Léčba podpůrná - se používá, protože agresivní protinádorovou léčbu provází množství závažných komplikací a protože nádorová onemocnění samotná mohou někdy poškodit nemocné dítě tak, že není možné protinádorovou léčbu zahájit. (34)

2.4. Alternativní léčba

K alternativní medicíně se počítají všechny metody a prostředky, které jsou přírodního původu a nepoužívají nefyziologické prostředky (přístroje s nefyziologickým působením, chemické prostředky, násilné metody). Jsou to tedy prakticky skoro všechny metody prevence a léčby jiné než v současné medicíně.

Obecně platí zásada, že žádná metoda není všelék a že také žádná monoléčba nemůže přinést maximální a hlavně trvalý výsledek. Každá léčba musí být komplexní, a proto také lze souhlasit i s názvem alternativní, protože zde se už jedná skutečně o alternativy, ovšem uvnitř alternativní medicíny. Požadovanou komplexnost léčby a prevenci lze většinou zajistit postupy samopomoci, ale u některých potíží bude nutno léčbu kombinovat s vnějšími zásahy. Postupy použitelné při samopomoci:

- * výživa
- * fytoterapie neboli léčení bylinami
- * reflexní terapie, působení tlakem na reflexní plošky nohou
- * akupresura (manupresura)
- * aromaterapie neboli léčení vůněmi
- * homeopatie
- * masáže, jako pomocná metoda

Postupy s vnější pomocí:

- akupunktura
- irisdiagnostika neboli diagnóza z oční duhovky
- chiropraktika (chiropraxe), také manipulace nebo rovnání
- masáže
- neurální terapie (neuroterapie) – spojení reflexní terapie s akupunkturou a s používáním injekčních látek především prokainové řady
- systém barevných fólií. (27)

Alternativní medicína je velmi kritizována lékaři a před používáním těchto metod varují. Důvodů, proč i nádorem nemocní pacienti upnou naděje k alternativní léčbě, je více: informace, že choroba je velice závažná, selhání klasické medicíny, značné závažné vedlejší účinky radioterapie i chemoterapie, neosobní přístup lékařů k pacientovi, „provozní“ nepřijemnosti, náboženské vlivy a přesvědčení, autorita „osobnosti“ léčitelů, někdy bohužel i nezájem a nekompetentnost lékařů. To nejzávažnější, proč onkologové odmítají tzv. alternativní medicínu včetně homeopatie, pramení z mnoha rizik, která tyto metody pro pacienty s nádorem představují. Velice často je takovým rizikem špatně stanovená diagnóza a z ní vyplývající časové prodlení se zanedbáním vhodné léčby. Prodlení může být způsobeno i alternativní metodou léčby nádoru, jež správně diagnostikoval lékař. Časová prodleva způsobí, že rostoucí nádor proniká do dalších tkání a orgánů, kde vytváří metastázy. Tím se stává nádor hůře léčitelný či neléčitelný vůbec. **(28)**

„Existuje jen jedna medicína, totiž medicína vědecká a jakákoliv jiná, tedy alternativní medicína neexistuje a její propagace a praxe je holým nesmyslem“. **(29)**

3. PSYCHOLOGICKÉ PŘÍSTUPY K PROBLEMATICE NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ

3.1. Psychosomatická medicína

Psychosomatická medicína vznikla ve třicátých letech dvacátého století. Vycházela tehdy z psychoanalýzy. V sedmdesátých letech přišla s nabídkou hypotézy multifaktoriální etiologie onemocnění jako náhrady za nepostačující hledání jediné příčiny. Psychosomatická medicína je charakterizována:

- * studiem biologických, psychických a sociálních vztahů při vzniku nemoci,
- * komplexním praktickým přístupem při určování diagnózy, léčbě i prevenci nemocí,
- * zaváděním týmové spolupráce různých specialistů včetně psychologa a psychiatra v klinické oblasti, aby se uplatnilo celostní pojetí péče o člověka. (15)

Pokusy o celostní přístup k nemocnému se projevovaly již ve starověku. Ve druhém století našeho letopočtu Galénos pozoroval, že melancholické ženy onemocní častěji rakovinou prsu než ženy sangvinické. (15)

3.1.1. Psychosomatické pojetí rakoviny ve dvacátém století

V roce 1926 vyšetřovala Elida Evansová psychoanalytickými metodami sto pacientů s rakovinou. Nastínila onkologického pacienta jako člověka, který veškerou svou psychickou energii vložil do určitého interpersonálního či věcného vztahu, s nímž se plně identifikoval a natolik se v něm absorboval, že opomíjel další rozvoj a zrání své osobnosti. Když se potom tento vztah zhatil, nedokázal takovou situaci zvládnout. Reagoval rezignací, vzdáním se. Po určité době se u tohoto člověka objevilo onkologické onemocnění. (50)

Model Evansové doplnil L. Le Shan, jež formuloval čtyřstupňový model vztahu mezi psychickými faktory a onkologickým onemocněním.

V raném mládí pacienta je obvykle frustrace nebo obtížná realizace nejintimnějších emocionálních vztahů. Často bývá sociální deprivace dítěte.

V období adolescence se často dojde k navázání intenzivního vztahu k blízké osobě nebo k plnému zaujetí určitou činností.

Klíčový vztah se z nějakých důvodů hroutí a pacient reaguje šokem a stavem zoufalství.

Zoufalství přetrvává, avšak pacient nedává druhým lidem najevo, co se v něm děje, naopak se snaží vystupovat tak, jakoby se se svou situací vyrovnal velmi dobře. Tito lidé žili dál jen ze setrvačnosti, protože jejich život ztratil smysl a ve skutečnosti čekali na smrt a psychicky se na její příchod připravovali. S odstupem šesti měsíců až dvou let se u nich objevil nádor. **(50)**

Bahnson zjišťoval typ osobnosti a obranné mechanismy u pacientů, jež onemocněli rakovinou, ve srovnání s různými jinými skupinami probandů. Pacienti s nádorem víc než ostatní popírali a potlačovali nepříjemné a sociálně nežádoucí pocity. Daleko víc u nich převládaly depresivní pocity než úzkost a nepřátelství. Tyto rozdíly byly proti ostatním skupinám vysoce významné. **(15)**

3.1.2. Psychosociální faktory významné u rakoviny

- * traumatické zážitky z dětství, zejména ztráta blízkých osob
- * pozdější ztráty blízkých osob: pokud navazují na bolestný zážitek z dětství, zasáhnou tak člověka další ranou na nezhojeném místě
- * kancerofobie: vyskytuje se u příslušníků „karcinomových rodin” a také u těch, kteří přišli během života do bližšího styku s nemocným, trpícím rakovinou
- * ztráta koncepce vlastního života: ztráta iluze manželského vztahu, ztráta společenského uplatnění, zklamání z dětí
- * finanční zátěž: především u mladých lidí, kteří zakládají rodiny
- * ztráta smyslu života: projevuje se především nedostatkem zájmů, ale i nedostatkem interpersonálních vztahů, nebo jejich omezením
- * odmítnutí řešení životní situace a únik z trvalé tenze: nemocný si dělá dlouhou dobu násilí při provozování činnosti, kterou dělat nechce, nebo je mu najednou bráněno ve způsobu života, který mu vyhovoval. **(15)**

3.1.3. Typ osobnosti C

Podle některých autorů existuje typ osobnosti C, jež predisponuje ke karcinogenezi. Tito lidé jsou racionální, reální, altruističtí. **(50)** Mezi další charakteristiky chování typu C patří potlačení nebo popření deprese, zlosti a hostility, hyperadaptovanost, neprosazující se chování, pasivita, spolupráce a harmonizující chování. Toto chování má i své fyziologické

koreláty, například snížení funkcí makrofágů, útlum systému DNA a snížení aktivity NK-buněk. (5)

3.3 Psychoneuroimunologie

Je to interdisciplinární obor, který zkoumá vzájemné vztahy mezi psychikou, nervovým, endokrinním a imunitním systémem.

Imunitní systém zásadním způsobem rozhoduje jak o zdravotním stavu jedince, tak i o vzniku a průběhu různých onemocnění. Je zcela reálná možnost užití psychologických prostředků k profylaktickému, léčebnému a rehabilitačnímu ovlivnění poruch zdraví, jež souvisejí s funkcí imunitního systému. (78)

3.3.1. Souvislost mezi psychickými procesy a imunitou

Východiskem pro pochopení vztahů mezi psychickými procesy a imunitou je model psychobiologické koncepce stresu. Stres je v něm vymezen jako stav organismu, jenž je obecnou odezvou na výrazně působící zátěž (stresor), a ta může být psychické či fyzikální povahy. Tato odezva organismu je především řízena vývojově starými mechanismy, které umožňují adaptaci a přežití organismu v situaci nebezpečí. Dochází k aktivaci sympatiko-adrenálního systému a hypotalamo-hypofyzárního systému. Vývoj stresové reakce jako odpovědi na stresor je řazen do třech fází:

fáze poplachu (šoku a protišoku)

fáze pokusu o zvládnutí stresoru (útěk, útok)

fáze vyčerpanosti organismu

Lidské reakce na stresor jsou individuální, doprovodné prožívání je pro člověka charakteristické a zpravidla v něm převažuje jedna z těchto možností:

hněv – dochází k vyšší produkci noradrenalinu, testosteronu a ke zvýšení bezprostřední imunitní odpovědi

úzkost a strach – dochází k vyšší produkci adrenalinu a také ke zvýšení bezprostřední imunitní odpovědi

deprese – dochází k vyšší produkci kortizolu a snížení produkce testosteronu a ke snížení bezprostřední imunitní odpovědi. (78)

Ovlivnění funkčnosti imunitního systému je dáno zejména vztahem mezi produkcí katecholaminů a glukokortikoidů a tato produkce je ovlivňována také psychologickými faktory.

Při dlouhodobé zátěži hraje důležitou roli pro její zvládnutí přítomnost a pomoc druhých lidí, kteří působí „antidepresivně“ a přispívají také ke zvýšení imunitního systému postiženého člověka. Sociální opora moderuje vztah stresor – reakce imunitního systému a zmenšuje nepříznivý dopad náročných životních situací na lidské zdraví. **(78)** Osamělé osoby s nízkou úrovní sociální opory, vykazují ve srovnání s kontrolní skupinou pokles imunitního systému. **(78)**

Poznatky psychoneuroimunologie zdůvodňují nezbytnost průběžné a soustavné psychologické péče o nemocného člověka a významné osoby jeho života.

3.3.2. Ovlivňování imunitního systému psychoterapeutickými prostředky

Z výzkumů lze dospět k závěru, že u nemocných vlivem skupinové psychoterapeutické intervence došlo k dlouhodobému zlepšení funkce imunitního systému, dále k vytváření „zdravého chování a zvyků“, pacienti se lépe vyrovnávali s faktem závažného onemocnění a zvýšila se kvalita i délka jejich života. Pomocí psychoterapeutických prostředků usilujeme o:

- * zesílení imunitní reakce, či naopak o
- * zeslabení imunitní reakce

Jedná se o užití psychologických postupů, s cílem dosažení funkční optimalizace imunitního systému. Je vhodné užívat relaxační postupy, neboť příznivě člověka vyladují a harmonizují funkce jeho organismu. Důležitý je také psychoterapeutický vztah, pomocí kterého poskytujeme nemocnému (či jeho blízkým) emoční podporu a jistotu.

Psychologickými postupy (hypoteticky) ovlivňujeme:

- * bezprostředně a přímo funkci imunitního systému
 - spočívá především v regulaci aktivace organismu. Mezi tyto postupy řadíme relaxační metody včetně řízené imaginace, biologickou zpětnou vazbu, sugestivní postupy a hypnózu.
- * nepřímo funkci imunitního systému
 - ovlivňujeme u nemocného kognitivní funkce ve směru lepšího porozumění sobě a vlastní situaci, takže je dostává více pod kontrolu

- prožitkovou oblast tím, že navozujeme stenické prožitky
- psychosociální oblast ve směru zajištění psychosociální podpory.

Při poskytování psychoterapeutické péče podporujeme sebeúdržavné mechanismy a zvyšujeme kvalitu života pacienta i jeho nejbližších. (78)

3.4. Bio-psycho-sociální přístup

Vodvářka při popisu tohoto přístupu uvádí, že člověka charakterizuje jednota tělesného, duševního a duchovního s jeho okolím a u zdravého člověka jsou všechny tyto složky vyvážené. Když člověk onemocní, dojde k vychýlení rovnováhy jednoty těla a duše a okolí.

Vyrovnaní se s rakovinou znamená překonat rakovinu a žít s ní, adaptovat se. Ale ne pouze tím, že svůj stav přijímám, nýbrž tím, že jej překonávám. Vyrovnaný život s rakovinou předpokládá možnost akceptace smrti jako konečného stadia nádorového onemocnění. Vědomí bezprostřednějšího ohrožení smrtí se může při profesionálním vedení nemocného stát důležitou motivací pro uplatnění adaptačních snah.

Bio-psycho-sociální přístup na člověka pohlíží jako na entitu mnohodimenzionální. Člověk má biologickou, psychickou, duchovní a sociální dimenzi. Jeho dimenze nemusejí být v daném okamžiku jednoduše patrné. Většinou je však lze zjistit v obdobích nějaké individuální krize. V nemoci se poruší rovnovážný stav a do té doby jednotně působící dimenze se odhalí.

Řada nemocí vzniká na podkladě čistě psychickém. Jsou známy případy onemocnění, kdy ve složitých příčinných vztazích vzniku hraje nepochybnou roli maladaptace na závažné změny v životě (ztráta zaměstnání, odchod blízké osoby, zrada přítele). Někteří lidé žijí v dlouhodobé depresi, velmi často subklinické. Empiricky je dávno známo, že psychická traumata, dlouhodobé stresy apod., mohou vést ke vzniku nádorů. Tedy naprosto nemateriální příčina tak způsobuje konkrétní materiální, nikoli jen „funkční” následek.

Před vznikem většiny závažných materiálních onemocnění lze pečlivou anamnézou zjistit podstatný zásah v psychice. Často se jedná o problém, jež nemusí být uložen ve vědomí. Nemocný si nemůže vzpomenout na psychický stres, jež má uložen v současné době v nevědomí. Tento „psychogenní” stres je uložen, nebo postihuje fylogeneticky velmi staré části mozku, a proto dosah takové poruchy je značný.

Pokud si nemocný vzpomene na situaci, která stres vyvolala, je potřeba ji rozebrat. Jestliže se najde psychogenní postižení, na němž nese vinu jiná osoba, je předpokladem úspěšného zvládnutí, aby nemocný viníkovi odpustil. Tato pravda je v duchovně vyspělých civilizacích velmi stará a údaje o ní lze zjistit i v Bibli. V té je uvedeno, že neodpuštěná vina člověka šíří, proniká jím až do morku kostí. Odpuštění pak působí blahodárně. (73)

3.5. Psychologický přístup Simontonových

Simontoni praktikují psychosociální medicínu v Centru pro léčení rakoviny v Kalifornii. Sjíždějí se k nim lidé, kteří byli svými lékaři označeni za nevyléčitelné. Podle americké statistiky je čeká průměrně jeden rok života. Pokud tito lidé uvěří, že medicína je tím jediným, co je může zachránit, a lékař jim pak sdělí, že medicína jim už v podstatě není schopna pomoci, mají pocit, že jsou v koncích a většinou také očekávání svého lékaře splní a zemřou. Pokud ale zkoncentrují všechnu svou sílu a začnou se na svém uzdravování opravdu aktivně podílet, mohou si prodloužit život a výrazně jej zkvalitnit.

Zásadní premisou Simontonových je skutečnost, že nemoc není čistě fyzický problém, ale spíš problém celé osobnosti, tedy těla, mysli i emocí. Věří, že emocionální a psychické stavy hrají významnou roli jak v náchylnosti k nemocím, tak při uzdravování. Jsou přesvědčeni, že rakovina bývá často důsledkem problémů, které má dotyčný člověk v jiné oblasti života a které se zhorší nebo zkomplikují sérií stresů, k nimž došlo šest až osmnáct měsíců před objevením karcinomu. Typickou pacientovou reakcí na tyto problémy je hluboká bezmoc, pocit, že „se vzdává”. (62)

Neprobozejí v pacientech „falešnou naději”. Snaží se vyvolat pozitivní očekávání, ale nepopírají možnost smrti. Naopak nemocné vedou k tomu, aby smrt přijali jako možný výsledek léčby. Pomáhají jim uvěřit, že jsou schopni ovlivnit svůj zdravotní stav a že spojené úsilí jejich mysli, těla a emocí jim může vrátit zdraví. (62)

3.5.1. Návrat ke zdraví

Čtyři psychologické kroky, které mohou vést zpět k uzdravení jsou:

S diagnózou nemoci, která ohrožuje život, získá pacient novou perspektivu, jíž pohlíží na své problémy – mnohá pravidla, jimiž se dosud řídil, vypadají nyní malicherně, pacient tedy dostane možnost jednat způsobem, který by si předtím nedovolil.

Pacient se rozhodne změnit své chování – získá větší svobodu jednat a více možností uspořádat si nově život. Uvolní se potlačené pocity a zvýší se psychická energie.

Díky tomu často pomine i deprese.

Fyzické procesy v těle reagují na pocit nové naděje a obnovené vůle k životu a vytvářejí posilující cyklus.

Uzdravený pacient je „zdravější než zdravý” - získá psychickou sílu, pozitivní pohled na sebe samého, pocit, že si sám řídí vlastní život – to vše představuje vyšší úroveň psychického vývoje. Mnozí pacienti mají změněný, pozitivní přístup k životu, nejsou už pouhými oběťmi. (62)

3.5.2. Cesty ke zdraví

Léčebné zásahy jsou sestaveny tak, aby působily na všechny součásti systému a umožnily obnovu tělesné, duševní a citové rovnováhy.

* Ovlivňování vlastního zdraví – pacienty požádáme, aby si uvědomili nejsilnější stresy, které prodělali v šesti až osmnácti měsících před stanovením diagnózy. Tento seznam je pak východiskem k úvahám o pacientově podílu na vzniku nemoci. Účelem takového sebezkoumání není vyvolat v pacientech pocit viny, ale najít určitý typ jejich chování, který potřebují změnit.

* „Prospěch” z nemoci – pomoci pacientům zjistit potřeby a výhody, které z nemoci mají, a způsob, jak by je mohli naplnit i po uzdravení.

* Naučte se relaxovat a představit si své uzdravení – relaxace a vizualizační technika řízené imaginace jako nástroje k vytvoření a posílení víry nemocného ve vlastní schopnost překonat nádorové onemocnění.

* Hodnota pozitivních představ – učíme nemocné vytvářet si co nejúčinnější pozitivní představy, které jim umožní vypořádat se s nemocí.

* Překonávání zášti – příčinou stresu a napětí většiny pacientů mohou být potíže s vyjadřováním negativních pocitů, hlavně hněvu a zášti. Dlouhodobě potlačované negativní pocity ústí v chronický stres, jež brání uzdravení a napomáhá vzniku nemoci.

* Tvorba budoucnosti: stanovování cílů – nemocným pomáháme stanovit si tříměsíční, šestiměsíční a jednoroční cíle, aby vyjádřili, že v jejich životě dosud existují

záležitosti, které chtějí dokončit, a potvrdili svou víru, že ještě mohou žít a těchto cílů dosáhnout.

* Hledání vnitřního rádce – je to forma řízené imaginace. Člověk si při imaginaci vytvoří představu svého „vnitřního rádce“, s nímž komunikuje. Ten často slouží jako obraz „lepšího já“.

* Zvládání bolesti – využití bolesti jako prostředku biologické zpětné vazby: bolest nebo její absence se stávají komunikací těla s nemocným, která přináší informace o problémech a myšlenkách, jimiž se pacient právě zabývá.

* Pohyb – uvolňuje stres a napětí, a proto je účinným prostředkem ke změně mentálního stavu.

* Zvládání strachu z recidivy nemoci a ze smrti – účelem otevřené konfrontace s možností smrti je vyjmout ji z říše tabuizovaných témat a objasnit si vlastní postoj k ní. Protože nevědomé postoje mohou lidský život do značné míry ovlivnit, mohou si nemocní s rakovinou jejich převedením na vědomou úroveň výrazně zkvalitnit život.

* Systém rodinné podpory – pomoci členům rodiny nemocného, aby porozuměli vlastním pocitům při setkání s vážnou nemocí, aby zůstali tolerantní a nepřestali blízkého člověka akceptovat. **(62)**

Základní body pro úspěšnou imaginaci

Rakovinné buňky jsou slabé a zmatené.

Léčba je silná a účinná.

Zdravé buňky nemají žádné potíže s opravou mírných defektů, které by léčba mohla způsobit. Nádorové buňky jsou léčbou ničeny, protože jsou příliš slabé.

Bílé krvinky jsou bojovné, rychlé a obratné.

Mrtvé nádorové buňky jsou z těla vymývány přirozenou cestou. Vyplavování je zcela přirozený proces, který nevyžaduje žádnou zvláštní námahu ani výjimečný zásah.

Imaginaci končíte představou úplného uzdravení z rakoviny.

Vidíte sami sebe, jak dosahujete svých životních cílů a plníte smysl svého života.

Je důležité, aby nejúčinnějším faktorem imaginace, překonávajícím zhoubnou nemoc, byly bílé krvinky. **(62)**

Simontonovi zdůrazňují psychologické procesy, ale v žádném případě to neznamená, že zanedbávají nebo přímo vylučují standardní léčbu. Všechny nemocné s rakovinou vedou k tomu, aby podstoupili tu nejlepší léčbu, jakou jim může poskytnout lékař nebo zdravotnický tým.

3.6. Etikoterapie

Etikoterapie znamená léčení mravností. Umí-li člověk vklínit svůj život do všeobecné harmonie, která se ovšem netýká jen života přírody, ale především soužití člověka s jinými lidmi, pak očekáváme, že život takového člověka bude vyrovnaný a následkem toho i klidný. Bude zdravý. Takové vklínění je možné pouze tehdy, když jedinec umí potlačit své osobní sobectví natolik, aby jím nerušil ustálený pořádek, ani oprávněné životní nároky jiných lidí.

V etikoterapii je nutno nejprve stanovit mravní stav pacientovy duše, pak mu ukázat poruchy jeho mravního života a zjistit vnitřní vztah jeho choroby k těmto poruchám. Choroba sama a její povaha nebývá vždy rozhodující pro její předpověď, ale velmi často rozhoduje stanovisko, které ke své chorobě zaujímá sám nemocný. Etikoterapie je vlastně psychoterapie, která se kromě obvyklých složek snaží v psychoterapeutickém léčení zjistit mravní stav duše, utvrdit dobré osobní vlastnosti, odstraňovat kazy. Snaží se dát životu nemocného ten správný směr tím, že ho učí hledat Boha, blížit se k Bohu a hledat v Bohu útočiště ve všech svých nedostacích a bédách. (6)

Přístupy etikoterapie v mnohém přesahují převažující trendy současné medicíny a často i léčitelství. Oba tyto směry jsou založeny na léčbě následků: nemoci fyzického těla. Etikoterapeut naopak nemocného vede, aby nemocný člověk tyto příčiny aktivně hledal a odstraňoval. Průběh uzdravování je pak závislý hlavně na míře odhodlání jedince na sobě pracovat. Právě příčiny nemoci totiž neleží vně člověka, ale uvnitř. Nic není náhoda. Každý pocit, každé napětí či úzkost, ale i pocit úlevy v psychice je kopírován odezvou v těle. (74)

Nemoc upozorňuje, že někde chybuji. Není správné snažit se její nepříjemné sdělení rychle umlčet, například lékem. (74) Pokud chceme dokonalou prevenci a léčbu jakékoli nemoci, musíme hledat všechny příčiny, které k ní vedly, a ty se snažit odstranit. Hledáme-li však pouze v oblastech hmotných, předem se zbavujeme možností všechny příčiny najít. Jenom samotné vyléčení těla ještě nemusí být uzdravením celého člověka a nepracuje-li on sám cílevědomě na odstranění nejhlubších příčin nemoci, je tu pořád nebezpečí recidivy

nemoci do hmotného těla. Vyříznutí nádoru z těla nemůže být uzdravením, dokud nemocnému nepomůžeme, aby odřízl sám nemoc z duchovního těla a zbavil se tak navždy sobectví, jež ho do nemoci dovedlo. Diagnóza rakovina znamená, že člověku přišlo oznámení, že chybil. Nemoc je (zdravá) reakce těla na nezdravé myšlenky a z nich plynoucí životní styl. Léčba rakoviny spočívá v nalezení místa, kde jedinec chybil a v odstranění uvedené chyby. Jen tento člověk má v sobě lék, který jej může uzdravit - je to síla čistých, pozitivních myšlenek. Je to schopnost rozumu, svědomí a víry napřít svůj život správným směrem. „Jen ty sám můžeš své chyby nalézt a odstranit. Pak ti může být dáno i uzdravení”. (75)

Mravnímu zákonu podléhá i kojenec. Přestupuje-li kojenec mravní zákon například svou netrpělivostí, zlostí, nezdrženlivostí, tak se dopouští mravní poruchy se všemi jejími následky. (6) V každém z nás žije Boží jiskra, která tvoří naše Já. Toto Já ví dobře, kdykoliv se prohřešilo proti mravnímu zákonu - u dítěte netrpělivostí, zlostným křikem a podobně. Ono si je vědomo, že dříve nebo později bude muset za každý přestupek pykat. Je jisté, že mezi stavem duše dítěte a jeho nemocí je přímý zákonitý vztah. (7) Dítě může také onemocnět působením matčiny duše. Ta se však může stát i pevnou oporou před propuknutím jeho mnoha nemocí. Matčina duše může být i velmi úspěšným léčitelem. (7)

Etikoterapie je jiným pohledem na příčinu a léčbu nemocí. I když se její jazyk může zdát nevědecký, patří do širokého spektra názorů a alternativ, proto je její zařazení do této práce nezbytné.

4. PSYCHOONKOLOGIE

4.1. Definice oboru

Je to multidisciplinární obor, který si psychologickými, sociálními a medicínskými prostředky klade dva cíle:

- zlepšit kvalitu života
- zlepšit kvalitu péče o nemocné a jejich rodiny ve všech fázích onkologického onemocnění

Úkolem psychologů je:

- posoudit a zhodnotit současný psychický stav nemocného z hlediska jeho osobnosti a psychopatologie
- navrhnout typ intervence (psychiatrická, sociální, psychologická)
- pomoci lékaři zvládnout komunikační a vztahové problémy s daným pacientem a jeho rodinou
- podílet se na výzkumu
- podílet se na prevenci

Psychoonkologie propojuje několik disciplín a proudů. Jsou to psychoonkologie, psychoneuroimunologie, mind – body přístup a hnutí svépomocných skupin. V klinické praxi se aplikuje vizualizace dle Simontonových, relaxační techniky, hypnóza, Franklova logoterapie a pastorální psychologie.

Psychoonkologie nyní prochází obdobím výzkumných studií, které se zaměřují na:

- dopad rakoviny na pacienta, rodinu a personál
- na identifikaci faktorů, které hrají roli pro vznik, detekci a progresi tohoto onemocnění

Výsledky dosavadních studií jsou dnes považovány za diskutabilní. Opouští se cesta k hledání typu osobnosti s inklinací k rakovině, ve výzkumu je totiž nákladná a metodicky nezachytitelná.

Mimo oficiální, výzkumy podložený proud psychoonkologie stojí holistický přístup (mind-body). Základní postoj zastánců mind-body lze shrnout do těchto tezí:

- léčí se celý člověk, ne nemoc
- pacient se začíná léčit tehdy, když sám za sebe převeze zodpovědnost

- základní otázkou je, co způsobilo, že imunitní systém přestal plnit svou funkci
- lékař je učitel, jež vede nemocného ke změně
- léčba se musí uskutečnit v TLC (Tender loving care = jemně laskavá péče). (10)

4.2. Psychické reakce na nemoc

Nemoc je porušení homeostázy somatické a psychické, porušení dosavadní adaptace a pokus o novou adaptaci. Je vždy určitým stresem. Psychická reakce je reakcí emoční se všemi vegetativními a metabolickými důsledky. Hlavní reakce na nemoc spočívá v úzkosti a strachu.

„Vážná a nevyléčitelná nemoc vždycky rozbíjí dosavadní životní styl člověka a téměř vždy dochází ke změně hodnotové hierarchie nemocného”. (23)

Psychický stav nemocného ovlivňují tyto faktory: somatické obtíže, délka a náročnost léčby, chronicita onemocnění, anticipační reakce, zejména týkající se prognózy, sociální mikroklima, terapeutický vztah. (72) Ovlivněním sociálního mikroklimatu a pomocí terapeutického vztahu můžeme změnit postoj nemocného k předchozím faktorům a připravit tak lepší podmínky pro jeho další život.

4.2.1. Periodizace procesu vyrovnávání

Stadia vyrovnávání člověka s faktem vlastního letálního onemocnění popsala jako první Elisabeth Kübler-Rossová. Tato stadia nelze pojímat rigidně. Mohou se vzájemně překrývat a nemocný se do nich může znovu vracet nebo jimi naopak nemusí projít vůbec. Prochází jimi nejen sám nemocný, ale i jeho blízcí. Každý z členů rodiny se s faktem nemoci postupně vyrovnává svým individuálním způsobem.

Šok – závažné ohrožení vyvolává šok, smutek a úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Tato fáze se vyznačuje iracionálním myšlením a cítěním, pocity derealizace a zmatku.

Popření – „není to pravda”, případně vytěsnění. Na přechodu k dalšímu stadiu bývá někdy uváděno stadium kompenzace.

Smutek, zlost, úzkost, pocity viny – typické je hledání viny u druhých, vztek na celý svět, ale i na sebe sama. Pokud je nemocné dítě, mívá pocity viny až 25 % rodičů. V této fázi je velmi důležité pomoci rodičům, aby otevřeně vyjádřili své pocity.

Uklidnění a smlouvání – člověk intenzivně shání informace o nových a „zázračných“ léčích. Mívá tendenci „se smrtí smlouvat“ a žít až k určité významné životní události.

Deprese – loučí se se životem, má starosti o osud svých blízkých, obává se samoty a bolesti. Je to fáze psychického utrpení.

Smíření – člověk do značné míry nevyhnutelnost smrti akceptuje, je klidný.

Před prvním stadiem se dá vysledovat ještě *nulové stadium*. Je to období nejistoty, kdy člověku není dobře, má řadu negativních pocitů, něco ho bolí, napadají ho nepříjemné myšlenky a zvětšují se jeho obavy. Neví, co mu je, ale uvědomuje si, že s ním po zdravotní stránce něco není v pořádku. Někdy dlouho váhá s první návštěvou lékaře. (34)

4.3. Sdělení pravdy

Základním předpokladem, aby se člověk mohl vyrovnat se závažným onemocněním, je znalost svého skutečného stavu. Teprve vím-li, jak to se mnou je, jaké jsou předpoklady mé další existence, mohu se naučit žít se svou chorobou a kvalitně naplnit čas, který zbývá. A jedinou podmínkou, která musí být splněna, nemá-li se náplní tohoto života s nemocí stát jen strach a zoufalství, je realizovat úvodní tah – hovořit o nemoci, o skutečném stavu věci. (23)

Vrcholem netaktosti je ponechat nemocného v informační izolaci, vedoucí k úzkosti a strachu, ale právě tak je třeba odsoudit bezohledně sdělenou informaci o stavu. (23)

Prakticky trvale má nemocný potřebu hovořit o své situaci, o své nemoci a o svém strachu. Mlčení je bolestivé a to, že se o problémech nehovoří, neznamená, že nejsou. Je nezbytné zajistit, aby potřeba nemocných mluvit o své situaci byla pokryta. Jediným možným řešením je psychoterapie. Ta by měla být dostupná na všech odděleních zdravotnických zařízení, kde je nezbytné čelit strachu. (23)

4.3.1. Psychoterapie

Psychoterapie může poskytnout prostor, v němž nemocný „přijme nemoc jako součást své osoby“. Vyrovnat se s utrpením, které nemoc s sebou přináší, se nikdo nenaučí popíráním a přehlížením strachu, nýbrž jeho uznáním. Psychoterapeutický rozhovor může být otevřením, zahájením cesty, na níž se pacient necítí být pasivně vydán nepřízni osudu a chorobě, ale kdy aktivitou, umocněnou zájmem a oporou jiných lidí, může žít aktivní život s nemocí.

Psychoterapeutická péče umožňuje lepší orientaci v situaci, včetně přijetí a vyrovnaní se s nemocí i s možností předčasného úmrtí. **(23)**

Individuální psychoterapeutická pomoc vážně nemocným je vzhledem k počtu pacientů prakticky nedostupná. Více se uplatňuje skupinová psychoterapie. Jedná se o otevřené skupiny pracující během hospitalizace, jež mohou pokračovat i ambulantně, případně pacienti a jejich blízcí přecházejí do svépomocných laických skupin. Pacienti a příbuzní si poskytují emoční podporu a informace, vycházejí z vlastní zkušenosti s nemocí. Učí se zvládat zátěž i praktické záležitosti spojené s nemocí, pacienti jsou vedeni k aktivnímu životu a přiměřené fyzické zátěži. **(23)** Podstatné je ukázat nemocnému, že nemocí, ať je její prognóza sebekomplikovanější, život člověka nekončí. Život, který se stal předpokládaným způsobem omezený, je stále životem lidským a může být životem plnohodnotným. **(23)**

K provádění psychoterapie u onkologicky nemocných je třeba:

- získat správný náhled na nádorová onemocnění
- znát neoficiální názory společnosti na tuto nemoc
- znát osobnost nemocného
- znát obvyklé reakce pacienta na onkologické onemocnění
- uvědomit si cíle, možnosti a meze psychoterapie
- znát psychoterapeutické techniky vhodné pro onkologické pacienty. **(72)**

4.3.2. Vhodné psychoterapeutické metody

* Racionální, kognitivní psychoterapie nebo náhledová - pacient se naučí odstupu od vlastního prožívání, především úzkosti. Nastává určité odosobnění nemocného, jež mu přináší úlevu.

* Empatická psychoterapie - učí pacienta lépe rozumět vlastním pocitům. Nahrazuje chybějící interpersonální kontakty a zmírňuje tak jeho pocit osamocení.

* Sugestivní psychoterapie - lze použít hypnózy nebo sugescí v bdělém stavu k povzbuzení nemocného.

* Relaxační a meditační techniky - slouží k uvolnění nemocného, existují i techniky vypracované přímo pro onkologicky nemocné.

* Tréninková psychoterapie - zahrnuje i somatickou rehabilitaci. Vhodná je kontrola zpětnou vazbou, systematická desenzibilizace a nácvik asertivity. **(15)**

4.4. Postoje ošetřujících

Při léčbě onkologicky nemocných existuje vždy možnost neúspěchu. Všichni, kteří se o nemocné starají, musí splňovat pět základních podmínek.

1. Kdo chce pečovat o umírající, musí zaujmout postoj sám k sobě.
2. Péče o umírající vyžaduje postoj k vlastní smrti.
3. Kdo pečuje o umírající, musí umět být opravdový – musí vystupovat jako osoba, taková jaká je. Má vnímat své pocity během péče o pacienta, naučit se s nimi zacházet, nepřenášet je při styku s pacientem bez kontroly.
4. Kdo chce pomáhat umírajícímu, musí umět být pravdivý – informovat nemocného o jeho osudu, dá-li najevo, že si to přeje.
5. Kdo chce pečovat o umírající, musí být připraven přijmout toho druhého takového, jaký je a zřít se jakéhokoli hodnocení – tolerovat jeho vlastnosti a přijímat jeho způsob prožívání a reakce. **(9)**

Tyto podmínky musí samozřejmě splňovat i psycholog. Nemůže pomáhat vážně nemocným, pokud si sám nevyjasní svůj postoj ke smrti.

5. DÍTĚ A NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ

Díky vývoji na poli pediatrické onkologie se výrazně zvýšil počet zachráněných dětí. Nádorová onemocnění dětí se proměnila z jednoznačně letálních nemocí v chronické, jež ohrožují život. Vývoj terapie změnil psychologické dilema z adaptace na bezprostřednost smrti, na vyrovnávání se s nejistým přežitím. Souběžně s touto změnou se pozornost literatury zaměřila na přípravu dětí žít s tímto onemocněním. Důraz je kladen na zjišťování dopadu nemoci a léčby na dítě a rodinu. (14)

5.1. Příčiny nádorových onemocnění

Dětské malignity jsou heterogenní skupinou nemocí a mají různé příčiny související s genetikou, imunologií a s prostředím. Mezi možné faktory, vztahující se k výskytu nádorů, bývají zahrnovány faktory psychologické a stres. Některé studie zkoumaly psychogenní vlivy ve vztahu k nádorovým onemocněním u dětí a naznačovaly, že stresující životní události mohou představovat jednu z mnoha podmínek při rozvoji dětských malignit. (14)

Jacobs s Charlesem studovali vliv životních událostí na vznik nádorových onemocnění u dětí. Použili Škálu životních událostí a polostrukturovaný rozhovor. Zjistili významné rozdíly mezi skupinou pacientů a kontrolní skupinou zdravých dětí. Dětské pacienti zažili v posledních dvou letech dvakrát větší počet životních událostí dle škály a zároveň více emocionálně významných událostí, než děti z kontrolní skupiny. U pacientů docházelo k akumulaci několika stresujících událostí. Sedmdesát dva procent z nich se během posledních dvou let před onemocněním stěhovalo. Děti z kontrolní skupiny se stěhovalo dvacet čtyři procent. Stěhování je u dětí spojováno se silným pocitem úzkosti nebo deprese. Negativní pocity mají pak vliv na imunní, endokrinní a jiné biologické systémy. Padesát dva procent pacientů v posledních dvou letech změnilo školu, oproti třiceti dvěma procentům zdravých dětí. U šedesáti procent pacientů byla velká změna ve zdraví nebo v chování u člena rodiny, zatímco u kontrolní skupiny to bylo pouze dvacet čtyři procent. Všechny pocity vyvolané těmito událostmi pak ovlivňují stav imunity dítěte. (26) Životní události jsou ve vzájemném vztahu se sociální podporou. I při závažné životní události může existující podpora v rodině pomoci chránit jedince před vývojem onemocnění. (26) Nezáleží tedy jen na

výskytu významných událostí, ale také na individuálním vnímání těchto událostí dítětem a na jeho podpoře od blízkých lidí.

5.2. Dítě a diagnóza

Hlavním tématem v rané literatuře nebyla reakce dítěte na diagnózu, ale zda vůbec dítěti diagnózu sdělit. To, v jakém rozsahu a jakým způsobem dítě informovat, závisí na jeho věku. Zastánci protektivního přístupu zakládají své argumenty na literatuře o vývoji dětského chápání smrti. (14) Nenašla jsem žádnou literaturu, která by se přímo zaměřovala na vlastní reakci dítěte na sdělení diagnózy. Ve svém výzkumu jsem se na toto rodičů i dítěte ptala.

5.3. Vývoj postojů k smrti dle věku

Věk dítěte ovlivňuje, jakým způsobem vnímá smrt a přemýšlí o ní. Dítě objevuje smrt a poznává tento jev ještě před tím, než je schopno mu porozumět. Během svého vývoje se připoutává k pečovateli a může zažít ztrátu nebo separaci, kterou doprovází úzkost. Úzkost z oddělení od matky se zdá být nejvíc akutní ve věku, kdy ještě nemá vytvořen koncept smrti. V období, kdy koncept vzniká, poskytuje společnost proti této úzkosti ochranu. Díky příznivým podmínkám dítě svou nezávislost postupně rozšiřuje. (2)

Děti nevnímají čas stejně jako dospělí. I krátká separace může být prožívána jako totální ztráta. Pro většinu dětí znamená návrat pečovatele kontinuitu existence a snížení úzkosti. Ztráta rodiče může negativně ovlivnit zdraví dítěte.

Dítě ve věku tří až pěti let poznává smrt jako změnu stavu. Většina dětí se poprvé setká se smrtí na ulici nebo na zahradě, kde vidí mrtvá zvířata a hmyz. V tomto věku je pro dítě nehybnost synonymem smrti. Předškolní děti věří, že mrtvé se může opět stát živým pomocí magického kouzla nebo podáním jídla či léku. „Malé nemocné děti kreslívaly anděly, nebe nebo peklo. V kresbách je patrná symbolika pohádek a smrt má pro ně význam reverzibilního děje, neboť nerozlišují mezi realitou a snem.”. (24) Často věří, že zemřou pouze ti, kteří chtějí zemřít anebo jsou špatní. Může se stát, že se dítě obviňuje ze smrti někoho blízkého, protože zavinilo jeho smrt tím, že neposlouchalo. (59)

Ve věku šesti let se dítě začíná obávat nemoci, smrti matky a spojuje stárí se smrtí. Ještě nevěří, že by samo mohlo zemřít. Sedmiletí mají určitou představu o příčinách smrti. Mohou být znepokojeni obavami, že zemřou jejich blízcí. Mohou popírat, že sami zemřou,

nicméně začínají tušit, že jsou smrtelní. Kolem osmi let, někdy i dříve, se dítě zajímá o život po smrti a je schopno akceptovat, že smrt je běžnou součástí lidského života a že jednou zemře i ono. Devítiletí přijímají smrt realisticky a bez většího zájmu o ni. Děti od deseti let vykazují hrůzu z neexistence. Tyto strachy obvykle zakrývají vtipy a drsným chováním. (49) Adolescenti si vytvářejí více abstraktní pojetí smrti. Doplňují je náboženskými a filozofickými pohledy.

Toto je vývoj pojmu smrti u zdravého dítěte. Vážně nemocné dítě si však může uvědomit smrt mnohem dříve než jeho vrstevníci.

Raimbault pracoval patnáct let jako psychoanalytik na oddělení dětské nefrologie a vedl s více než stovkou dětí nedirektivní rozhovory o smrti. Říká, že pokud se dítě může o smrti volně vyjadřovat, nelze další vývoj konceptu smrti závislý na věku pozorovat. Nic v jeho rozhovorech nenaznačovalo existenci věkově závislého vývoje konceptu smrti, a to ani ve vědomí, že smrt přijde, ani ve strachu z jejich smrti, tak jak si ji představovaly nebo jaký význam jí dávaly. Děti měly stejný druh představ, myšlenek a závěrů, jako mají dospělí. Smrt je popisována jako nekonečný, věčný spánek. Představa smrti je téměř vždy doprovázena popisem smutku těch, co přežili. Dítě si uvědomuje bolest, kterou způsobí rodičům svou smrtí. (56) „Možnost dítěte říci někomu jinému, že ví, že umírá, mu umožňuje být uznáno za lidskou bytost. A to je základní přání všech lidí.“ (56)

Stoupenci otevřeného přístupu argumentují tím, že snaha ochránit dítě před závažností nemoci podporuje nerealistické fantazie způsobující depresi, stažení a zvýšenou úzkost. Děti nebudou klást další otázky, pokud uvidí, jak jsou jimi rodiče znepokojeni. Starší mohou být zticha, protože chtějí ochránit dospělé.

Blumenthal-Barby (9) uvádí, že nemocné dítě cítí, jak jsou rodiče pod tlakem velké úzkosti. Postřehlo, že rodiče plakali, ačkoliv si dali velmi záležet, aby to na nich nebylo vidět. Dítě velmi dobře ví, proč otec i matka pláčou! Z toho především často plyne úzkostné chování dítěte. Většina dětí projevuje svou potřebu mít o chorobě jasno chováním nebo nepřímými otázkami. Této potřebě musíme vyhovět. Musíme jim dovolit, aby se ptaly a během rozhovoru je podnítit k dalším otázkám. Při tom se dozvíme, co a kolik chce dítě skutečně vědět. Jestliže rozhovor chybí, je-li nedostatečný, nemůže-li se dítě znovu ptát,

zesiluje to nejenom nejistotu, nýbrž i vzbuzuje nedůvěru. Dítě zůstane samotné se svými úzkostmi a trápením. Za všech okolností je nutno bránit tomu, aby se dostalo do izolace.

Argumentem pro otevřenou komunikaci je předpoklad, že výsledkem upřímné diskuse o diagnóze a prognóze bude lepší psychosociální přizpůsobení všech členů rodiny. Tento předpoklad podporují výsledky výzkumu Slavina. Zjišťoval, jak brzy po určení diagnózy leukémie se ji dozvědělo nemocné dítě a vliv tohoto poznání na jeho psychosociální přizpůsobení. Děti, které byly informovány o své nemoci ihned, se jí přizpůsobily dobře. Na rozdíl od dětí informovaných později, jež měly s přizpůsobením problémy. Většina vyléčených dětí, jejich sourozenců a rodičů doporučovala říci dítěti diagnózu co nejdříve. Hodně rodičů, kteří nesdělili diagnózu dítěti ihned, považovalo tento nedostatek upřímnosti za zdroj stresu, a to během i po ukončení léčby. Na otevřenost můžeme pohlížet jako na jeden z projevů dobrého mentálního zdraví rodiny. (63)

Nemluvení o nemoci v rodině může být pro všechny její členy traumatizující. V takové situaci lze použít metodu psaní. Klient píše o svých vztazích a o nemoci. To umožňuje uvolnění pocitů a napětí. (55) Psaní má kladný vliv na zdraví, protože se při odkrytí našich vnitřních myšlenek zvyšuje počet T-lymfocytů. Svoboda vyjádření má pozitivní efekt na náš imunitní systém. „Pokud potlačujeme vyjádření svých pocitů je to pro imunitní systém nebezpečné.“ (55)

Spinetta (58) přináší vodítko, jak mluvit s letálně nemocným dítětem o smrti. Vždy je nutné si uvědomovat úroveň znepokojení a účasti dítěte, míru srozumitelnosti i vlastní empatii. Autor uvádí tyto body:

- Smrt stejně jako narození je součástí přirozeného uspořádání věcí.
- Smrt má sociální význam. Všichni společně sdílíme život, ale jsme zároveň smrtelní.
- Smrt je odloučením pro obě strany.
- Ztráta není nikdy úplná. Člověk žije dál ve vzpomínkách svých blízkých.
- Dítě nebude samo ve smrti ani po smrti. Rodiče s ním zůstanou do poslední chvíle.
- V době smrti potřebuje i dítě vědět, že udělalo se svým životem vše, co mohlo.
- Dítě potřebuje být často ubezpečováno, že je v pořádku, když pláče a cítí se smutné.
- Také má potřebu být znovu ujišťováno, že je vítané a přijatelné.

- Samotná smrt nebolí a po smrti se bolest nevrátí.
- Umírá-li někdo, koho milujeme, je pro nás důležité, abychom byli schopni se s ním rozloučit ještě za života.
- Rodiče a celá rodina budou vzpomínat na chvíle, kdy jejich dítě bylo šťastné. Vzpomínky dávají životu význam a zachovávají přirozenou kontinuitu lidského bytí.

5.4. Dětské pojetí zdraví a nemoci

Diagnostika subjektivního pojetí nemoci je proveditelná už u tří až čtyřletých dětí a subjektivního pojetí zdraví už u čtyř až šestiletých. Nejčastějšími diagnostickými metodami jsou polostandardizovaný rozhovor a dotazník. Kognitivní přístup k dětskému pojetí zdraví a nemoci zahrnuje šest hledisek:

1. identifikaci zdraví a nemoci, tedy to, co dítě pod těmito pojmy chápe, jakých příznaků si všímá
2. konsekvence zdraví a nemoci, což znamená určení krátkodobých i dlouhodobějších důsledků u sebe a svých nejbližších
3. časovou dimenzi zdraví a nemoci, odhad časového průběhu svého zdravotního stavu, trvání různých změn
4. kauzální atribuci, tedy subjektivní vidění příčin zdravotního stavu
5. strategie jednání, strategie zvládání zátěžových situací
6. smysl zdraví a nemoci pro dítě, což jsou argumenty pro zdraví, smysl bolesti, utrpení člověka. (44)

5.5. Dopad léčebného období na dítě

Nejnápadnějším aspektem nádorového onemocnění je *charakter nemoci ohrožující život*. Dítě prochází různými stadii strachu. Někteří autoři se domnívají, že tento proces není přímo spojen s věkem dítěte, ale s vlivem zkušeností dítěte s nemocí a léčbou. Dítě zakouší více úzkosti s postupem nemoci a s každou další návštěvou nemocnice. Předpokládá se, že zvýšená úzkost způsobuje tendenci dítěte k psychosociálním problémům. Extrémní separační úzkost může vést k symbiotickému vztahu s matkou.

Nemocné dítě pociťuje často *hospitalizaci* jako trest. Ztrácí jistotu, zvláště když cítí, že rodiče ztrácejí odvahu. Zlobení, vzdor a agrese mohou být hodnoceny jako pokusy obrany proti hroznému a nepochopitelnému ohrožení. Dítě začne útočit, protože se cítí stále ohroženo. (14)

Dítě podstupuje spoustu lékařských výkonů. Sice nemůže *diagnostické a léčebné výkony* samo provádět, ale může o nich určitým způsobem spolurozhodovat. Nebo může být alespoň aktivní tím, že rozumí tomu, co se s ním děje, a provádí tak kontrolu myšlením. Sama možnost anticipace i velmi bolestivého zákroku významně snižuje úzkost a stres již u nejmenších dětí. Pokud si sestra uvázala barevný šátek, když přicházela za batolaty s jídlem nebo hrou, ale šátek neměla, když za nimi přišla kvůli léčebnému zákroku, pak děti celkově lépe prospívaly, komunikovaly s personálem a zranění se i rychleji hojila. U starších dětí je rozhodující kvalitní informovanost. Ta posiluje důvěru v lékaře a zlepšuje spolupráci. (40)

„Často se dítě ani tak nebojí bolesti, jako toho neznámého.“ (18)

Je nutné akceptovat i pláč nebo křik dítěte, neboť potřebuje, abychom mu umožnili chovat se tímto způsobem, aniž by byl v dané situaci považován za nevhodný. (3)

Léčba nádorového onemocnění je intenzivní a má často nepříjemné *vedlejší účinky*. Hlavní komplikací je bolest a slabost. Mnoha dětem se pak zdá léčba horší než nemoc samotná, protože se před léčbou cítily relativně lépe. Zkušenost s bolestí vychází u dítěte ze čtyř oblastí - bolest spojená s lokalizací nádoru, bolest spojená s diagnostickými metodami, bolest spojená s léčebnými postupy a jiné příčiny bolesti nevztahující se k nádoru. (44)

Vedlejší účinky mohou být dočasné nebo trvalé. Dočasné jsou přibývání na váze nebo hubnutí, ztráta vlasů, vředy v dutině ústní, někdy akutní psychózy. Trvalé jsou amputace, sterilita, organické poškození mozku a abnormality skeletu. Aktuální změna fyzické podoby dítěti stále připomíná, že se liší od zdravých dětí. Vedlejší účinky léčby mění tělo dítěte a mnoho autorů vyjadřuje obavy z možné ztráty sebehodnocení vyvolené těmito změnami. Nedostatek sebevědomí může vést k problémům v chování, stažení se od vrstevníků a obavám jít do školy.

Opakovaná a dlouhodobá nutnost být v nemocnici způsobuje mnoho emocionálních reakcí. K jejich snížení je doporučována ambulantní péče, co nejrychlejší návrat dítěte do rodiny a do školy. Škola hraje významnou roli v každodenním životě dítěte. Důležitý je

návrat dítěte k normálnímu životnímu stylu. Pouze fyzická i emocionální rehabilitace může vést ke skutečnému vyléčení dítěte. (14)

Život ohrožující podstata nemoci naznačuje separaci nebo ztrátu milovaných osob. K tomu se ještě připojuje ztráta zdraví, ztráta určitých částí těla po chirurgickém zákroku a nemožnost podílet se na životě rodiny. Nová role dítěte, být nemocný nebo být jiný, zahrnuje změny ve všech aspektech jeho života. Nemoc má velký vliv na kontrolu a kompetenci. Dítě během svého vývoje směřuje k nezávislosti, ale za tohoto stavu se stává znovu závislejším.

5.6. Vyrovnávání se dítěte s nemocí

Nejdůležitějšími strategiemi spojenými s dobrým vyrovnáváním se s nemocí jsou otevřená komunikace, čestnost, zachovávání naděje a efektivní využívání obranných mechanismů.

Často jsou zaznamenávány problémy v chování a emocionální poruchy, jako je úzkost, strach, deprese, extrémní závislost na rodičích, poruchy spánku, zloby a stažení se. Ovšem obvyklá kritéria pro určení patologického chování nemohou být jednoduše použita na chování dítěte s nádorovým onemocněním. Toto chování může mít v extrémních situacích adaptivní hodnotu. Kritéria pro posouzení psychopatologie jsou založena na fyzicky zdravé populaci a normalita je často definována jako absence symptomů. Ale symptomy u vážně nemocného dítěte mohou být za těchto okolností považovány za vhodné. (14)

K rozhodujícím faktorům prognózy úspěšnosti léčby a jejich pozdních následků patří *celková struktura premorbidní osobnosti*. Nelze však jednoznačně potvrdit určitý typ osobnosti těchto dětí. Znaky úzkosti a deprese mohou být situační a později po ukončení léčby odeznít. (60)

Při péči o dítě je důležitá emocionální podpora od důležitých osob, hlavně rodiny a zdravotnického týmu. Je nezbytné studovat dítě v kontextu rodiny, protože ta poskytuje rámec k přizpůsobení se dítěte. Emocionální podpora rodiny je poskytována pomocí mluvení o pocitech, obavách a naději a sdílením starostí spojených s nemocí. Otevřená komunikace podporuje efektivní vyrovnávání se s nemocí a umožňuje přístup k intrafamiliárním zdrojům pomoci. Komunikaci také stimulují hry, arteterapie, skupinové setkávání a kreslení. (14)

Sociální opora dítěte je důležitou proměnnou, která ovlivňuje, jak dítě zvládá těžkosti, i míru jeho pohody. Z rozborů údajů topologických metod můžeme usuzovat, jak dítě subjektivně vnímá míru sociální pomoci. Ke zjištění sociální sítě dítěte lze použít metodu kruh, nebo metodu pavouk. Při zjišťování míry sociální opory a pomoci se používá metoda teploměr. (35) Tyto metody lze použít u dětí ve věku šest až patnáct let. (35)

Nollův výzkum byl zaměřen na děti, které v současné době podstupovaly chemoterapii. Jejich sociální, emocionální a behaviorální kvalita života byla studována z pohledu vrstevníků, učitelů, rodičů a samotných nemocných dětí. V kontrolní skupině byli spolužáci vždy stejného pohlaví a nejbližším datem narození. Hypotéza, že děti s nádorem budou mít problémy v sociálním a emocionálním fungování, se nepotvrdila. Učitelé vnímali děti s nádorovým onemocněním jako více společenské, přátelské. Učitelům a vrstevníkům se zdáli být méně agresivní. Podle vrstevníků měly tyto nemocné děti vyšší sociální akceptaci. Nemocné děti byly významně méně spokojeny se svou současnou sportovní schopností. Nebyly zjištěny významné rozdíly v tom, jak problémy a fungování dítěte vnímají matky a otcové. Výsledky byly v normě u obou skupin. Je pravděpodobné, že opakované vystavení stresovým situacím, současně s podporou rodičů a zdravotnického personálu, může umožnit proces posílení dítěte. Tyto sociální zkušenosti mohou být jedním z důvodů kladného sociálního hodnocení dítěte učiteli a vrstevníky. Zkušenost s nádorovým onemocněním, bolestivými procedurami, vedlejšími účinky chemoterapie a možností smrti může zvýšit citlivost dítěte pro potřeby druhých, a vést tak i k lepšímu sociálnímu fungování. Také je pravděpodobné, že výsledky u vrstevníků a učitelů jsou ovlivněny faktorem sympatie a soucitu s nemocnými dětmi. (53)

5.7. Kresby nemocných dětí

Kreslení je pro děti většinou příjemnou a přitažlivou činností a lze toho dobře využít při navazování kontaktu. Kresebné metody mohou poskytovat různé informace o vývojové úrovni i citovém ladění dítěte. (58)

Navíc se již dlouho uznává, že spontánní kresby mají léčivý efekt a mohou být používány psychoterapeuticky. Kresby reflektují stav pacientovy osobnosti, duše a těla, speciálně v kritických životních okamžicích. Kresby mohou odhalit pacientovo skryté uvědomění si délky jeho života. Mohou odrážet specifické fyzické onemocnění v typických

barvách, tvarech či motivech. Mohou ukazovat na současný stav nebo i do minulosti, kdy se traumatická událost odehrála. Často mohou označovat budoucí vývoj nemoci. A to už v době, kdy symptomatické procesy nelze ještě pomocí vyšetření zjistit. (4)

V interpretaci kresby nemá barva absolutní hodnotu, ale s určitým zevšeobecněním lze říci, že teplé barvy svědčí o vyrovnanosti a tmavé barvy o tendenci ke smutku, úzkosti, případně o odporu k někomu nebo něčemu. „Bledé odstíny vyjadřují citovou nevyrovnanost nebo špatný zdravotní stav.“ (12)

Například změna mezi tmavě zelenou a nažloutlou světle zelenou ukazuje efekt léčby nebo progresi onemocnění. Pro lékaře může navíc tato změna barvy indikovat možnou změnu železa obsaženého v krvi. Černé skvrny nás mohou upozornit na metastázy, což je často pozorováno u dětí se zhoubnými nádory. (4)

Neexistují ovšem všeobecně platná jasná pravidla o tom, co který symbol či odstín znamená. Vždy je nutné pohlížet na kresbu jako na individuální projev určitého dítěte v určité situaci.

Gregg M. Furth říká, že člověk do svých kreseb projektuje vědomé a nevědomé prvky. Tyto projekce bývají spojeny s určitými kvadranty v kresbě. Protože je výhodnější začít studovat kresbu od toho uvědomovaného k neuvědomovanému, začíná její interpretaci v dolním levém kvadrantu. Pak pokračuje do dolního pravého kvadrantu, což je pohyb od vědomého k nevědomému. Potom přejde do levého horního rohu a na závěr do pravého horního rohu. (37)

5.8. Umírající dítě

I přes vysokou úspěšnost léčby nádorových onemocnění stále zůstává část dětí, které se vyléčit nepodaří. V terminálním stadiu nemoci trpí dítě především strachem ze samoty a opuštění. Na významu nabývá neverbální, fyzický kontakt s dítětem. (80) Vážně nemocné dítě, přestože je malé, si svůj stav uvědomuje a prožívá úzkost z ohrožení svého života. A to i v případě, kdy se rodiče domnívají, že si dítě vážnosti svého stavu není vědomo a neinformují jej o něm. Vnímání smrti má dítě vyvinuto ještě dříve, než je schopno o tom mluvit. (69)

Je důležité nechat dítě o svém onemocnění volně mluvit. Nenechat ho samotné se svými otázkami a strachy. Je nezbytné umožnit rodičům či dalším blízkým být s dítětem v nemocnici, neopustit ho a být s ním až do konce jeho života.

Děti umírající na nádorové onemocnění často dostávají agresivní léčbu i na konci života. Hodně dětí trpí bolestí, vyčerpáním či ztíženým dýcháním. Onkologové a rodina mohou usilovat o pokračování v léčbě i v době, kdy už je vhodnější paliativní péče. Z mnoha důvodů mohou být potřeby dítěte v době, kdy čelí smrti, přehlíženy. (39)

5.9. Psychoterapie nemocných dětí

Psychoterapeutická práce s dětmi s nádorovým onemocněním se sice řídí stejnými základními principy jako jakákoliv psychoterapie, ale má své charakteristické zvláštnosti. Rozdílný je už obvykle začátek terapie. Nemocné dítě je v nemocnici kvůli léčbě základního tělesného postižení a motivace k řešení průvodních psychických potíží většinou chybí. Terapie se musí zabývat otázkami onemocnění, jeho významu, prognózy či možností zvládnutí krizové situace. Tomu je nutné přizpůsobit psychoterapeutické metody a techniky. Vlastní psychoterapie musí vždy zahrnovat nejen nemocné dítě, ale i jeho rodiče, sourozence, popřípadě další pro dítě významné osoby. Cílem psychoterapeutické práce je nenechat nemocné dítě a jeho rodinné příslušníky samotné, pozorovat a zpracovávat s nimi prožitky nemoci, léčby, pobytu v nemocnici, styku s ošetřujícím personálem, pomoci zvládat mimořádné zátěže a řešit vznikající konflikty. (40)

Důležitým cílem psychoterapie je pomoci dítěti, aby se stalo aktivním spolupracovníkem na svém uzdravení. Pomoci mu nalézt důvěru v síly vlastního organismu a posilovat je. Nechat dítě aktivně se účastnit léčebného režimu. Aby nemělo pocit, že veškerá léčba je na těch druhých a ono nemá žádné možnosti jak ji ovlivnit. Cílem je také dodat dítěti sebedůvěru ve vlastní schopnosti a vyprostit je z nebezpečí narůstající závislosti. V případě vysoké míry úzkosti či fobických reakcí mohou být indikovány další psychoterapeutické postupy, například systematická desenzibilizace a hypnóza. (40)

Příklad psychoterapie:

Dítě mělo k matce infantilní, těsný vztah, který jim nedovoloval rozdělit se bez paniky a tento vztah postupem času zesiloval, vytvářel se rigidní vzorec vzájemné extrémní závislosti. Ten vyjadřoval návrat k interakci mezi matkou a dítětem v raném dětství.

Tento vztah se označuje jako symbiotický regresivní vzorec a přetrvává i v době remise, kdy se většina rodin navrácí k „normální“ situaci. Tím se také odlišuje od přehnaně

protektivního chování matky, které mizí, když se stav dítěte zlepšuje. Způsoby, jak předcházet či zvládat symbiotický regresivní vzorec, jsou dva. Poskytnout rodině strategie, jak se vyrovnat s nádorovým onemocněním a aktivně blokovat chování, jež podporuje rozvoj a stažení se dyády matka-dítě. (41)

6. RODIČE ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE

První reakcí rodičů je šok. Nejčastěji pozorované jsou úzkost, zármutek, vztek, nepřátelství, vina, nedůvěra a pochybnost. Navzdory zdokonalení medicínské léčby spojuje většina rodičů tuto diagnózu neodlučitelně se smrtí. Aby rodiče mohli mít realistická očekávání, musí být informováni o možnostech léčby. (14)

Velmi důležité je, jakým způsobem a za jakých okolností sdělí lékař rodičům diagnózu. Rodiče si tuto situaci velmi podrobně pamatují. Přemýšlejí o každém lékařově slovu, proto je nezbytné, aby lékař mluvil srozumitelně a citlivě vybíral vhodná slova.

Hlavní zásady při rozhovoru s rodiči:

Diagnózu sdělit rodičům co nejdříve, a to oběma současně.

Dvojice je silnější a více „unese“ než jednotlivec, dále se tak zamezí komunikačnímu zkreslování a nedorozuměním - sváděním viny jednoho na druhého.

Je výhodné podat nepříznivou informaci v týmu, neboť pediatr, psycholog, sociální pracovníce apod. mohou lépe zodpovědět rodičovské dotazy.

Při prvním rozhovoru informovat o podstatě problému a další perspektivě. Sdělit jen to, co opravdu víme.

Rozhovor musí obsahovat část, v níž rodičům sdělíme, co mohou pro své dítě udělat. Nejhorší je pro ně pocit bezmocnosti.

Nutný je dostatek času k tomu, aby se rodiče mohli vyptávat. Zodpovědět i samozřejmé, i když nepoložené otázky (např. „kdo za to může?“).

Závěrem zdůraznit, že se na zdravotnický personál mohou spolehnout a kdykoliv se na nás obrátit. (78)

Onkologové ve Švýcarsku mají nařízeno vypnout si i telefon, když v hodinovém rozhovoru mají pacientovi říct, že má rakovinu. (33)

Informace a vysvětlení se musí opakovat. Rodiče jsou často nesmělí a cítí se vůči vzdělanému lékaři v nevýhodě a pokud není podporováno jejich dotazování, mohou zůstat sami se spoustou nezodpovězených otázek.

Během prvních dnů a týdnů po sdělení diagnózy, prožívá většina rodičů pocity fyzického distresu, deprese, neschopnosti fungovat, zlosti, vzteku a sebeobviňování. Tyto pocity postupně přecházejí v akceptaci a odhodlání splnit speciální potřeby dítěte. (8) Hlavně matky se snaží být s dítětem jak jen je to možné a často jsou k nim i fyzicky připoutány. (52)

Zjištění diagnózy je pro rodiče první závažnou konfrontací s možností smrti jejich dítěte. Poté, co se rodiče dozvědí a uvědomí si diagnózu dítěte, dochází k vývoji *anticipačního truchlení*. To má adaptivní funkci v případě, že dítě zemře, protože se rodiče od dítěte postupně odpoutávají. Zdá se, že k dokončení procesu anticipačního truchlení je potřeba minimálního času. To bylo důležité hlavně v době, kdy dítě umíralo po krátkém čase. Z pohledu dítěte může být anticipační truchlení rodičů destruktivní pro vztah mezi ním a rodiči. Byly zaznamenány rodiny, které se připravily na budoucnost bez dítěte a měly potom vážné problémy, když jejich dítě přežilo. Byla pak nutná profesionální pomoc k reintegraci dítěte do rodiny. (14)

V období po diagnóze má více matek než otců silnou perspektivu přežití dítěte. Možným důvodem je to, že matka dítě porodila a instinktivně se cítí povinna doufat. Pokud by si myslela, že dítě zemře nebo měla pochybnosti o jeho prognóze, může se cítit vůči dítěti neloajální. Kdyby dokonce ani ona nevěřila v budoucnost dítěte, kdo jiný by za něj bojoval? (14)

Se zlepšující se prognózou je hrozba smrti nahrazena nejistotou z budoucnosti. Pokud dítě reaguje na léčbu dobře, rodiče opouštějí anticipační truchlení a zvyšuje se u nich naděje na vyléčení. Jestliže dojde k relapsu, stane se hrozba ztráty dítěte znovu aktuální a proces anticipačního truchlení se obnovuje. Rodičům se zdá první relaps ještě horší, než zjištění diagnózy, protože snižuje vybudovanou naději v možnost vyléčení. (14) S každou další recidivou přibývá úzkosti a ubývá odvahy a naděje. Zvláště v této fázi potřebují rodiče rozhovor s lékařem. Ten jim má pomoci udržet naději na nové remise a pokusit se přeorientovat rodiče zcela na přítomnost. Na to, aby plně prožili každý den se svým nemocným dítětem. (9)

Rodiče jsou velmi citliví na to, jaká slova lékař používá. Zejména slovo „udržovací léčba“ vnímají negativně. Mají pocit, že lékaři tak jejich dítě odepsali, končí s jeho léčbou a už mu nedávají žádnou šanci. „Hrozné bylo, když nám primář řekl, že teď nás čeká už jen

udržovací léčba. Bylo to, jakoby nás vyškrtli z léčby, úplně odepsali. Vzali by nám tak veškerou naději.”(matka nemocného dítěte)

Emocionální reakce rodičů na vážnou nemoc dítěte ovlivňuje také jejich *rodičovské postoje*. Rodičům je doporučováno, aby k dítěti přistupovali jako ke zdravému. Rodiče často dítě přehnaně ochraňují a jsou nadměrně shovívaví. (14)

Strach o dítě se může přeměnit v ochraňující péči. Tato protektivita je u rodičů jednou z normálních reakcí. Stejně jako když jiní rodiče obsesivně věnují pozornost léčebnému procesu, zatímco se snaží skrýt své obavy ohledně nemoci dítěte. (17)

Jsou ovšem i vážné pochyby, zda je vůbec pro rodiče možné chovat se k dítěti normálně, když jsou si vědomi ohrožení jeho života. Výchova dítěte s nemocí, která vážně ohrožuje jeho život, klade mimořádné požadavky na rodičovské dovednosti. Mezi ně patří hovoření o nemoci s dítětem, podpora dítěte, pečování o jeho fyzickou kondici a příprava dítěte na smrt stejně jako na život. (14)

6.1. Vyrovnávání se rodičů s nemocí dítěte

Velikost rodiny, rodinná konstelace a vývojová fáze rodiny je jedním z nejdůležitějších faktorů, které ovlivňují reakci rodičů na skutečnost nemoci. (77)

Předpokládají se čtyři fáze adaptace na skličující skutečnost:

1. V prediagnostickém stadiu si rodiče všimnou určitých obtíží a vyvíjejí si vlastní teorii o nemoci dítěte. Je užitečné věnovat této „teorii” pozornost, ačkoli se jeví jako nepravděpodobná až bizarní. Informace obsažené v této teorii odkazují na obavy a úzkosti rodičů, na jejich zkušenosti s dřívější léčbou a různé předsudky. Tyto „teorie” velmi ovlivňují aktuální chování rodičů, vytváří prekonceptci nemoci u rodičů. (77)
2. V konfontačním stadiu je diagnóza potvrzena a rodiče jí musí čelit a vyrovnat se se zármutkem.
3. Ve stadiu dlouhodobé adaptace dochází ke kolísání mezi anticipačním smutkem a popíráním pravdivosti zprávy o závažném stavu.
4. V terminálním stadiu se silné emoce šoku střídají s popíráním, objevují se pocity viny i jejich odmítání, nastupují pocity marnosti, smíření a oplakávání. (40)

Pokud oba rodiče mohli buď střídavě nebo v poslední fázi společně provázet své dítě až na práh smrti a pomoci mu prožít s ním poslední chvíle života, pak adaptace na odchod dítěte proběhla klidněji a přirozeněji. Rodiče měli oprávněný pocit, že udělali pro dítě vše, co mohli. (77)

Rodiče často, když vidí, že jejich dítěti již není pomoci a jen trpí, přejí si, aby jeho život nebyl nadále prodlužován. (11) V období smrti dítěte měli dvě třetiny rodičů pocit úlevy, že je to už skončeno a jejich dítě nebude více trpět. (42)

Rodiče jsou postaveni před úkoly přijetí diagnózy, informování sourozenců a ostatních lidí o diagnóze, navázání vztahu se zdravotnickým personálem a vytváření normálního rodinného života.

Nejčastěji pozorované vyrovnávací strategie

- vyhledávání informací - nejčastěji zjišťují informace od zdravotnického personálu, ostatních rodičů na oddělení či z knih a televize
- vyhledávání podpory a povzbuzení - podporování se s rodiči, kteří jsou ve stejné situaci, podpora od přátel, zdravotních sester či sociálních pracovníků
- přisuzování významu nemoci - hledání významu nemoci, přisuzování příčiny nemoci (možnost sebeobviňování). Pozitivní efekt může mít přisouzení příčiny externím vlivům, protože umožňuje udržet sebevědomí.
- změna situace - je to nejaktivnější vyrovnávací strategie. Snaha bojovat s nemocí zvyšuje šanci na přežití, ale nezaručuje uzdravení. Je velmi efektivní v procesu fyzické a psychologické rehabilitace.
- používání popření a vyhnutí se - nejčastěji jsou pozorovány po určení diagnózy a pokračují dokud není člověk schopen vyrovnat se stresorem lépe
- přijetí situace - umožňuje vnímat realitu a žít ze dne na den

Tyto strategie slouží ke snížení nejistoty, získání a udržení určité kontroly nad situací, udržení sebevědomí a snížení negativních pocitů. (14)

Pro věřící rodiče je zdrojem síly také náboženské přesvědčení. Někteří hluboce věřící rodiče byli přesvědčeni, že byl důvod, proč jejich dítě onemocnělo, i když v daném momentě nemohli vědět, jaký. (25)

Za zdánlivě neobvyklé či maladaptivní vyrovnávání se pacienta nebo rodiny mohou být odpovědné neshody a nedorozumění mezi nimi a lékaři. Lékaři dávali významně méně optimistické prognózy, než matky a otcové. Lékaři podceňovali prognostický odhad matek, oba rodiče významně přeceňovali odhad lékaře. Pohled dítěte na jeho vlastní šance na dlouhodobé přežití byl vyšší, než pohled rodičů. Matky a otcové správně odhadli pohled jejich dítěte, zatímco lékaři odhad dítěte podceňovali. Ani lékaři ani rodiče nejevili dostatečné porozumění těmto neshodám. (51)

6.2. Gender rozdíly mezi matkami a otci

Existují rozdíly mezi způsoby vyrovnávání se u mužů a u žen. Matky se do nemoci dítěte ponoří. Zintenzivní se jejich mateřská role, mají potřebu být totálně zapojeny. U mužů je mnohem větší rozdíl než u žen mezi tím, jak se cítí a jak se prezentují. Většina mužů měla pocit, že se nemůže vyjádřit, jak se cítí. Tato rozpolcenost mezi pocity a jejich vyjadřováním může v období, kdy je dítě onkologicky nemocné, vést u mužů ke zvýšenému stresu a nemocnosti. U některých otců se po období léčby dítěte objevila ulcerózní kolitida, vředy, problémy se štítnou žlázou, diabetes a Parkinsonova nemoc.

Stres matek je mnohem více bezprostřední. Jsou v „první linii“. Síla mateřské role někdy způsobuje u matek pocit, že ani nemají čas obrátit se na svoje partnery. Často pak sdílejí své pocity víc s ostatními matkami na oddělení, než se svými muži. Nemoc dítěte je společností pokládána za ženskou oblast. Důsledkem může být to, že žena „vystrčí“ muže z péče o dítě na okraj. Žena se soustředí jen na dítě a nemá pak čas být i manželkou. Muži tak mohou zažívat dvojí ztrátu - ztrátu dítěte a manželky.

Zatímco ženy jsou dvacet čtyři hodin denně po boku dítěte, muži rozdělují svůj čas mezi nemoc a okolní svět. Práce je pro ně vítanou úlevou, zapomenou díky ní na svou úzkost. (57)

6.3. Vliv nemoci na manželský vztah

Matky většinou zůstanou s dítětem v nemocnici a převezmou veškerou péči o něj. Úkolem otců je pak finančně zabezpečit rodinu a postarat se o zdravé sourozence.

Ženy často chtějí, aby se jejich partneři více podíleli na emocionální podpoře dítěte. (25) Manželé se na sebe často obracejí jako na zdroj vzájemné podpory. Kvalita podpory se

zdá být ve vztahu k předcházejícímu stavu manželství. (8) Na manžele je kladen extrémně velký stres (vyšší než na rodiče s dítětem s hemofilií, či u párů, jež navštěvují manželskou poradnu), a přesto je jejich rozvodovost nižší než v běžné populaci. (61)

V rodině s hendikepovaným dítětem je uváděna jako nejdůležitější role otce jeho ujišťování matky, že jsou dobrými rodiči. Matky jsou ovlivňovány podporou od partnera a jsou více spokojeny a více citlivé k dítěti, pokud tuto podporu mají. (79)

V době stresu očekávají členové rodiny podporu jeden od druhého. V rodinném systému začíná duševní podpora rodičovskou dyádou a proniká k dětem. (77) Naopak Findlay a kol. jsou přesvědčeni, že klíčem k přizpůsobení celé rodiny je matka. (17)

Mezi podmínky pro optimální adaptaci rodičů v dlouhodobé perspektivě patří:

- udržení normálního běhu domácího života rodiny
- vyřešení problémů, které se objevily před stanovením diagnózy
- nedělat za této situace podstatné změny, neboť zvyšují zátěž v rodině a ztěžují tak adaptaci na nemoc
- uvědomění si faktu, že péče o nemocné dítě může deformovat manželství (koalice matka-nemocné dítě, nekonzumované manželství apod.)
- být otevřený k růstu a změnám souvisejícími s vývojovými krizemi
- pozitivně povzbuzovat vývoj dítěte, zdůrazňovat to, co dítě dělat může
- věnovat pozornost zdravým sourozencům
- komunikovat o nemoci v rodině
- spolupráce rodičů se školou. (77)

6.4. Vliv na plánování rodičovství

Největší výskyt nádorového onemocnění v dětství je do věku pěti let. Dětské nádory se tedy vyskytují převážně u rodin s malými dětmi. Některé z těchto rodin svou rodinu ještě nedokončili. Vážné onemocnění dítěte může ovlivnit rozhodování rodičů o plánování dalších dětí. (14)

V holandském výzkumu sedmdesát pět procent rodičů nezměnilo své plánování potomků. Nicméně jeden nebo oba rodiče u třetiny rodin sdělili, že se jejich prokreativní plánování změnilo v důsledku diagnózy a jejich zkušeností s nemocí. Pokud bylo rodinné plánování ovlivněno, stalo se pro rodiče důležitým emocionálním tématem. Rodiče, kteří před

diagnózou nebyli rozhodnutí, zda ještě chtějí mít další dítě, byli nejvíce ovlivněni. Většina z nich se rozhodla už další děti nemít. Někteří z nich se rozhodli pro sterilizaci. U rodičů, kteří před diagnózou ještě nedokončili rodinu, byla popsána změna plánování u dvaceti sedmi procent z nich - většinou odložili dítě na pozdější dobu.

Z rodičů, kteří změnili své plánování potomků, se jich více než polovina rozhodla již nemít další dítě. Chtěli nové dítě ušetřit možnosti utrpení a sami nechtěli už nikdy projít tak těžkou zkouškou. Také cítili, že by pro ně bylo břímě dalšího nemocného dítěte příliš těžké.

Rozhodování o plánování rodičovství se stává způsobem kontroly nad situací. Na prokreativní chování může být také nahlíženo jako na vyrovnávací strategii sloužící k odvrácení pocitů viny vůči nemocnému dítěti, což vede k odložení dalšího těhotenství dokud nebude léčba dokončena. Dalším důvodem pro změnu plánování rodičovství je, že rodiče chtějí nahradit dítě, u kterého předpokládají, že zemře.

V důsledku onemocnění dítěte mohou rodiče zakoušet definitivní, negativní změny v pohledu na život a na jejich vztah s partnerem a dítětem, což může být považováno za psychologické ztráty. Při vyrovnávání se s těmito ztrátami pak nové dítě představuje pozitivní zkušenost, jež může kompenzovat nebo nahradit negativní pocity rodičů. Takto může nové dítě reprezentovat „psychologicky náhradní dítě.“ (14)

6.5. Skupinové diskuse s rodiči

Skupinová setkání slouží k pojmenování problémů, jejich sdílení a snaze řešit je. Problémy, které rodiče diskutují, jsou zaměřeny na nemocné dítě, zdravé sourozence, samotné rodiče a zdravotnický tým. Sdílení problémů, zkušeností a informací má katarzní efekt. Skupina slouží k posilování rodiny během krizových epizod. Diskuse o smrti nebo umírání jsou těžké a smrt dítěte jiného rodiče velmi zasáhne i ostatní rodiče. Přesto prospěch z těchto sdílených událostí převažuje nad těžkostmi, které tyto hovory vyvolávají. Rodiče také lépe porozumí nemoci a její léčbě a cítí, že se tak zvýšila jejich schopnost vyrovnávat se s potížemi způsobenými onemocněním. (25)

Je výhodné začlenit rodiče do skupinových sezení hned na začátku léčby, protože se pak dopadům nemoci lépe přizpůsobí a sníží se negativní vlivy nemoci. (1)

Nezbytná je také praktická pomoc rodině s onkologicky nemocným dítětem. Otázka finančních zdrojů by měla být diskutována hned na začátku léčby, aby se předešlo finančním obtížím rodiny. Sociální pracovnice je zde důležitým poradcem. (16)

Rodiče na oddělení dětské onkologie v Motole k psychologovi, který je na oddělení, většinou nechodí. Proč? Rodiče nemají dost sil na to, aby přijali celou situaci. Vytvoří si vlastní rovnováhu a uzavřou to, na co se teď necítí. Odsunou to, protože je to ohrožuje a nechtějí se k tomu vracet a rozebírat to. Nemohou si to v tuto chvíli dovolit. Musí být v pohodě, aby mohli být oporou pro dítě. Uvědomují si, že svoje vlastní negativní pocity odsouvají, a chtějí se jimi zabývat až po ukončení léčby, kdy na ně všechno dopadne. Také nejdou za psychologem proto, že k němu mají obecnou nedůvěru. Konzultují s ním jen konkrétní problémy s dítětem, ale nechodí si k němu pro podporu. Na začátek kontaktu s rodiči jsou dobrá skupinová sezení. Domnívám se, že na tomto typu oddělení je nutné, aby byl psycholog v přístupu k rodinám velmi aktivní a aby nevystupoval v roli vzdělaného profesionála, protože rodiče jsou právě na pouhý profesionální zájem velmi citliví.

6.6. Doporučení rodičů těm rodičům, jež se dostanou do stejné situace

Všichni rodiče se shodli v tom, že je důležité chovat se k dítěti během nemoci „normálně“. Doporučovali nedávat dítěti žádná speciální privilegia a nechovat se příliš ochranitelsky. Také vyjádřili potřebu více mluvit s lékaři o věcech, které se netýkají přímo léčby. Většina rodičů by chtěla více informací o terminálním stadiu onemocnění, aby více věděli, co je čeká. (8)

7. SOUROZENCI DĚTÍ S NÁDOROVÝM ONEMOCNĚNÍM

Přílišná starost o nemocné dítě může vést k zanedbávání jeho sourozenců. Ti jsou v dané situaci ponecháni sami sobě bez pomoci. Vzhledem k jejich věku se od nich žádá příliš mnoho porozumění a ohledů. V předtuše neštěstí se u nich rozvíjejí úzkosti. U sourozenců může proto dojít k poruchám vývoje. Zejména u malých dětí mohou období nadměrného selhání a emoční deprivace vést k závažným a trvalým újmám. Onemocnění jednoho dítěte může udělat z jeho sourozenců problémové děti. I po smrti nemocného dítěte se některým rodičům dlouho nedaří zvládnout situaci a znovu se plně ujmout svých úkolů. (9)

Sourozenci chronicky nemocných dětí budou pravděpodobně vykazovat více příznaků podrážděnosti a sociálního stažení. Rodiče často zaznamenávají pocity žárlení a viny, studijní podceňování, pomočování a zlobení. V některých oblastech mohou mít sourozenci více příznaků distresu než pacienti. (14)

Největší vliv má nemoc na sourozence, který je pacientovi věkově nejbližší. Tento sourozenec se pak stává více problémovým. (17)

Vliv na sourozence je také ovlivňován jeho věkem. Malé, předškolní děti budou reagovat spíše regresivním chováním, zatímco starší děti mohou situaci lépe porozumět a snažit se členům rodiny pomáhat a nepřidělavat starosti.

Rodiče často nevěří, že by si malé dítě uvědomovalo závažnost situace a nejmladším sourozencům ji nevysvětlí. Jsou pak překvapeni a znepokojeni intenzitou a trváním reakcí malého sourozence. Například Jennifer byl jeden rok, když její sestra onemocněla a tři, když zemřela. Jennifer pak prožívala paniku několik měsíců kdykoli někdo z rodiny odešel z domu. Měla strach, že pokud někdo odejde, už se nikdy nevrátí. Stále si také hrála na to, že je mrtvá, což matku velmi rozrušovalo. (47)

Sourozenci mají často dva pohledy na příčinu pacientovy nemoci. Jeden názor si vytvoří na základě informací od lékaře. Sami si ještě vytvoří svůj osobní názor, který je často neartikulovaný a plný emočních a kognitivních zmatků. Snaží se konstruovat vztah příčina-efekt a tento vztah obsahuje intenzivní emocionální pocity strachu a viny. „Onemocněl, protože jsem měla bolesti v krku a on to ode mne chytil.” - sestra, 5 let. (66)

Při práci s malými sourozenci může pomoci kreslení. To, jak dítě nakreslí pacienta, jestli zahrne změny v jeho vzhledu či nikoli, poskytuje základ pro diskusi. Také je zajímavé porovnat sourozencův autoportrét a portrét pacienta. (66)

Sourozenci vidí mnoho podobností mezi nimi a pacienty a mohou mít strach z vlastního nádorového onemocnění. Potřebují být ujištěni, že je zde velmi malá pravděpodobnost, aby onemocněli stejnou nemocí, a že tato nemoc není nakažlivá. (66)

7.1. Pocity viny a studu

Sourozenci často trpí pocity viny. Mohou cítit vinu za to, že sami onemocnění unikli. Přiznají-li si úlevu, že jsou zdraví, pocit viny se zintenzivní. Pocity viny u sourozenců mohou být zapříčiněny také jejich pocitem studu. Mohou se stydět za člena rodiny, který je nemocný, znetvořený nebo umírá. Pacient způsobí, že rodina je „jiná“. Sourozenci mohou přičítat stud sami sobě nebo pacientovi. V obou případech se ještě zvýší nepříjemný pocit viny. Sourozenci potřebují možnost mluvit o pocitech viny a studu se svými rodiči nebo jiným blízkým dospělým. (66)

Sourozenci se také cítí často vinni, pokud se nechovají k pacientovi dobře, nejsou na něj dostatečně hodní. (25)

7.2. Sourozenci a jejich rodiče

Sourozenci si stěžují na velmi malou pozornost od rodičů, obzvlášť když je pacient v nemocnici. Rodiče mohou být pro děti, které jsou doma, fyzicky a emocionálně nedostupní. Starší sourozenci se mohou stát „náhradními rodiči“ pro ty mladší. Problém je často symbolizován fyzickými příznaky sourozence, potřebou být ujišťován, že je milován a zvýšeným zájmem o jídlo. Bolestivým problémem je sourozencův vztek na rodiče kvůli tomu, že nedokázali dítě před nemocí ochránit. Sourozenci jsou otřeseni blízkostí nemoci, jež ohrožuje život a nejistí schopností rodičů je ochránit. Potřebují být pravidelně sami s jedním nebo oběma rodiči, aby s nimi mohli sdílet své pocity a myšlenky. A také proto, aby byli ujištěni, že je budou rodiče ochraňovat, jak jen je to možné. Starší děti by neměly být tlačeny do role „náhradního rodiče“. Někdy ovšem mohou jejich „rodičovské“ povinnosti zmírnit jejich vlastní pocity bezmoci. (66)

Rodiče cítí vinu za zanedbávání zdravých sourozenců. Nejsou ovšem schopni to řešit, protože nemohou být zároveň doma a v nemocnici a plně se věnovat všem dětem. Jsou frustrováni a rozzlobení. Pomoci může pravidelný, i když krátký kontakt se zdravými dětmi, telefonování z nemocnice a stále ujišťování sourozenců, že je milují. (1)

7.3. Sociální fungování

Starosti sourozence o nemocného bratra nebo sestru ovlivňují dvě oblasti každodenního života: školní povinnosti a vztahy s vrstevníky. Příliš velké starosti dítěte mohou snížit jeho školní úspěchy. Nebo se může zaměřit na školu, aby posílilo svůj pocit kompetence ve stavu stresu a bezmoci. Sourozenci mohou snížit kontakty s vrstevníky a zaměřit se více na rodinu. Také se mohou více obracet na své přátele, aby získali jejich podporu. Škola a vztahy s vrstevníky představují „normální“ část života sourozence. (66)

7.4. Tělesné reakce

Běžně se vyskytují fyzické příznaky, problémy se spánkem či náchylnost k úrazům. Příznaky se mohou vyvinout ve snaze získat pozornost rodičů, nebo jako důsledek zanedbání sebe sama při velkých starostech o pacienta. Příznaky symbolicky představují psychologický proces, kterým dítě právě prochází. Pomáhání sourozencům rozumět psychologickému významu somatických obtíží je může osvobodit z nutnosti psychosomatického vyjadřování. (66)

7.5. Obousměrný vztah mezi sourozencem a pacientem

Sourozenci mohou mít vztek na vyšší pozornost a výhody pacienta a zároveň se cítit vinni, že jsou zdraví. Pacient, našťavaný na svou nemoc, má vztek na sourozence, který nemoci unikl. Pacientův vztek může být pro sourozence dosti ničující. Velmi důležitým úkolem pro terapeuta je podnítit komunikaci mezi pacientem a sourozencem. Je nezbytné vědět, jaký byl vztah před onemocněním. Občas je vhodné uspořádat samostatné sezení s pacientem a sourozencem. (66)

7.6. Truchlení sourozence

Pokud pacient zemře, sourozenec trpí několika ztrátami: ztrátou pacienta samotného a pak rolí, jež byly spojeny s jejich vztahem. Truchlení dětí může být odlišné od toho u dospělých. V psychoterapeutické práci s truchlícím sourozencem se snažíme skryté truchlení zviditelnit. Často se používá kreslení, hra a slovní interakce. Otázkou je přítomnost sourozence na pohřbu. Žádné dítě by nemělo být k přítomnosti nuceno. Pokud rodiče o tomto s dítětem přímo hovoří, dostanou od něj důležité klíče, podle nichž se pak mohou správně rozhodnout. (66)

Většina sourozenců se se smrtí pacienta vyrovnává dobře a během jednoho týdne je schopna vrátit se k „normálnímu životu“. Ovšem asi osm procent sourozenců potřebuje k návratu šest měsíců až rok. (42)

Dále je důležité předejít idealizování zemřelého dítěte a procesu jeho nahrazování. Při procesu nahrazování rodiče projektují mnoho vlastností a povinností zemřelého dítěte na sourozence. Vybraný sourozenec je často stejného pohlaví a nejbližší věku dítěte, jež zemřelo. (66)

Sloper a While (64) zjišťovali *rizikové faktory v přizpůsobení sourozenců* dětí s nádorovým onemocněním. Šest měsíců po diagnóze se vyskytly u jedné čtvrtiny sourozenců problémy v chování. Ovšem většina sourozenců se v této studii dobře vyrovnávala s narušením jejich života a vykazovala málo škodlivých důsledků na jejich emoce a chování. Úkolem studie bylo zjistit, které faktory jsou pro sourozence rizikové. Nejvýznamnějším rizikovým faktorem byl počet nocí, které nemocné dítě strávilo v nemocnici. To naznačovalo stupeň narušení rodinného života. Téměř ve všech případech zůstal jeden rodič, nejčastěji matka, s dítětem v nemocnici. Sourozenci mohli být deprivováni ztrátou každodenního kontaktu s rodičem. Tato separace byla rodiči a sourozenci označena za jeden z nejtěžších faktorů, se kterými se museli vyrovnat. „Zpočátku mi to nevadilo, ale když byla maminka pryč každou noc, tak jsem to snášela špatně. Chtěla jsem s ní mluvit třeba o domácích úkolech, jenže to nebylo možné.“ (sestra, 10 let)

Zjišťovalo se také, jak sourozenci vnímají dopad nemoci na interpersonální vztahy. Tato škála zahrnovala vnímání ztráty pozornosti ze strany rodičů a ostatních lidí. Některé děti byly schopny pochopit tuto situaci a vykazovaly schopnost uvažovat o svých reakcích na

situaci a rozuměly svým potřebám. Tato schopnost může být součástí vývoje sebereflexe. Předpokládalo se, že informace o nemoci umožní dětem situaci pochopit. „Kdybych to nevěděl, byl bych mimo. Když to vím, tak jsem součástí rodiny. Nic přede mnou neskrývají. Nevím, proč to dětem neříkají, měli by, protože jsou součástí rodiny.” (bratr, 10 let)

Nicméně žádná komunikační měřítko nebyla významně spojena s přizpůsobením sourozenců. Hypotéza o vztahu mezi distresem rodičů a přizpůsobením sourozence se nepotvrdila. Faktory, které zvyšovaly riziko, byly soustředěny kolem rozpadu rodinného života, schopnosti rodiny se s tím vyrovnat a vlastního ohodnocení dopadů na interpersonální vztahy, hlavně vnímání sourozenců, jak byly ignorovány jejich vlastní potřeby.

7.7. Příklad psychoterapie

Osmiletá dívka byla léčena pro nádor na mozku. Její pětiletý bratr na ni čím dál víc žárlil a říkal: „Chci umřít, abyste se o mě také starali”. Psycholog si pozval na sezení chlapce a jeho rodiče. Vyslechl postoje všech tří k nemoci a vysvětlil žárlení jako normální jev mezi sourozenci. Vysvětlil všem, že se chlapec snaží porozumět procesu nemoci a léčby a zkouší pomoci své sestře. Rodiče pak ujistili chlapce, že ho mají rádi stejně jako jeho sestru.

Základem psychoterapeutické péče je pomoci sourozencům vyjádřit ambivalentní pocity vůči nemocnému dítěti a nenechat je uvězněny v těchto pocitech, zvláště pokud sestra nebo bratr zemře. Úkolem je také pomoci rodičům udržovat rodičovskou roli vůči všem jejich dětem. (55)

8. RODINNÁ DYNAMIKA

Předpokladem rodinného přístupu je, že průběh a výsledek nemoci je ovlivňován způsobem, jakým se k sobě členové rodiny chovají. Tedy psychosociální kontext ovlivňuje individuální reakci na nemoc a změna v něm může způsobovat pozitivní změny v individuální adaptaci na nemoc. Děti se učí postoje k nemoci od svých rodičů a chování rodičů je důležité ke snížení psychických dopadů jakékoli nemoci. (61)

Nádorové onemocnění dítěte vyvolá změny v rodině. V termínech systémové teorie lze říci, že změna jedné části systému zapůsobí na jeho další části a na systém jako celek. Nemoc naruší rodinnou rovnováhu a nutí rodinu dělat změny v její struktuře, což může ohrozit integritu rodiny. Nádorové onemocnění patří mezi chronické nemoci a je při něm nutné dlouhodobé přizpůsobování. Každý člen rodiny se musí vyrovnat se změnami v rodinné interakci a vedle toho také se svou individuální adaptací na nemoc. (14)

Rodinný systém, který se do doby před diagnózou řídil samostatně, je nyní značně ovlivňován zvnějšku. (77) Rodiče v této situaci budou věnovat nejvíce času a pozornosti nemocnému dítěti. To znamená, že budou méně v interakci s ostatními dětmi a také budou mít méně času a energie pro partnera. Nemocné dítě se stane nejdůležitějším členem rodiny, protože emoční atmosféra v rodině je závislá na jeho fyzickém a psychickém stavu. (14)

Rodiče se však velmi snaží život rodiny co nejdříve normalizovat. Pokouší se znovu zavést zvyky a vztahy z období před diagnózou. „Hodně jsem se snažila, aby náš život byl co nejvíce normální, jako předtím. Zároveň jsem si ale uvědomovala, že nikdy už to nebude jako dřív.“ (matka nemocného dítěte). Pro rodiny je většinou jednodušší vést „normální“ život, pokud přijmou filozofii žít ze dne na den. Ta umožňuje rodinám fungovat v průběhu nejvíce stresového období. (47)

Mezi prediktory úspěšného vyrovnávání se rodiny patří stabilita manželského páru a způsoby, jimiž se rodina vyrovnávala s předchozími krizemi. Kaplan rozlišuje tři *způsoby vyrovnávání*

1. adaptivní - zahrnuje porozumění závažnosti nemoci a akceptaci dítěte jako chronicky nemocného
2. maladaptivní - přetrvávající popírání skutečnosti diagnózy, nedostatek otevřené komunikace v rodině a pocit, že uvědomění si reality by vedlo k neštěstí

3. diskrepantní - rodiče mají protichůdné emocionální reakce, postoje v rozhodnutích o léčbě a v rozhodování komu co říci a jak. Diskrepantní vyrovnávání způsobuje nečestnou komunikaci nebo jí úplně zabraňuje. Znemožňuje či narušuje tak individuální a společné truchlení a má tendenci oslabovat rodinné vztahy. (61)

Varni (72) prováděl výzkum, ve kterém zjišťoval fungování rodiny jako prediktoru pro přizpůsobení dítěte nově diagnostikovanému nádoru. Vyšší soudržnost a lepší komunikace v rodině byly významnými prediktory pro nižší psychický stres a vyšší sociální zdatnost dítěte. Zdá se, že aspekty psychosociálního prostředí rodiny, které zahrnují angažovanost, pomoc, podporu a otevřené vyjadřování pocitů, podporují přizpůsobení dítěte.

Čím nižší je koheze rodiny a izolace od sociálních podpor, tím větší nároky jsou na členy rodiny kladeny. Avšak rodiny jsou schopny se vyrovnat s vážnou nemocí dítěte a tato vážná situace může být pobídkou k osobnímu vývoji pro všechny členy rodiny. (79)

Po ukončení léčby se rodina musí znovu adaptovat na novou situaci. Přímé stresory spojené s nemocí poklesnou. Rodina se reorganizuje podle nových potřeb a požadavků na život s vyléčeným dítětem. Rodiče mají tendenci pokládat dítě za zranitelné vzhledem k jeho fyzické kondici a psychosociálnímu vývoji. Tato znevýhodněná pozice je hlavním důvodem pro rodiče, aby zlepšili emocionální a fyzické blaho dítěte. Snaží se plnit všechny své povinnosti, aby překonali tuto situaci a pokouší se o dosažení „normálnosti“ pro „nenormální“ dítě. V tomto ohledu budou rodičovské akce ovlivňovat interakci mezi nimi a dítětem. Proto lze očekávat posun rodiny k nové rovnováze, odlišné od té před onemocněním dítěte. (14)

Pokud dítě nádorovému onemocnění podlehne, může být stadium regenerace rodiny obdobné, jako u rodiny, v níž zemře dítě s cystickou fibrózou.

Náplní fáze regenerace rodiny je mobilizace sebeozdravujících sil v rodině. Mezi ně patří zvýšená pozornost rodičů zdravým sourozencům a oživení problematiky plánování nové rodiny. Některé rodiny toto vývojové stadium dobře nezvládnou a stanou se chronicky problémovými, v důsledku ztráty perspektiv v životě nebo pro ztrátu jediného životního motivu - péče o chronicky nemocné dítě. U problémových rodin dochází k narušení koheze rodičovského páru. (77)

9. SITUACE PO UKONČENÍ LÉČBY DÍTĚTE

V anglické literatuře se pro děti, které prošly léčbou a nyní jsou bez příznaků nemoci, používá pojem „survivor“. Nenašla jsem pro použití ve své práci vhodný český výraz, který by byl tak krátký a výstižný. Pro „survivor“ v textu používám slovo „vyléčený“, ačkoliv jsem si vědoma, že tento termín není zcela systémový a přesný. Proto na něj v tomto odstavci upozorňuji.

Díky vývoji v lékařství se významně zvýšil počet dětí s nádorovým onemocněním, které se podaří vyléčit. Ještě před třiceti lety mělo dítě s nádorem fatální prognózu. Dnes je tato prognóza mnohem lepší. Dítě má nejen delší předpokládanou délku života, ale také reálnou šanci na vyléčení. Dříve bylo psychologické dilema adaptovat se na bezprostřední blízkost smrti, dnes vyrovnat se s nejistotou, zda se dítě opravdu vyléčí. Se zvyšující se šancí na vyléčení se paradoxně zvyšuje nejistota o konečném výsledku léčby. Dítě a jeho rodina mohou mít riziko psychosociálních problémů kvůli povaze a délce stresů v průběhu léčby. (14)

Nejdříve je důležité zjistit, který člen rodiny nejvíc potřebuje pomoc. Podle zjištění výzkumů je nejvíce zkušeností s nádorem zasaženo vyléčené dítě pak matky a otcové a nejméně sourozenci. Pak je nutné použít různé typy intervence dle toho, jaký problém konkrétně dítě či rodiče mají. (13)

9.1. Pozdní následky u dítěte

Mohou být pozitivní nebo negativní.

9.1.1. Pozitivní následky

Děti udávaly následující pozitivní dopady: „Přežil jsem, tak jsem šťastný.“ „Mám pocit, že teď zvládnou všechno.“ „Hodně jsem se toho naučila.“ „Moji rodiče mi řekli, že jsem jedinečný, protože já jsem přežil.“ „Jsem víc dospělý, než jiné děti v mém věku.“ „Moje nemoc mi dala sílu.“

Mnoho dětí chtělo z různých důvodů navštívit nemocnici. Některé vyjádřily touhu oplatit nemocnici, že je zachránila a chtěly se stát pracovníky ve zdravotnictví.

Mezi pozitivní reakce je řazeno také popření obav u vyléčených dětí. Například: „Opravdu nemyslím na svoje zdraví.” „Nechci se tam vrátit. Chci zapomenout a půjdu tam až na kontrolu.” (20)

9.1.2. Negativní pozdní následky

9.1.2.1. Problémy s učením

Problémy s učením se objevili u třiceti pěti procent dětí. Není jasné, zda jsou tyto problémy způsobeny léčbou nebo nemocí samotnou nebo obojím. Děti, které podstoupily kraniální ozařování mají mnohem vyšší výskyt problémů s učením, než děti léčené chemoterapií. Čtyřicet procent dětí po kraniálním ozařování mělo vážné problémy s učením, jež vyžadovaly speciální vzdělávání. (14)

9.1.2.2. Sociální problémy

V holandském výzkumu byly děti více stažené do sebe a chovaly se víc introvertně. Měly větší odstup a cítily méně potěšení z interakce s vrstevníky. (14)

Rozdíly v přizpůsobení ovlivněné pohlavím dítěte

Děti mužského pohlaví byly více citlivé k psychosociálním problémům. Rizikové faktory měřené v této studii jsou psychosociální stresory a stresory spojené s nemocí (například léčba a její pozdní následky). U chlapců bylo psychosociální přizpůsobení ovlivněno několika stresory, a to hlavně souběžnými stresy, chronickou nemocí v rodině, dlouhým obdobím léčby (tři roky a víc), kraniálním ozařováním a problémy se školou. U děvčat byl nalezen pouze jeden rizikový faktor, nadváha. (14)

Děti, jež přežily nádorové onemocnění udávaly méně problémů než jejich rodiče. Je to možný důsledek toho, že tyto děti své negativní pocity potlačují. Jiným vysvětlením může být, že při střetávání se s každodenními stresy vnímají a hodnotí problémy jinak než jejich zdraví vrstevníci. (14)

Většina dětí, které přežily nádorové onemocnění, má přiměřené sebehodnocení. Ty, jež mají nízké sebehodnocení patří do skupiny dětí s vážnými pozdními následky léčby. To znamená, že by intervence měly být zaměřeny především na děti s pozdními zdravotními následky. (19)

Závažnost problémů

Studie, které zjišťují vážnost pozdních psychosociálních následků, se ve svých výsledcích velmi liší.

Většina dětí, jež přežila nádorové onemocnění, se přizpůsobuje dobře. Výskyt vážných problémů byl u zkoumané skupiny dětí, jež přežily, 21,4 % oproti 10,8 % u kontrolní skupiny. Hlavně chlapci se zdáli být více citliví k rozvinutí vážných problémů. Jeden ze čtyř chlapců po nádorovém onemocnění měl vážné potíže, zatímco mezi zdravými chlapci pouze jeden z deseti. (14)

Není jasné, zda špatná či dobrá adaptace během jednoho vývojového stadia předpovídá zranitelnost v dalších stadiích. Adaptace je proces a špatná adaptace v jednom vývojovém stadiu nutně nevylučuje zlepšení v následujícím období a naopak. (14)

9.1.2.3. Posttraumatické stresové příznaky u dítěte, jež přežilo nádorové onemocnění

Mít diagnózu nemoci, jež ohrožuje život, je považováno za příklad traumatické události. Posttraumatické stresové příznaky jsou hlavně vtíravé vzpomínky, vyhýbání se a zvýšená opatrnost. Příznaky se časem snižují, ale u některých dětí přetrvávají. Signifikantními prediktory přetrvávajících posttraumatických příznaků jsou:

- subjektivní zpětné hodnocení dítěte ohrožení jeho života během léčby a v jaké míře prožívalo léčbu jako „těžkou” nebo „děsivou” - subjektivní faktor je významnějším prediktorem než objektivní stresy způsobené léčbou a zdravotními následky
- obecná úroveň úzkosti u dítěte
- jiné stresové situace v minulosti
- doba od ukončení léčby
- ženské pohlaví - dívky a ženy udávají více příznaků posttraumatického stresu než chlapci nebo muži ve stejné situaci
- rodinná a sociální podpora
- pohled matky na ohrožení života dítěte a intenzitu léčby - její vnímání ohrožující situace předpovídalo intenzitu úzkosti u dítěte. Ačkoliv úzkost nepřispívá přímo k posttraumatickým stresovým příznakům, je důležité intervencemi snižovat u matky intenzitu vnímání situací, které ohrožují život. Snížení úzkosti matky by mělo prospěšný účinek nejen na aktuální stav dítěte, ale i na stav v dalších letech po ukončení léčby. (70)

9.2. Pozdní psychosociální dopady na rodiče

9.2.1. Pozitivní dopady

Patří mezi ně hlavně vyzrávání osobnosti a příjemnější vztah s partnerem/partnerkou a dítětem. Přisuzování pozitivního významu nádorovému onemocnění dítěte může být způsobem, jak dát význam tomuto extrémně stresujícímu období v životě. Můžeme jej považovat za vyrovnávací strategii, zvyšující pocit sebehodnocení a kontroly. (14)

Rodiče pocítili podporu nejvíce ze svého manželského vztahu a od svých rodičů. Došlo také ke změně hodnot a postojů: „Teď vím, co je v životě opravdu důležité.” Někteří rodiče pohlíželi na nemoc jako na duchovní zkušenost a věřili, že v tom, že jejich dítě přežilo, byl určitý smysl. (20)

Počet pozitivních změn i rodičů, kteří je udávají, je však malý. Obecně rodiče jasně vyjadřovali, že pozitivní změny nemohly vyvážit ztráty způsobené nemocí. (14)

9.2.2. Negativní dopady

9.2.2.1. Změny v životě

Pro rodiče byl nádor jejich dítěte nejvíce zatěžující zkušeností v celém životě. Když srovnávali svůj život před a po léčbě udávali množství významných změn. Tyto změny nebyly nahodilé, nýbrž definitivní a dlouhotrvající povahy. Naprostá většina těchto změn byla negativní a většinu z nich označili jako ztráty. Například jejich pohled na život se výrazně změnil, zmizela víra v život a s tím i ve smysl života. „Jsem zklamán životem.” Jiní rodiče sdělili, že už nikdy nemohou být těmi stejnými uvolněnými lidmi jako byli, prožili ztrátu radosti. Také se teď cítí více zranitelní na traumatické události. Pokud jsou konfrontováni novými stresy, snadněji dojde k narušení jejich psychické rovnováhy a jsou méně schopni se s nimi vyrovnat. Negativní změny byly tak hluboké, že vedly i ke změnám v plánování rodičovství. (14)

9.2.2.2. Nejistoty a obavy

Rodiče mají strach z dlouhodobých následků léčby a nejistoty spojené s pohodou a zdravím dítěte, jež nemoc přežilo. Prožívají nejistotu a úzkost kvůli možnému návratu

onemocnění. Tuto nejistotu vyjadřovalo téměř devadesát procent rodičů. (14) Každá stížnost či neklid dítěte je zdrojem strachu z relapsu, tzv. Damoklův syndrom. (46) Strach z relapsu je velice silný, když jde dítě na plánovanou kontrolu anebo na vyšetření kvůli příznakům běžné nemoci. (47)

Rodiče se také obávají, že se i u zatím zdravého sourozence objeví nádorové onemocnění. Jsou tak zvýšeně citliví na jakékoli příznaky nemoci i u sourozenců. (47) Rodiče mají dále obavy o to, jestli bude dítě schopno navázat vztahy, jaké jsou jeho vyhlídky pro manželství, zda bude moci mít děti. (14)

9.2.2.3. Vztek a pocity viny

Někteří rodiče se i po letech od ukončení léčby stále cítili vinni. „V těhotenství jsem byla na mamogramu, a to pak jistě způsobilo nádor u mého dítěte.“ „Stále jsme se zabývali nemocným dítětem a nevěnovali dostatek pozornosti jeho sourozencům.“

Rodiče byli naštvaní na pozdní efekty léčby. Například na sterilitu nebo ztrátu intelektuálních schopností jejich dítěte. (20)

9.2.2.4. Celkové psychosociální fungování

Většina rodičů stále cítí nejistotu o pohodlí jejich dítěte a udávají pocity osamělosti. Zároveň však tyto pocity nejsou doprovázeny vysokými hodnotami distresu, jako je úzkost, deprese či poruchy spánku. Zdá se, že rodiče prožívají určité stresy, ale ty nevedou k vážným problémům v každodenním fungování. (14)

Dopad nádoru dítěte na rodiče se časem nezmenšuje. Všechny problémy zůstávají se stejnou intenzitou, nezávisle na době od ukončení léčby. Je pravděpodobné, že se může snížit úroveň problémů v porovnání s obdobím po diagnóze. Ale jakmile je léčba skončena, existující problémy se už nesnižují. (14)

9.2.2.5. Manželské problémy

Čtvrtina rodičů udávala problémy v manželství. Většina těchto rodičů zůstala spolu, ale uvědomili si svou neschopnost splňovat své emoční potřeby. Ženy, jež se rozvedly se domnívaly, že rozvod byl přímým důsledkem onemocnění dítěte, protože jejich manželé jim nebyli schopni dávat emoční podporu během nemoci. Někteří rozvedení manželé se

domnívali, že jejich ženy byly příliš zahlceny a ponořeny do nemocného dítěte a zanedbávaly tak všechno ostatní. Polovina rozvedených manželů řekla, že manželství nebylo dobré již před nemocí dítěte anebo rozvod nebyl přímým důsledkem nemoci. (20)

9.3. Dopady na sourozence

Sourozenci dětí s nádorem jsou považováni za náchylné k psychosociálním problémům. Potřeby sourozence jsou v rodině uspokojovány až jako poslední. Sourozcům se proto říká „zapomenuté děti.“ (14) Na konci léčby už nejsou sourozenci chronicky nemocného dítěte, ale dítěte zdravého. Avšak pozdní zdravotní následky mohou způsobit, že se stanou sourozenci fyzicky nebo mentálně hendikepovaného dítěte. (14)

Během léčby jsou sourozenci neustále s nemocí konfrontováni, zatímco po ukončení léčby přímé stresy spojené s léčbou poklesnou. (14)

Sourozenci mají vážné problémy během období léčby, ale po jejím ukončení se nové situaci přizpůsobují dobře. Chybění pozdních následků u sourozenců je v přímém kontrastu s výskytem pozdních následků u rodičů a vyléčených dětí. Zatímco v průběhu léčby se sourozenec přizpůsobuje nejhůř z celé rodiny, po ukončení léčby je situace opačná. (14)

To ovšem neznamená, že by sourozenci nemohli mít problémy v psychosociálním fungování. Pokud mají sourozenci obavy, tak se většinou týkají vztahu s rodiči a jejich pozice uvnitř rodiny. (14)

9.4. Rodina a její přizpůsobení po ukončení léčby

Tři základní faktory, jež jsou spojeny s přizpůsobením rodiny:

- rodina je schopna vyřešit záležitosti spojené s nemocí a střed zájmů není spojen s nemocí
- rodinný systém je adaptivní, zdravý a podporován jejími členy
- členové rodiny jsou schopni vyhledat pomoc, pokud ji potřebují. (67)

Fungování rodiny je v období léčby i po ní konzistentní. Každá rodina si do léčby už přináší minulost svého osobního fungování a vyrovnávací styly a strategie. Tato historie před diagnózou je kritickým faktorem, jenž ovlivňuje reakce rodiny na období léčby, pozdní následky či smrt dítěte. (67)

Přiměřenost vyrovnávání se po diagnóze byla významně spojená s vyrovnáváním se šest let po diagnóze. Rodiny ale také vykazují v průběhu času významné zlepšení svého přizpůsobení. Z dřívějších faktorů ovlivňovalo jejich přizpůsobení:

- schopnost vyrovnávání
- pracovní zařazení otce; rodiny s otcem na vyšší pracovní úrovni se vyrovnávaly lépe
- vyrovnávání s předchozími stadii onemocnění

Mezi současné faktory patří:

- stupeň podpory v rodině
- kvalita manželského vztahu rodičů
- dobré vyrovnávání ostatních členů rodiny
- nepřítomnost souběžných stresů
- otevřená komunikace v rodině

Zdravotní stav a doba trvání nemoci nejsou pro vyrovnávání významné. (38)

Rodiče mají zásadní roli v prevenci pozdních následků na všechny jejich děti. Důležitost jejich role je ještě zvýrazněna tím, čím nižší je věk dítěte po ukončení léčby. (13)

Pro proces přizpůsobení je důležité přestat pátrat po odpovědích na všechno a přijmout život navzdory jeho nedokonalosti. Tento základní bod, zaměření se na proces života, je klíčem k rozdělení nejlépe a nejhůře adaptovaných rodin. Hůře adaptované rodiny měly nevyřešené filozofické otázky a stále hledaly odpověď na to, proč jejich dítě onemocnělo nádorem. Dobře adaptované rodiny přijaly fakt, že některé otázky spojené s nemocí jejich dítěte nemohou být nikdy zodpovězeny. (68)

9.5. Klinické intervence

Je nezbytné používat různé klinické zásahy podle stupně adaptace rodiny.

Rodina bez problémů s adaptací

Intervencí je vzdělávání členů rodiny tím, že jim poskytneme informace o lékařských a psychosociálních pozdních následcích nemoci a léčby. Dále trénování funkcí zasažených nemocí, například výcvik v sociálních dovednostech. Pomoc rodičům chovat se k dítěti „normálně“, najít novou rovnováhu v rodině a zaměřit se na vztahy se sourozenci.

Rodina s mírnými adaptačními problémy

Psychologická intervence a krátkodobá psychoterapie zaměřená na podporu přizpůsobení, přijetí nemoci a pozdních následků. Intenzivní program na trénování sociálních dovedností pro děti. Rodinná terapie pokud je fungování mezi členy rodiny významně narušeno. Přiměřené řešení problémů, jež nejsou primárně vyvolané nemocí.

Rodina s vážnými adaptačními problémy

Dlouhodobá psychoterapie a řešení problémů, jež nejsou primárně spojeny s nemocí.
(13)

Nádorové onemocnění dítěte je pro celou rodinu obrovskou zátěží, mění navykly způsob života rodiny a vztahy v ní. Délka období léčby a nejistota, zda se dítě vyléčí, způsobuje značný stres. I po ukončení základní léčby stresy spojené s nemocí nekončí. Proto ani zájem psychologa o rodinu nesmí koncem léčby skončit.

VÝZKUMNÁ ČÁST

1. CÍL PRÁCE

Nádorové onemocnění dítěte pozměňuje povahu dosavadního rodinného fungování. Znamená zásah, který ovlivňuje všechny členy rodiny. Cílem práce je snaha o zachycení těchto změn vyvolaných nádorem u dítěte. Jedná se o popis toho, jak se onemocnění poprvé projevilo, jak na něj rodina reagovala, jaké změny proběhly v rodině od prvních příznaků až do doby výzkumu, jestli a jakým způsobem se změnila interakce mezi jednotlivými členy rodiny a mezi rodinou a okolím. Jde tedy o zachycení atmosféry v rodině, její struktury a osobnostního růstu jednotlivých členů vzhledem k zátěžovému vlivu nemoci v rodině. Dílčím cílem je přispět k větší informovanosti o vlivu nádorového onemocnění na dítě a jeho rodinu. Na výzkum, který by se zaměřoval touto problematikou, jsem v České republice nenarazila. Literaturu o dítěti s nádorovým onemocněním a jeho rodině je zde také málo a většinu informací jsem čerpala z anglických publikací a článků.

Jedná se o výzkum mapující neprozkoumanou oblast, proto neformuluji žádné hypotézy. Zkoumaný soubor tvoří osm rodin s dítětem s nádorovým onemocněním. Všechny nemocné děti mají různé typy nádorů, kromě krve. Výzkum se skládá z rozhovorů s nemocnými dětmi, jejich rodiči a sourozenci a ze dvou testových metod pro rodiče. Základ výzkumu tvoří kvalitativní zpracování rozhovorů. Výzkum je terénní, se sedmi rodinami jsem vedla rozhovory v jejich domácím prostředí a s jednou v nemocnici.

2. APLIKOVANÁ METODIKA

Zkoumaný soubor jsem získala na oddělení dětské onkologie motolské nemocnice. Zvolila jsem ho proto, že je zde léčena většina dětí s nádory v České republice a kde jsem s dětmi dva roky pracovala.

Jako těžiště práce jsem zvolila kvalitativní zpracování rozhovorů s nemocnými dětmi, jejich rodiči a sourozenci. Oblasti, ve kterých se snažíme odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem, např. nemocí, se hodí spíše pro kvalitativní typy výzkumu. (69) Za kvantitativní diagnostické metody jsem zvolila pro sledování hlavních funkčních charakteristik rodiny se základnou systémového přístupu FACES II a ke zjištění strategií užívaných rodinou v obtížných situacích dotazník F-COPES.

Jedná se o terénní výzkum, tzn., že psychologické zkoumání bylo prováděno v reálných životních situacích.

V tomto výzkumu není kontrolní skupina. Rodiny s dítětem s nádorovým onemocněním vytváří osobitý a specifický systém, jenž má své charakteristické rysy a zvláštnosti. Není možné ho srovnávat s jinými rodinami, či nemocí, bez určitého zkreslení. I když studie bez kontrolní skupiny bývaly většinou považovány za metodologicky nedostačující, mohou být instruktivní a užitečné. (65) Zvláště u tak složitého systému, jako je rodina, je diskutabilní, zda bychom byli schopni zachytit a kontrolovat všechny probíhající procesy a vyrovnat experimentální a srovnávací skupinu. Oblast rodinného výzkumu je natolik proměnlivá, že je namístě spíš výzkum orientovaný na objevování a mapování, než výzkum orientovaný na verifikaci. (65)

Použitím sebeposuzovacích metod FACES II a F-COPES vystupuje otázka, jak se vypořádat se sociální žádoucností (desirabilitou) odpovědí. Sussman a Steinmetzová (65) uvádějí strategie ke snížení sociální desirability, jež jsem také vzala v úvahu:

- * Desirabilita je nižší ve známém prostředí, proto je výhodné pozorovat rodinu doma.
- * Desirabilita výpovědí rodičů se snižuje za přítomnosti dětí, je dobré sledovat komunikaci partnerů i za jejich přítomnosti.
- * Neverbální chování lze obtížněji modifikovat sociálně žádoucím způsobem než verbální.

2.1. Organizace a průběh vlastního výzkumu

Jednu rodinu jsem kontaktovala telefonicky a ostatní při osobním kontaktu v nemocnici. Vždy jsem oslovila jednoho rodiče, jenž byl s dítětem v nemocnici, a požádala ho o spolupráci na mém výzkumu. Přitom jsem zdůraznila, že bych ráda hovořila se všemi členy nukleární rodiny. Rodičům jsem vysvětlila, že úkolem výzkumu je lépe pochopit tuto problematiku a že lepší poznání toho, co rodina prožívá a co potřebuje, umožní lépe pomoci rodinám v podobné situaci. Rodiče mě většinou překvapili jejich vstřícnou reakcí a ochotou se mnou spolupracovat. Pouze v jednom případě jsem musela rodiče chvíli přesvědčovat.

Rozhovory se všemi rodinami jsem chtěla vést u nich doma, a to ze dvou důvodů. Mělo mi to umožnit mluvit se všemi členy nukleární rodiny a doufala jsem, že rodina bude více uvolněná a otevřená ve svém prostředí. V nemocnici není samostatná místnost, ve které bych mohla rozhovory vést.

Sedm rodin jsem navštívila a vedla s nimi rozhovory u nich doma. Jedna svobodná matka mou návštěvu odmítla, protože bydlí se svou matkou, která je nemocí vnuka velmi rozrušena a nechtěla ji tak mou návštěvou zatěžovat. Proto jsem hovořila s ní a jejím synem v nemocnici.

Základní informace o rodině (jak dlouho se dítě léčí, jestli má sourozence...) jsem zjistila již při prvním kontaktu s rodičem v nemocnici. Jedna matka s mou návštěvou souhlasila, ale byla přesvědčena, že její manžel se mnou nebude chtít mluvit. Její očekávání se nepotvrdilo, naopak její manžel byl velmi sdílný.

2.2. Rozhovor

Rozhovory jsem vedla na základě předem připravených otázek, jež vyplynuly z teoretického studia o této problematice, z mých praktických zkušeností z oddělení dětské onkologie a část otázek jsem čerpala ze skandinávského výzkumu o rodinách s dětmi s nádory. Jednalo se o polostrukturovaný rozhovor, při němž jsem měla připravený seznam otázek, ale nedodržovala jsem striktně jejich pořadí. Všechny odpovědi jsem se snažila během rozhovoru zapsat celé, abych je při dalším zpracování nezkreslila.

Kladené otázky pro nemocné dítě mohu shrnout do šesti oblastí (celkem sedmnáct otázek), otázky pro rodiče do dvaceti oblastí (čtyřicet osm otázek) a pro sourozence do osmi (dvacet tři).

Dotazované oblasti u nemocného dítěte:

1. Informovanost o nemoci a léčbě.
2. Období, kdy dítě onemocnělo.
3. Komunikace o nemoci.
4. Co by děti v nemocnici změnily.
5. Změny od doby, kdy je dítě nemocné.
6. Tři přání.

Dotazované oblasti u rodičů:

1. Začátek nemoci.
2. Sdělení diagnózy a reakce rodičů na ni.
3. Literatura týkající se nemoci.
4. Informování a komunikace s dítětem o nemoci.
5. Informování a komunikace o nemoci se sourozencem.
6. Změny v životě rodiny vyvolané onemocněním.
7. Vztah s manželem/manželkou, s partnerem, plánování rodičovství.
8. Změny u nemocného dítěte a vztahu rodičů k němu.
9. Změny u sourozenců.
10. Chování přátel a příbuzných.
11. Změna osobnosti rodičů.
12. Období po diagnóze, první hospitalizace.
13. Co by rodičům v době první hospitalizace pomohlo.
14. S kým sdílejí rodiče své obavy, komunikace s ostatními rodiči na oddělení.
15. Co je pro rodiče a nemocné dítě nejtěžší teď.
16. Pozitivní stránky pobytu v nemocnici.
17. Co si rodiče myslí, že nemoc způsobilo.
18. Pravděpodobnost uzdravení dítěte.
19. Věra u rodičů.
20. Co by poradili rodičům ve stejné situaci.

Dotazované oblasti u sourozenců:

1. Informovanost o nemoci bratra/sestry.
2. Komunikace o nemoci.
3. Co si děti o nemoci myslí.
4. Návštěvy v nemocnici.
5. Změny vyvolané nemocí sourozence.
6. Jaké by to bylo, kdyby dítě samo onemocnělo.
7. Změny u dítěte a sourozence od doby onemocnění.
8. Tři přání.

Všechny tyto oblasti jsou popsány ve výsledcích rozhovorů.

Snažila jsem se hovořit s každým členem rodiny o samotě. To nebylo možné v jednom případě, kdy se od matky nechtělo vzdálit její čtyřleté zdravé dítě. Hovory o samotě umožnily větší otevřenost jednotlivých členů rodin. Po prvním upozornění rodičů, že dítě není plně o nemoci informováno a jejich obavách, abych mu něco neprozradila, jsem další rodiče již na začátku ujistila, že dítěti kladu otázky týkající se nemoci, ale sama jej o ničem neinformuji. Ve většině případů jsem dodržovala zásadu neinformovat členy rodiny o výpovědích

ostatních. Toto jsem porušila pouze jednou, kdy se mi nemocné dítě svěřilo, že se před pár dny zeptalo matky, co mu vlastně je. Trápila ho matčina vyhýbavá odpověď a nedočkavě čekalo, kdy někdo z jeho rodičů na toto téma promluví. Oba rodiče jsem o tomto informovala a podnítila je k rozhovoru s dítětem.

Rozhovory jsem vedla s osmi nemocnými dětmi, se všemi patnácti rodiči (včetně sestry matky), jež jsou ve zkoumaném souboru a třemi sourozenci. Celkem je sice ve zkoumaném souboru sourozenců devět, ale tři z nich ještě nedosáhli věku dvou let a nebylo možné s nimi vést rozhovor. Jedno čtyřleté dítě se mnou odmítlo komunikovat (pouze si se mnou hrálo, ale nepromluvílo) a po celou dobu mé přítomnosti v rodině se nevzdálilo od matky. Jedno šestileté dítě je těžce mentálně a fyzicky retardované a žije mimo rodinu. Další šestileté dítě žije od doby nemoci sourozence u babičky a rodiče si nepřáli, abych je tam navštívila. Rozhovor jsem tedy vedla se třemi sourozenci nemocných dětí. Dvěma z nich bylo v době rozhovoru jedenáct let (dívka a chlapec) a jednomu sedm a půl roku (chlapec).

2.3. FACES II (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale)

Škála FACES II sleduje funkčnost rodičovského páru (resp. rodiny) v dimenzích adaptability a koheze. Autor metody Olson ji vyvinul pro určení typu rodiny v rámci cirkumplexního modelu a se svými spolupracovníky ji publikoval v roce 1983. U nás ji poprvé v českém překladu použil Vyhnálek (1987), ale bohužel dodnes není standardizována. Škála FACES patří mezi sebesposuzovací metody a je založena na posuzování rodiny jako celostního systému. Každou položku hodnotí jednotlivec na stupnici odpovědí podle intenzity od 1 do 5.

FACES II má 30 položek, z nichž 16 popisuje kohezi a 14 adaptabilitu.

Subškála koheze obsahuje otázky č.:

1, 4, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 19, 22, 23, 25, 27, 29, 30.

Subškála adaptability č.:

2, 3, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 21, 24, 26, 28.

Adaptabilita a koheze se dělí na čtyři typy. Adaptabilita se rozděluje na rigidní, strukturovanou, pružnou a chaotickou. Koheze může být rozpojená, oddělená, spojená a propletená. Kombinací těchto typů vznikne rodinných typů šestnáct.

Třetí dimenzí je komunikace. Ta je zprostředkující dimenzí a je přítomna implicitně v obou hlavních dimenzích.

Vyhodnocení škály spočívá v určení individuálních skóre. Ta se pak mohou přepočítat na párová průměrná skóre, jež udávají pozici rodiny vzhledem k oběma hlavním dimenzím a můžeme určit typ rodiny. Z párových skóre můžeme dále vypočítat CDFC skóre (Couple Distance from Centre), které určuje umístění páru od centra na cirkumplexním modelu:

$$CDFC = \sqrt{\frac{(HA + WA - 2\bar{A})^2 + (HC + WC - 2\bar{C})^2}{4}}$$

HA = husband's adaptability score

HC = husband's cohesion score

WA = wife's adaptability score

WC = wife's cohesion score

$\bar{A}$ = grand mean on adaptability(42)

$\bar{C}$ = grand mean on cohesion(48)

Podle CDFC lze rodiny rozdělit do třech základních typů:

1. vyvážený typ rodiny pro $CDFC \leq 7$
2. středový typ rodiny pro $11,8 > CDFC < 7$
3. extrémní typ rodiny pro $CDFC \geq 11,8$

Tyto typy rodin jsou v cirkumplexním modelu určeny dvěma soustřednými kružnicemi - uvnitř je typ vyvážený, v mezikruží typ středový a vně kruhu je typ extrémní.

Olsonova křivková hypotéza předpokládá, že rodiny se střední úrovní adaptability a koheze fungují adekvátněji jako systém i jako individuální členové rodiny.

Kopii dotazníku FACES II přikládám v příloze.

2.4. F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales)

Tento dotazník má identifikovat strategie řešení problémů a behaviorální strategie, jež rodina používá v obtížných situacích. Zaměřuje se na dimenzi zvládání a ta zahrnuje tyto faktory: souhrn nároků, zdroje rodiny a vnímání významu náročné situace. Autory dotazníku jsou McCubbin, Olson a Larsenová. Vytvořili ho v rámci jejich projektu zaměřeného na zdraví rodiny, stres a vyrovnávání se s ním (McCubbin, Thompson, McCubbin, 456, 1996). Dotazník v České republice dosud není standardizován. F-COPES má 30 položek, které popisují určité chování. Odpovědi jsou v pětibodové škále určující, do jaké míry se

popisované chování v rodině vyskytuje - nikdy=1, zřídka=2, někdy=3, často=4, vždy=5.

Dotazník tvoří pět subškál:

1. Využití nejbližší sociální podpůrné sítě - 9 položek, jež měří schopnost rodiny aktivně získávat sociální oporu od příbuzných, přátel, sousedů a širší rodiny. Jsou to položky: 1, 2, 5, 8, 10, 16, 20, 25, 29.

2. Přerámování - 8 položek, které hodnotí schopnost rodiny předefinovat stresující události, aby byly zvládnutelnější. Položky: 3, 7, 11, 13, 15, 19, 22, 24.

3. Hledání duchovní podpory - 4 položky: 14, 23, 27, 30.

4. Mobilizace rodiny k přijetí pomoci - 4 položky, jež zjišťují schopnost najít zdroje ve společnosti (svépomocné skupiny, občanská sdružení, poradenské či zdravotnické služby aj.) a schopnost přijmout pomoc od ostatních. Položky: 4, 6, 9, 21.

5. tzv. Pasivní hodnocení - 4 položky, které hodnotí schopnost akceptovat problematické věci tlumením reaktivity (např. vyhýbání se reakcím, jež vyjadřují nedůvěru v to, že je někdo schopen něco udělat). Jedná se o aktivní zapojení do řešení situace, jednatel nečeká, že se problém časem sám vyřeší. V těchto položkách je skórování převráceno. Položky: 12, 17, 26, 28.

Skóre jednotlivých subškál získáme sečtením označených hodnot položek v každé subškále. U položek v páté subškále musíme číselnou hodnotu převrátit. Celkové skóre spočítáme sečtením všech číselných hodnot zakroužkovaných odpovědí.

Dotazník F-COPES připojuji v příloze.

3. ZKOUMANÝ SOUBOR

Ve snaze zajistit co nejvyšší homogenitu souboru jsem musela zvolit určitá kritéria pro výběr rodin. Nejvíce dětí s nádorovým onemocněním je sice ve věku do pěti let, ale pro tento výzkum jsem potřebovala děti starší, které jsou již verbálně zdatnější a umějí lépe popsat své pocity. Horní hranice je dána počátkem prepuberty. Obávala jsem se, že děti v tomto věku by nebyly ochotné se mnou spolupracovat. Důvodem pro zvolení mladších školáků byla i má praktická zkušenost z onkologického oddělení pro mladší děti. Průměrná doba základní léčby je šest až dvanáct měsíců. To je i dostatečně dlouhá doba, aby se změny vyvolané nemocí v rodině již ustálily, aby rodina nebyla ve fázi šoku a aby bylo možné tyto změny popsat. Jako výzkumný soubor jsem tedy zvolila rodiny s dítětem s nádorovým onemocněním v mladším školním věku (6 - 10 let), jež byly diagnostikovány před šesti až dvanácti měsíci. V souboru je celkem osm rodin.

V šesti rodinách byly manželské páry a dvě rodiny byly neúplné. Jednu z těchto rodin tvořila svobodná matka s jedním dítětem a jednu vdova s jedním dítětem. Ve všech šesti manželských párech se jedná o primární manželský svazek. Svobodná matka má přítele, ale nežije s ním, pouze u nich občas přespává, proto jsem jej do výzkumu nezařadila. Ovdovělá matka přítele nemá a udržuje blízký vztah se svojí, již vdanou, sestrou. Do této rodiny jsem zařadila i sestru matky, protože má ke své sestře a neteři velmi blízký vztah, v době nemoci se střídala u dítěte v nemocnici s matkou a je s nimi v každodenním kontaktu.

V souboru je tedy devět žen a šest mužů. Průměrný věk ženy v době výzkumu byl 30,89 (28 - 36), průměrný věk muže 34,67 (26 - 46). Věkový rozdíl mezi partnery v manželství je v rozmezí 0 - 10 let.

Celkový počet dětí v těchto osmi rodinách je sedmnáct. Ve dvou rodinách je jedináček (25 % rodin), ve třech mají děti tři (37,5 %) a ve třech děti dvě (37,5 %). V každé rodině je jedno dítě s nádorovým onemocněním. Z osmi dětí s nádorem je pět dívek (62,5 %) a tři chlapci (37,5 %). Průměrný věk dívek v době výzkumu byl 8 let a devět měsíců (rozpětí od 7 do 10) a chlapců 7 let a čtyři měsíce (od 6 do 9). Průměrný věk všech nemocných dětí byl 8 let a tři měsíce.

Tři děti měly diagnostikován nádor mozku, a po jednom nádor plic, nádor kosti, nádor nervové tkáně, nádor jater a nádor mízních uzlin. Průměrná doba od diagnózy je devět měsíců (6 - 12 měsíců).

Sourozenců nemocných dětí je celkem devět. Jejich průměrný věk v době výzkumu byl pět let a šest měsíců (1 - 11 let). Z toho jsou tři děti ve věku batolecím, tři předškolním a tři ve věku školním. Jedno šestileté dítě je těžce mentálně a fyzicky retardované a žije v ústavu.

Přehled základních údajů o nemocných dětech:

		Chlapci	Dívky
Počet: (%z celk. počtu dětí)		3 (37,5 %)	5 (62,5 %)
Věkové rozložení: (%)			
z počtu chlapců či dívek)	6 let	1 (33,3 %)	0
	7 let	1 (33,3 %)	1 (20 %)
	8 let	0	1 (20 %)
	9 let	1 (33,3 %)	1 (20 %)
	10 let	0	2 (40 %)

Přehled základních údajů o sourozencích nemocných dětí:

		Chlapci	Dívky
Počet: (% z celk. počtu dětí)		6 (66,7 %)	3 (33,3 %)
Věkové rozložení: (%)			
z počtu chlapců či dívek)	1 rok	2 (33,3 %)	1 (33,3 %)
	4 roky	1 (16,7 %)	0
	6 let	1 (16,7 %)	1 (33,3 %)
	7 let	1 (16,7 %)	0
	11 let	1 (16,7 %)	1 (33,3 %)

Doba od diagnózy:**Počet měsíců:****Počet dětí:**

6	1 (12,5 %)
8	3 (37,5 %)
9	1 (12,5 %)
11	1 (12,5 %)
12	2 (25,0 %)

Přehled základních údajů o vzdělání rodičů:**Vzdělání:****Otcové:****Matky:**

učňovské	3 (50,0 %)	5 (62,5 %)
středoškolské	2 (33,3 %)	2 (25,0 %)
vysokoškolské	1 (16,7 %)	1 (12,5 %) + sestra matky

Nejčtenější kombinací vzdělání manželského páru je učňovské vzdělání obou z nich, a to ve třech případech.

Sedm nemocných dětí již začalo základní školní docházku, ale kvůli nemoci ji muselo dočasně přerušit. Jejich školní výuka probíhala na oddělení dětské onkologie. Šestiletý chlapec jako jediný před nemocí ještě navštěvoval mateřskou školu. Čtyři sourozenci ve školním věku navštěvují základní školu. Žádné z těchto dětí nenavštěvovalo ani nenavštěvuje speciální školu.

4. VÝSLEDKY PRÁCE

Proces hodnocení výsledků či diagnostiky rodiny je poměrně složitý a náročný. Rodinný systém je složitý a měnící se organismus, jež nelze jednoduše vědecky zkoumat a hodnotit. Výsledky výzkumu shrnují poznatky ze dvou základních zdrojů informací. A to z klinického hodnocení rodiny na základě rozhovoru a ze subjektivního hodnocení rodiny samotné (FACES II, F-COPES).

4.1. Rozhovory

4.1.1. Vyhodnocení rozhovorů s nemocnými dětmi

Informovanost o nemoci a léčbě

* Pouze jedno z dětí ve zkoumaném souboru ví, že má nádor. Dalších šest dětí uvádí, že má určitou část těla nemocnou, např. „mám nemocný mozek“, „mám nemocný krk“. Čtyři z těchto šesti dětí říkají, že neví, jak se jejich nemoc jmenuje. Dvě z nich uvádí, že mají bouli: „Našel jsem si bouli v podpaží“. Jedno dítě vůbec neví, kterou část těla má nemocnou: „Mám chorobu. Co mám za nemoc, to řekli mámě. Já to nevím.“

* Všechny děti ví, jakou léčbu podstoupily. Neznají názvy léků, ale ví, že dostávaly chemoterapii nebo byly na operaci či na ozařování. Naučily se slangové výrazy, které se používají ve zdravotnictví: kapačka, chemča, centrál,... Jako další léčbu udávají injekce a tablety. Ví, že výsledky po vyšetření jsou důležité, a proto se o ně zajímají.

* Tři děti si spontánně stěžují na vedlejší účinky léčby: „Mám na chemoterapii alergii. Pokaždé z ní mám rýmu a svědí mě jazyk.“ „Chemču jsem snášela špatně, bolelo mě břicho, měla jsem afty v puse a ucpaný střeva.“

Děti jsou dobře informované o léčbě a vyšetřeních. Samy se na ně rodičů vyptávají a cítí se lépe, když ví, co je čeká. Rodiče na tuto jejich potřebu reagují bez problémů, vždy jim dopředu vysvětlují, co bude následovat.

Období, kdy dítě onemocnělo

* Polovina dětí si už nepamatuje, jaké to bylo, když onemocněly. Jedno z těchto čtyř má v důsledku nemoci narušenou paměť a na otázky týkající se počátku nemoci nebylo

schopné odpovědět. Také mělo problémy si vybavit základní slova, např. kolo: „Mami, na co začíná to, co jsi mi slíbila? Na „k“? Koza, ne? Jo vlastně kolo jsem chtěla.” Tři děti uvádějí, že to pro ně bylo hrozné a že byly smutné: „Bylo to hrozný. Nic jsem nemohl, musel jsem být v nemocnici.” Jedna dívka říká, že to pro ní bylo normální, protože je už roky na nemocnici zvyklá.

Děti často říkají, že si na období, kdy onemocněly nepamatují. Někdy mi připadá, že se jim na to nechce vzpomínat. I když se k otázce vracím, často opakují „nevím, nepamatuju si to”.

Komunikace o nemoci

* Třem dětem řekla o nemoci jejich matka. Dvě informovala lékařka. Jedno dítě si nevzpomíná, který z rodičů ho informoval. Dvěma dětem nikdo neřekl, jak jsou nemocné: „Poznal jsem to sám, protože se mi chtělo blinkat. Nikdo mi neřekl, že jsem nemocný. Já jsem myslel, že to bude krátká nemoc. Na druhé nebo třetí chemoterapii jsem poznal, že to bude delší nemoc, že už to trvá dlouho.” „Máma s tátou mi nic neříkaj, že bych se trápila. Chtěla bych to ale vědět.”

* Pět dětí si nepamatuje, jakým způsobem a jaké informace o nemoci jim byly sděleny. Jedno dítě informacím nerozumělo. Dvě děti se po čase zeptaly matek samy: „Doma jsem seděla tady v křesle a mamka naproti mě na gauči. Bavily jsme se a já na ní vyjela, ať mi řekne, co se děje, protože jsem věděla, že se něco děje.” „Před týdnem jsem se ptala mámy, co mám za nemoc. Řekla, že si to povíme doma, až s tátou. Zatím jsme ale nepovídali.”

* Všech osm dětí uvádí, že o nemoci doma nemluvily. Zároveň se ale vždy ptaly, kdy pojedou do nemocnice a jaké vyšetření je čeká. Jedno dítě se matky zeptalo, co znamená název onkologie. Matka se zalekla a dítěti neodpověděla. Zkušenost s nezodpovězením dotazů mají tři děti: „Já se našich někdy na něco zeptám a oni dělají, jako že neslyší a neodpovídaj. Řeknu ať odpovědí a oni stejně neodpovědí a dělají, jako že třeba koukaj na televizi. Tak se pak už neptám.”

* Tři děti mluví o své nemoci s kamarády: „Nechtěl jsem o tom mluvit s nikým jiným kromě Michala. Styděl jsem se a vadilo mi, že nemám vlasy.”

* Pro dvě děti bylo těžké o nemoci mluvit. Dvě děti neví, jestli to bylo těžké. Tři říkají, že o tom mluvit nechtěly. Jedno dítě uvádí, že to pro něj těžké bylo.

* Polovina dětí je přesvědčena, že jim mluvení o nemoci nepomáhalo. Dvě děti mají pocit, že jim pomáhalo a dvě říkají, že neví.

Děti vyjadřují potřebu vědět o své nemoci, vědět, co se děje. Ani v jednom případě nikdo neřekl dítěti, že má nádor. Rodiče se tomuto slovu před dětmi úzkostlivě vyhýbají a používají názvy „nemoc” či „boule”. Jediné dítě, které ví, že má nádor, se to dozvědělo od lékařky: „To, že je to nádor, vím od paní doktorky. Mluvila na vizitě tak, že jsem si to domyslela.” S dítětem nikdo v rodině nemoc přímo neprobíral. Hovory se nejčastěji týkají různých vyšetření a výsledků. Rodiče mají obavy mluvit s dítětem o povaze nemoci i po jeho přímém dotazu.

Co by děti v nemocnici změnily

* Polovina dětí by si přála, aby s nimi mohli rodiče v nemocnici spát. Dvě děti by chtěly, aby tam lépe vařili. Jedna dívka by si chtěla k nemocnici přistěhovat kamarádku. A jeden chlapec by byl rád, kdyby mohly děti v nemocnici pomáhat sestřičkám: „Víc zdravý děti by mohly pomáhat sestřičkám. Mohly by tam být služby na doplňování jehel, stříkaček a tak. Já jsem tam pomáhal a bavilo mě to.”

Zdá se, že dětem velmi chybí možnost kontaktu s rodiči v noci. Připadají si pak v nemocnici samy.

Změny od doby, kdy je dítě nemocné

* Všechny děti jako první uvádějí to, že nemohly v době léčby chodit do školy, jeden chlapec do školky. Chyběly jim kamarádi ze školy, které vídaly mnohem méně než dřív. Trávily víc času doma. Dále si hrály víc na počítači a dívaly se častěji na televizi nebo na video. Děti litovaly, že v době léčby nemohly chodit na slunce, jezdit na kole a hrát si venku s kamarády jako dřív. Jedna dívka začala víc číst. Jiná dívka se v nemocnici naučila háčkovat, vyšívát a plést.

Pro děti znamená nemoc a její léčba výrazné snížení kontaktů s kamarády. Všechny se těší až budou moci znovu chodit do školy a ven.

Tři přání

* Čtyři děti by si na prvním místě přály nějakou hmotnou věc, například kolo, zahradu, atd. Dvě by si přály být zdravé, jedno dítě by chtělo jet k babičce a jedno vidět Ježíška. Jako další přání chtěly být dvě děti zdravé. Jedna dívka by chtěla vlasy. A jedna by ráda, aby se lidé netrápili, když má někdo nemoc, která nejde vyléčit. Ostatní přání jsou hmotné povahy.

Rozhovory s dětmi byly nejkratší a mám od nich také nejméně informací. Hlavně okolnosti na začátku léčby si děti nepamatují anebo o nich nechtějí mluvit. Zdálo se mi, že se nemocné děti nechtějí moc rozpovídat a zamýšlet nad otázkami. Někdy jsem byla přesvědčena, že odpovídají „nevím” proto, že se mi nechtějí svěřit. Informace o jejich nemoci jsou pro ně asi více intimním tématem, než pro zbytek rodiny a chtějí si některé věci nechat jen pro sebe, což je jejich právo a já na ně nenaléhala. K tomu, aby se mi děti více otevřely, by bylo pravděpodobně nutné, abych s nimi byla delší dobu v kontaktu, ony mě lépe znaly a nebály se víc přede mnou otevřít.

4.1.2. Vyhodnocení rozhovorů s rodiči

Začátek nemoci

* Rodiče poprvé zjistili, že je dítě nemocné v období před 6-12 měsíci. Dvanáct rodičů nepředpokládalo, že by se mohlo jednat o nádor. Mysleli si, že má jejich dítě např. zaražené větry, zánět plic, zablokovanou páteř, zánět slepého střeva, krevní sraženinu,... U dvou dětí se onemocnění projevilo epileptickým záchvatem. Jedni rodiče věřili, že má jejich dítě epilepsii a ve druhé rodině si byla matka se sestrou jisté, že je epilepsie pouze sekundárním projevem. Matka v této rodině měla již tři měsíce před záchvatem dítěte sen, ve kterém bylo vážně nemocné, jenom nevěděla, kde „to” má. Po záchvatu si na svůj sen vzpomněla a uvědomila si, že je „to” tedy v hlavě: „S nikým jsem o tom ale nemluvila, doufala jsem, že to tak není.” Jeden otec si hned zpočátku uvědomil, že může jít o nádor: „To je jasný, že mě to napadlo, když má bulku, že to může být nádor. Nevěděl jsem ale jaký.”

* Rodiče návštěvu lékaře neodkládali a navštívili ho nejpozději do druhého dne. Pouze jeden rodič (svobodná matka) šel s dítětem k lékaři až po 14 dnech: „H. spadl z kola a udělala se mu na bérce boule s odřeninou. Odřenina se po pár dnech zhojila, ale boule zůstala. Zkoušela jsem ji prohmátat, nebolela. Myslela jsem, že je to krevní sraženina.”

Rodiče předpokládali, že má jejich dítě běžné onemocnění. V naprosté většině je vůbec nenapadlo, že by se mohlo jednat o nádor. Počítali ale s tím, že je dítě nemocné a návštěvu lékaře neodkládali.

Sdělení diagnózy a reakce rodičů na ni

* U pěti dětí byla diagnóza stanovena během jednoho týdne. U dvou dětí to trvalo přibližně měsíc a u jedné dívky byla diagnóza stanovena po třech měsících. Rodiče, kteří museli čekat na zjištění diagnózy, říkají: „Nejtěžší pro mě bylo období, než se stanovila diagnóza. Nejhorší byla ta neurčitost.”

* Tři rodičovské páry byly u sdělení diagnózy spolu. Tři matky u toho byly samy. S jednou matkou byl její nevlastní otec a s jednou matkou švagr. Rodiče byli rádi, pokud u toho nebyli sami, přítomnost druhého člověka jim pomáhala.

* Ve třech rodinách nebyli rodiče spokojeni s prvním sdělením závažného onemocnění, které jim nesdělili lékaři z onkologie. „Když nám doktor z očního říkal, že je to nádor, tak se u toho smál. Myslel jsem, že mu rozbiju hubu.”

* Se způsobem sdělení diagnózy na onkologii byli rodiče spokojení, až na tři rodiny. Jedné matce se nelíbilo, že lékař hodně používal odborné medicínské výrazy a ona mu pořádně nerozuměla. V jedné rodině měla sestra pocit, že lékaři snižují způsob informování až na příliš jednoduchou úroveň, zatímco ona by stála o podrobnější informace na vyšší úrovni. Jeden rodičovský pár byl silně nespokojen se způsobem informování o diagnóze a prognóze: „Doktor se celou dobu díval do stropu a na nás se ani jednou nepodíval. Pořád snižoval hlas, až mu nakonec nebylo pořádně rozumět. A to jsme seděli v průchozí místnosti. To mi vadilo, nemohl jsem se pořádně soustředit a bál jsem se ptát.” Rodiče, kteří byli spokojeni, oceňovali hlavně dostatek času, který si na ně lékař udělal, samostatnou místnost, v níž nebyli rušeni a jasné a upřímné informace.

* Všichni rodiče byli z diagnózy v šoku. Cítili se zmatení a zaskočení. Tři rodiče říkají, že je napadla možnost nádorového onemocnění, ale potlačili to a diagnóza je pak stejně šokovala. Matky reagovaly emočně bouřlivěji, než otcové. Pět matek se rozplakalo, jedna žena (sestra matky) křičela, jedna matka měla hysterický záchvat a jedna omdlela a plakala: „Bylo to hrozný, řvala jsem jak blbec.“ „Byla jsem plná emocí, byl to strach, lítost a vyústilo to ve vztek.“ Tři otcové řekli, že plakali až doma: „Ty noci po tom jsem probrečel.“ „Byla to šlupka. Probrečel jsem večer.“

* V době hned po sdělení diagnózy rodiče neměli potřebu víc mluvit s lékařem: „Po diagnóze jsem neměla chuť ptát se hned, nevěděla jsem, co dřív. Otázky mě napadaly až pak na pokoji.“ Většina rodičů byla spokojena s možností ptát se lékařů později: „Tady se můžete zeptat na všechno a oni vám odpoví.“ Pouze jeden rodičovský pár nebyl spokojen: „Chtěli jsme se potom ptát, ale bylo to těžké, protože doktoři neměli stále čas, pořád byli nějací lidé kolem nebo zvonil telefon. Spoustu otázek jsme tak vždycky zapomněli.“ Těmto rodičům pak lékař také sdělil informaci o nepříznivé prognóze onemocnění dítěte: „Řekl nám, že mají pro B. udržovací léčbu. Nechápu, jak můžou takhle mluvit. Mluvil s náma jako by nás už vyškrtli. Je to, jako by nás prostě vymazali ze seznamu těch, co budou léčit.“

Pokud trvala doba vyšetřování a nejasnost diagnózy déle, velmi to rodiče rozrušovalo. Rodiče, kteří museli čekat na zjištění diagnózy více než několik dní, tuto dobu nejistoty prožívali jako nejhorší období od počátku onemocnění dítěte. První informace o nemoci si velmi dobře pamatovali a měly na ně vliv během celého období léčby. Proto je velmi důležitá schopnost lékaře informovat rodiče vhodným způsobem. Sdělení závažné nemoci dítěte je pro rodiče obrovská zátěž. Přestože si někteří připustí možnost nádoru už před tím, nechrání je to před šokem, který následuje po sdělení diagnózy. Zdá se, že matky reagují spontánněji než otcové, kteří se snaží držet emoce na uzdě aspoň do doby, než budou sami doma. Pro rodiče je důležitá možnost kdykoli a na cokoli se ptát lékaře. Rodičovský pár, který byl velmi nespokojen, má dítě s velmi špatnou prognózou. Je proto možné, že se jim lékaři spíš vyhýbali a nepodávali jim informace tak ochotně jako ostatním rodičům. Zvláště sdělení nepříznivé informace o prognóze lékař nezvládl, a rodiče tak ztratili důvěru k lékařům a odešli s dítětem k léčiteli.

Když jsme v rozhovoru došli k době sdělení diagnózy, tři matky se rozplakaly a i na neverbální reakci ostatních rodičů bylo znát, že je to pro ně velmi citlivé téma.

Literatura týkající se nemoci

* Osm rodičů by uvítalo doporučení od lékařů, jaké knihy by si mohli přečíst: „Čím je člověk víc informovaný, tím je to lepší.“ Naopak sedm rodičů má pocit, že je lepší nic nečíst a o nemoci toho moc nevědět: „Nemá cenu něco číst, odborníci jsou lékaři a mě by to akorát znervózňovalo, musela bych na nemoc myslet častěji.“

Někteří rodiče mají silnou potřebu vědět toho o nemoci co nejvíc a naopak jiní se chtějí vyhnout všem informacím „navíc“. Myslím si, že by lékaři měli rodiče informovat o literatuře týkající se nemoci. Rodiče se pak sami rozhodnou, zda ji využijí či ne.

Informování a komunikace s dítětem o nemoci

* Šest dětí informovala o nemoci matka. Jedno dítě informoval otec a jedno oba rodiče spolu. Rodiče dětem vysvětlovali, proč teď musí zůstat v nemocnici. Nikdy nepoužily slovo nádor: „Řekli jsme jí, že má nemoc na játrech a musí se léčit.“ „Řekla jsem jí, že se jí v mozku přemnožily buňky, a proto se teď bude muset léčit.“ Všichni rodiče kromě jednoho říkají, že se dítě ptalo na léčbu, vyšetření a délku pobytu v nemocnici jen na začátku léčby. Pak už znalo běh oddělení a různá vyšetření a přestalo se ptát: „Ptal se co mu budou dělat, na jaké vyšetření půjde.“ Čtyři děti se rodičů přímo zeptaly, co mají za nemoc. Jedno z dětí se zeptalo až po půl roce léčby a otec mu popravdě odpověděl, že má nádor. Jedno dítě se matky zeptalo, co znamená slovo „onkologie“ a matka mu to odmítla vysvětlit.

* V pěti rodinách rodiče udávají, že dítě po sdělení, že je nemocné a musí zůstat v nemocnici, plakalo a bylo smutné. Jedna matka řekla, že navenek u dítěte nebyla znát žádná reakce, ale vnitřně to zpracovalo: „Byla to pro ni intimní věc, kterou musela zvládnout sama.“ Dvě děti vzali nutnost hospitalizace bez výraznějších emocí a bez problémů: „Ona je už od dvou let víc v nemocnici než doma, pro ní to byla akorát změna nemocnice.“

Pouze jeden rodič při vysvětlování nemoci dítěti použil slovo nádor. Ostatní vždy pouze popisovali, který tělesný orgán je nemocný. Rodiče se slova „nádor“ bojí a i

v rozhovoru se mnou se mu vyhýbali. Reakce dětí na hospitalizaci byla ovlivněna jejich dřívější zkušeností s nemocnicí a povahovými vlastnostmi.

Informování a komunikace o nemoci se sourozencem

* Třem sourozencům rodiče řekli, že je jejich bratr/sestra nemocný a musí se léčit. Jednomu sourozenci řekli přímo, že má jeho sestra nádor mozku. Ve čtyřech rodinách rodiče sourozencům nic neřekli, protože jsou na to prý příliš malí (6 měsíců, 7 měsíců, 1 rok, 4 roky). V jedné rodině je jeden sourozenec těžce mentálně retardovaný, kterého také neinformovali. Celkem jsou tedy čtyři informovaní sourozenci.

* Dva sourozenci reagovali smutkem či pláčem. U jednoho sourozence se rodiče neshodují - matka říká, že to vzal normálně, v pohodě, zatímco otec si myslí, že byl zakřiklý, skleslý, trochu do sebe uzavřený pár týdnů. Jeden sourozenec bral nemoc své sestry jako normální věc (sestra je nemocná už od dvou let).

* U čtyř sourozenců se rodiče shodují, že o nemoci nemluví vůbec. O jednom sourozenci matka říká, že se neptá a nemá o tom vůbec ponětí, zatímco otec uvádí, že se sourozenci stýská a ptá se, kdy přijede nemocná sestra domů. Dva sourozenci se ptají, jak je nemocnému dítěti, jaká bude mít vyšetření a kdy půjde domů.

Až na jednoho byli informováni sourozenci o nemoci méně než nemocné děti. Většina rodičů uváděla jako první odpověď, že sourozenec reagoval „normálně“, bez větších emočních projevů. Teprve když se začali rozvzpomínat, uvědomovali si některé další reakce sourozence.

Změny v životě rodiny vyvolané onemocněním

* Rodiče ze sedmi rodin říkají, že nemoc úplně převrátila jejich dosavadní život. Museli se přizpůsobit tomu, kdy je dítě v nemocnici a jak mu zrovna je: „Vše se řídí podle toho, jak je L.“. Jeden z rodičů zůstával s dítětem v nemocnici. Musel tedy přestat chodit do práce. Dvě matky, které jsou na mateřské dovolené, přenechaly péči o malé dítě manželům a babičkám a doprovázely nemocné dítě. Se šesti dětmi byly v nemocnici matky a se třemi z nich se někdy střídali otcové. Jedno dítě doprovázel otec a u jednoho dítěte se střídala matka se sestrou. „Pořád jsme někde po vyšetřeních s B. nebo v nemocnici. Pořád doma někdo

chybí.” Rodiče byli také ovlivněni tím, jak je dítěti, když je doma: „Všechno doma záviselo na tom, jak je zrovna H.” „Pokud není A. dobře, tak posíláme oba mladší sourozence k babičce, aby ji nerušili.”

* Všechny rodiny také omezily návštěvy, ty by totiž mohly dítě nakazit. V šesti rodinách udávají rodiče změnu plánování: „Teď žijeme ze dne na den, nic neodkládáme. Nemůžeme si to dovolit, protože nevíme, co přijde.” Čtyři otcové uvádějí, že nemocí dítěte pro ně začal kolotoč: „Já jsem buď v práci nebo v Motole nebo pomáhám babičce, která nám hlídá děti. Lítám od jednoho k druhému a domů se chodím jen vyspat.” Manželé říkají, že čas jenom sami pro sebe od začátku nemoci neměli. Jeden z nich byl doma a druhý v nemocnici anebo byli oba s nemocným dítětem či s celou rodinou.

* Všichni rodiče uvádějí změnu v plánování dovolené: „Byli jsme zvyklí jezdit lyžovat a v létě na dovolenou, to teď nejde”. Rodiče říkají, že aktivitami jejich rodiny jsou teď procházky, krátké výlety a hlavně hraní spousty her doma.

* Tři otcové uvádějí změnu v postoji k práci: „Pospíchám teď domů, abych byl co nejdřív s klukem.” „Těším se teď z práce domů.”

* Většina rodičů říká, že lékaře již dlouho nenavštívila. „Teď musíme být zdraví, nemůžeme si dovolit onemocnět.” Tři rodiče měli v posledním roce chřipku, jeden otec byl na operaci s „bouličkami” v tříslech jeden otec uvádí žaludeční problémy: „Mám žaludeční problémy z těch nervů. Já jak všechno ze sebe nepustím, tak mám z té psychiky tohle.” Jedna matka měla první půl rok od diagnózy „vyrážky z nervů” a pocit tlaku na prsou, ten jí zůstal doteď. Jedné matce padaly na začátku nemoci vlasy. Jeden otec navštívil asi po měsíci, kdy bylo dítě nemocné, psychiatra kvůli depresi: „Dal mi utišující léky, pomohl mi, mohl jsem normálně fungovat.” Čtyři sourozenci měli v posledním roce chřipku.

* Všichni rodiče kromě jedné sestry sdělují potíže se spánkem v období na začátku léčby a v situacích, kdy se zhorší zdravotní stav dítěte: „Na začátku jsem nemohla vůbec spát. Teď mám spánek sice citlivý, ale usnu.” „První měsíc jsem nemohl usnout, ale pak už jsem byl tak unavený, že jsem spal dobře.” Pět rodičů uvádí, že mají spánek slabý a slyší tak, jestli jejich dítě klidně spí a nemá nějaké potíže: „Pokaždé víme, kdy jde M. v noci na záchod. Hned se jí ptám, jestli je všechno v pořádku.” Dvě matky braly na začátku léky na spaní a po čase je samy přestaly užívat: „Nejdřív jsem brala léky na spaní, ale pak jsem je

vysadila. Chtěla jsem to zvládnout sama.” Sestra matky říká, že po celou dobu spí dobře: „Já ve stresu vždycky dobře jím a spím.”

* Čtyři matky uvedly nechutenství na začátku léčby. Jedna z nich zhubla deset kilo.

Rodiče si museli rozdělit úlohy, jeden musí vydělávat a zajišťovat chod rodiny doma (většinou otec) a druhý je s dítětem v nemocnici. Vše v rodině se řídí tím, zda je dítě v nemocnici a jak mu je. Nemoc rozděluje rodinu, ta je méně pohromadě a brání jakémukoli plánování. Někteří rodiče sice mají na začátku léčby dítěte různé zdravotní problémy, ale nepovažují je za důležité. Musejí se soustředit na dítě a ne na své problémy, ty si v této situaci „nemohou dovolit”. Stres spojený s nemocí dítěte téměř ve všech případech naruší rodičům spánek a polovině matkám i chuť k jídlu.

Vztah s manželem/manželkou, s partnerem, plánování rodičovství

* Devět manželů říká, že již před nemocí byl jejich vztah dobrý, hezký. Čtyři manželé popisují vztah jako normální. Jedni rodiče navštívili před třemi roky manželskou poradnu, která jim pomohla vyřešit jejich neshody.

* Čtyři manželé mají pocit, že se jejich vztah nezměnil. Ostatních devět manželů a jedna partnerka uvádějí pozitivní změny ve vztahu: „vím, že se na něj můžu spolehnout”, „je mi oporou”, „náš vztah se prohloubil, je to most přes všechny problémy”, „sblížili jsme se, stmelili”, „víc jsme se poznali”, „víc si spolu povídáme”. Jeden manžel kromě kladných změn uvedl i jednu negativní: „Neužíváme si tolik sexu, nejsme klidní, vyrovnaní. Lehnu si do postele a nemám na sex chuť, protože se mi v hlavě začínou vynořovat všechny problémy.”

* Tři manželské páry, jedna ovdovělá matka a jedna matka, již před nemocí dítěte další neplánovali a toto rozhodnutí ani teď nezměnili. Dva manželské páry další dítě plánovaly, ale teď o tom dva muži a jedna žena pochybují a jedna žena to naprosto zamítá: „Teď bych se bála, že by to dítě mohlo být zase nemocné. To už by bylo moc.” Sestra matky odložila svoje mateřství až na dobu, kdy bude jisté, že už je její neteř v pořádku. Svobodná matka předtím dítě neplánovala, ale teď má se svým přítelem pevnější vztah a možná by si v budoucnu další dítě přála. Jeden muž uvádí, že další dítě neplánovali, ale připouští, že by si

jej v budoucnu pořídili: „Kdyby náhodou M. zemřela, tak po nějakém čase bysme asi chtěli náhradu. Hlavně pro manželku.”

U rodičů, kteří popisují svůj vztah jako normální, jsem i z chování manželů měla pocit, že k sobě mají trochu odstup. Na rozdíl od manželů, jež říkají, že mají vztah dobrý, spolu nekomunikovali tak vlídným způsobem a vypadali spíš staženě každý sám do sebe. Vážná nemoc jednoho dítěte má u poloviny rodičů dopad na jejich další plánování rodičovství.

Změny u nemocného dítěte a vztahu rodičů k němu

- Osm rodičů uvádí, že jejich dítě během nemoci rychleji dospělo: „Dost rychle psychicky dospěla oproti vrstevníkům. Jakoby nějaký období přeskočila.” „Zestárnul, zmoudřel.” „Není tak dětský, jako byl předtím.” „To utrpení ji hodně posunulo k dospění.” Čtyři rodiče sdělují negativní změny v chování dítěte: „Je teď víc lítostivý a hysterický, reaguje přehnaně.” „Je víc rozmazlená.” „Když není po jejím, tak s námi nemluví. Zvykla si být středem pozornosti.” Tři rodiče říkají, že se jejich dítě nezměnilo.

- Dva rodiče uvádí, že se jejich vztah s dítětem nezměnil. Šest rodičů říká, že se zlepšil: „Máme teď otevřenější vztah, říkáme si věci, které bychom si dřív neřekly.” „Víc se jí věnuju, víc si povídáme.” „Náš vztah se prohloubil.” Čtyři rodiče sdělují, že mají o dítě větší strach a víc ho kontrolují. Tři rodiče mají pocit, že dítě rozmazluje: „Byli jsme na ni hodnější, nedostala na zadek. Teď už by na zadek potřebovala dostat, ale nedokážu to.”

Zážitek vážného onemocnění ovlivňuje vývoj dítěte. Prožívá náročné situace, jež mu umožňují, aby dospívalo rychleji než jeho vrstevníci. Většina rodičů zaznamenává změnu vztahu s dítětem. Ta je způsobena změnou rodičovských postojů a změnou samotného dítěte.

Změny u sourozenců

- Šest rodičů se domnívá (z toho se dva rodičovské páry shodly), že se sourozenci nezměnili. Šest rodičů říká, že se změnili: „Je teď stranou a má to na ni dopad, víc zlobí.” „Je starostlivější, má o B. strach.” „Neperou se, nedochází mezi nimi ke konfliktům.” „Několikrát jsem spala v nemocnici a V. se mě od té doby doma nepustí. Stačí, když jdu do ložnice sama a on se hned rozbere.”

- Tři matky, jež byly s dítětem v nemocnici prožívají lítost nebo pocity viny z toho, že se nemůžou plně věnovat i dětem, které zůstávají doma.

Většinou si změny chování sourozenců všiml rodič, který byl s nimi doma. Některé matky těžce prožívají to, že se nemohou věnovat všem dětem stejně.

Chování přátel a příbuzných

* Všichni rodiče říkají, že dobrá přátelství a pevné vztahy vydržely a ještě se posílily. Všichni nejvíce spoléhali na pomoc od svých nejbližších příbuzných: „Dobří známí se změnili v přátele a špatný nepotřebuju.” „Nejbližší příbuzní nám nejvíc pomáhají.” Rodiče většinou vyjadřují, že se jejich vztahy podstatněji nezměnily, ale že jim přátelé a příbuzní nabízeli pomoc a podporu, kterou potřebovali.

Rodina se v takovéto náročné situaci semkne a její členové si navzájem pomáhají. Vztahy v rodině a se známými, které už předtím nebyly dobré, se úplně rozpadly.

Změna osobnosti rodičů

* Deset rodičů uvádí, že se vlivem nemoci dítěte změnili. Tři z nich jsou více starostliví. Pět rodičů změnilo své životní priority a hodnoty: „Mám jiné hranice, přehodnotil jsem svůj život.” Jedna matka je víc nervózní a unavená a jedna matka je tolerantnější ke slabosti. Pět rodičů říká, že se nezměnili.

Na většinu rodičů zkušenost s nemocí zapůsobila tak, že změnili své hodnoty či chování.

Období po diagnóze, první hospitalizace

* Jedenáct rodičů má první dojem z oddělení onkologie negativní: „Ten pohled na nemocný malý dítě srazí na zem.” „Byla to rána pod pás, byly tam úplně malé děti s hadičkami, bez vlasů a některý vyhublý.” „Měla jsem hrůzu z toho přepychu, čím je onemocnění těžší, tím je lepší vybavení.” Čtyři rodiče (tři otcové a jedna matka) sdělují pozitivní první dojem z oddělení: „V moci doktorů jsem v klidu. To, že děti nemají vlasy pro

mě znamenalo, že už mají nějakou léčbu za sebou a jsou blíž.” „Představoval jsem si to oddělení horší, bylo lepší, než jsem čekal.”

* Pět rodičů (jeden rodičovský pár se shodl) říká, že na jejich dítě působilo poprvé oddělení špatně: „Měla strach, nevěděla, co ji čeká.” Čtyři děti podle rodičů (shodují se tři páry a matka se sestrou) měly první dojmy z oddělení dobré: „Líbila se jí spousta hraček a televize na pokoji.” „Byl rád, že tam je počítač.” Dva rodiče neví, jak na jejich dítě nemocnice působila.

* Všichni rodiče prožívali nejistotu z toho, jestli se jejich dítě vyléčí, jak bude léčba probíhat, jaké budou výsledky operace či vyšetření. Jedna matka se nejvíc bála toho, že její dítě přijde o nohu. Tři rodiče říkají, že nejhorší pro ně bylo se s tím smířit: „Myslela jsem, že mi pukne srdce a zemřu. Nemít druhé dítě, tak si něco udělám, skočila bych snad s holkou z okna.” „Vyrovnat se s tím sám, to je nejtěžší.” Pro jednu matku bylo nejtěžší věnovat se nemocnému dítěti a zároveň jeho dvěma sourozencům. Tři rodiče sdělují, že se jim po začátku léčby ulevilo: „V období po diagnóze se začalo něco dít a v tom vidíte východisko.” Rodiče také komentují to, že je léčení dlouhé: „Je to kus života. Už nikdy nebude tak, jako předtím.”

* Sedm rodičů říká, že pro jejich dítě bylo nejtěžší přijmout hospitalizaci, to, že jsou odtrženy od rodiny a od školy. Tři rodiče se domnívají, že pro dítě bylo nejtěžší odloučení od rodičů v noci. Tři rodiče sdělují, že dítě nejhůř neslo vedlejší účinky chemoterapie - vypadání vlasů, bolesti břicha a ucpaní střev. Jeden rodič udává, že pro dítě bylo nejtěžší podstupovat různá vyšetření: „Ze začátku byla při vyšetřeních hysterická. Jinak jí pobyt v nemocnici nevadil.” Teta říká, že dítě nejhůř neslo délku léčby: „Jednou mi řekla, že by podstoupila cokoli, klidně další operaci, jen kdyby to už skončilo.”

Zdá se, že děti nesou vstup na oddělení lépe, než jejich rodiče. Ti velmi citlivě vnímají přítomnost dalších nemocných dětí. Pro rodiče je nejhorší nejistota. Neví, zda se jejich dítě vyléčí, jak bude reagovat na léčbu, jaké budou výsledky vyšetření.. Dětem podle rodičů nejvíc vadí odloučení od rodiny a od školy.

Co by rodičům v době první hospitalizace pomohlo

* Deset rodičů říká, že by jim nepomohlo nic: „Zařídít, aby byla zdravá. Nic jiného by nepomohlo.” Čtyři z těchto rodičů uvádějí, že jim nejvíc pomohla podpora od

rodiny a přátel a nic dalšího se již udělat nedá. Pět rodičů ví, co by jim mohlo pomoci. Tři rodiče by chtěli, aby je lékař více a podrobněji informoval, a to i o alternativních možnostech léčby. Jeden rodič by chtěl, aby mohl spát s dítětem na pokoji, aby měl každý pacient zvláštní pokoj a aby doktor věděl, jak podávat zprávy rodičům. Jeden otec by chtěl, aby někdo zklidnil jeho manželku: „Aby s ní někdo promluvil po psychický stránce, aby jí vysvětlili průběh léčby. Zklidnit manželku by bylo lepší pro celou rodinu.”

* Tři matky přímo uvedly, že by za psychologem určitě nešly.

Rodiče potřebují být co nejvíce informováni, a to hlavně o podrobném průběhu léčby. Znalost toho, co může přijít, je uklidňuje. Ani jeden rodič nevyjadřuje potřebu jít sám za psychologem, pouze jeden otec by k němu doporučil manželku. Rodiče mají podporu ze svého nejbližšího okolí a nečekají ji od psychologa.

S kým sdílejí rodiče své obavy, komunikace s ostatními rodiči na oddělení

* Osm rodičů se nejvíce svěřuje svému manželovi/manželce. Tři z nich dále sdělují své obavy blízkým příbuzným a dvě matky kamarádkám z oddělení. Matka nemocného dítěte se svěřuje své sestře, ale ne úplně a sestra více sděluje své obavy manželovi. Dvě matky (jedna svobodná) se nejvíce svěřují blízkým příbuzným, ale ne manželovi či partnerovi. Jedna matka nejvíce říká své kamarádce. Jeden otec si hodně obav nechává pro sebe: „Nerad o tom mluvím, je mi to nepříjemný.” Jeden otec sdílí své obavy s lidmi z práce, které moc nezná, říká: „Za manželkou nemůžu, bylo by to jen přilítí oleje do ohně. Já nemůžu všechno vypustit, už takhle ji dávám dohromady.”

* Deset rodičů mluvilo s ostatními rodiči na oddělení a bylo to pro ně důležité: „Mohla jsem se tak vypovídat, srovnávat, co se komu děje a předávat zkušenosti.” „S holkama na oddělení o tom můžu mluvit nejvíce. Jsme na stejné lodi, ví jak mi je.” „Člověk zjistí, že jsou na tom některé děti i hůř.” Čtyři matky navázaly na oddělení bližší vztahy a jsou i teď s některými matkami v kontaktu: „Když jsme doma, tak volám holkám, co jsou zrovna na oddělení a říkáme si, co je nového.” Pět rodičů si s ostatními nepovídalo. Dva z nich proto, že mají svých starostí dost a nechtějí se bavit ještě o nemoci jiných dětí. Dva otcové proto, že v nemocnici byli vždy jen krátce na návštěvě a při ní se věnovali jen dítěti. Jedna matka říká, že nechtěla mít zkreslené informace od někoho jiného a chtěla si udělat vlastní názor a také

nebyla spokojena s atmosférou na oddělení: „V té době tam na tom bylo pár dětí hodně zle. Na mě a na dceru ostatní rodiče trochu žárlili, připadalo jim, že jsme na tom lépe.”

Většina rodičů sdílí své obavy se svým partnerem. Dvě matky, které se nesvěřují manželovi, uvádí, že je jejich muž „psychicky slabší” a ony ho musí uklidňovat. Většina rodičů také navazuje kontakty s dalšími rodiči na oddělení. Je pro ně důležité vzájemné srovnávání, sdělování informací, pocit, že rodiče na oddělení ví, o čem mluví a rozumějí jim.

Co je pro rodiče a nemocné dítě nejtěžší teď

* Deset rodičů má teď starosti s tím, co bude dál, jaké budou výsledky vyšetření, zda se nemoc nevrátí: „Pořád ve mně hlodá červík pochybnosti, může se to vrátit.” „Nebezpečí, co bude dál. Už nemáme moc sil odolávat.” „Nejistota bude celý život.” „Bojím se zakřiknout dobré výsledky.” Pro tetu je nejtěžší dát životu řád jako předtím. Čtyři rodiče říkají, že teď už není nic těžkého: „Nic, M. je už v pohodě.” „Když jsme zvládli tohle, zvládnem už všechno.”

* Pět rodičů (z toho jedna matka se sestrou) sděluje, že jejich dítě teď nejvíce trápí to, že nemůže ještě chodit do školy. Dva rodičovské páry udávají, že dítěti nejvíce vadí fyzická indispozice: „Vadí jí, že nemůže ve škole cvičit.” Tři rodiče říkají, že je dítě v pohodě a nic ho netrápí. Dva rodiče neví. Jeden rodič uvádí, že dítě trápí to, že po ozařování nemůže pořádně mluvit a jen šeptá.

Dvě třetiny rodičů mají stále obavy o zdraví dítěte. Jedna matka při tom, když mi říkala, že teď už se ničeho nebojí, plakala a vypadala velmi sklesle. Pripadalo mi, že si své obavy nechce připustit nahlas a chce působit dojmem, že teď je už vše v pořádku a všechny starosti jsou za nimi.

Pozitivní stránky pobytu v nemocnici

* Pět rodičů nejvíce oceňuje chování zdravotnického personálu: „Personál dělal maximum, aby ho zachránili. Byli velice vlídní a milí.” Tři rodiče říkají, že je to životní zkušenost, která je naučila zvládat těžkosti a změnila jejich pohled na svět a na život. Dvě matky navázaly na oddělení nová přátelství. Jedna matka sděluje, že pro dítě bylo dobré vidět i jiné děti se stejnými problémy a možnost jejich řešení. Jedna matka považuje za pozitivní, že

začala během nemoci dítěte číst. Jeden otec říká: „Prohloubil se náš vztah s dcerou, víc jsme se poznali, je mezi námi důvěra.” Dva rodiče nenašli na pobytu v nemocnici nic pozitivního.

Rodiče převážně naleznou určité pozitivní stránky nemoci, ale zároveň doufají, že už je to nikdy nepotká. V nemoci lze nalézt i pozitivní prvky, těch je však mnohem méně, než negativních.

Co si rodiče myslí, že nemoc způsobilo

* Dva rodiče sdělují, že neví: „Nevím, nemá smysl nad tím bádát, onkologický výzkum to ještě nezjistil.” Ostatních třináct rodičů říká, že to nevědí, ale zároveň uvádějí různé příčiny, jež je napadají. Sedm rodičů přemýšlí hlavně o vlivu genetiky. Jeden rodičovský pár si myslí, že nádor vyvolala kvanta léků, jimiž se jejich dítě už dlouho léčí z onemocnění plic. Dva rodiče uvádějí multifaktoriální etiologii: „Může mít narušenou imunitu, protože jsme byli s mužem v Kyjevě, když bouchnul Černobyl, taky trpěla na virózy a to je prý rizikové pro karcinom mozku a ještě měla stres z přestěhování do Čech, je hodně citlivá.” Jeden otec říká, že je to civilizační choroba a jeden otec sděluje: „Napadlo mě, jestli to není tím, že často koukal na televizi, nebo jestli se nebouchnul do hlavy.”

Ve všech případech rodičům lékaři řekli, že není možné zjistit, co nemoc vyvolalo. Rodiče nad tím přesto přemýšlejí a rádi by věděli, proč se u jejich dítěte vyvinul nádor.

Pravděpodobnost uzdravení dítěte

* Šest rodičů (z toho jeden pár) říká, že jim na začátku léčby lékař určitou pravděpodobnost řekl, ale ne přesně v číslech: „Řekli nám, že je to spíš lepší, že je u toho dobrá úspěšnost.” Třem rodičům (jeden pár) lékař přímo pravděpodobnost řekl: „Řekl nám, že je to 50 na 50.” „Chirurg mi řekl, že u dítěte neví, ale dospělému by dával tak pět let života.” Čtyři rodiče neměli informace od lékaře, a tak si je zjišťovali odjinud, dva z nich z internetu a literatury a dva od svých přátel lékařů. Dva rodiče pravděpodobnost úspěšnosti léčby neví a ani po tom nepátrají: „Je spousta faktorů, které to ovlivní - jestli je psychicky rozhozená nebo se cítí dobře, to se pak líp léčí. Ještě ke všemu je její nádor rarita, není na to statistika.”

Většině rodičů stačí obecná informace od lékaře, že je šance na vyléčení nemoci. Někteří rodiče však mají potřebu vědět přesnější údaje o pravděpodobnosti vyléčení dítěte a zjišťují si je sami.

Víra u rodičů

* Devět rodičů říká, že nejsou věřící a nevěří ani v Boha ani v něco jiného: „Kdyby byl Pánbůh, tak by tohle nikdy nedopustil.” Tři rodiče sdělují, že nejsou v církvi a přímo v Boha nevěří, ale v „něco” věří: „Nejsem ateista, během nemoci jsem o víře přemýšlel, ovlivnilo mě to.” „Připouštím, že je něco mezi nebem a zemí.” Tři rodiče udávají, že věří v Boha, ale nepotřebují chodit pravidelně do kostela a být v církvi: „Věřím v Boha a asi mi to pomohlo. Všechno kvůli něčemu je, jinak by se z toho musel člověk zbláznit.”

Většina rodičů je nevěřící. Jsou přesvědčeni, že kdyby byl Bůh, nedopustil by, aby dítě onemocnělo. Tito rodiče nebyli ani před nemocí věřící. Věřícím rodičům jejich víra v nemoci pomáhá, snaží se najít smysl i ve svém utrpení.

Co by poradili rodičům ve stejné situaci

* Pět rodičů je přesvědčeno, že nejdůležitější je neztratit víru v uzdravení dítěte. Tři rodiče by poradili, ať si o nemoci hlavně s někým povídají a nenechávají si to pro sebe. Další tři rodiče říkají: „Rodina se musí víc snášet, být na sebe hodní a pomáhat si. Také je důležité neizolovat dítě, i když nevypadá dobře.” „Nebát se komunikovat s doktorem, i když je nepříjemný. Důvěřovat mu.” „Dát dítěti pocit, že není samo. Dát mu perspektivu, ukazovat, že i jiné děti se stejnou nemocí se vyléčily a jdou domů.” „Člověk se musí na něco těšit, já se těšila na vánoce.” Jeden manželský pár by poradil, aby nevěřili úplně doktorům, nebáli se zeptat na co potřebují a zkusili něco jiného, než je léčba v nemocnici. Jeden rodič říká, že je také dobré se snažit o alternativní způsoby léčby: „Chodíme k alternativnímu doktorovi, lékaři o tom vědí, akorát při chemoterapii jsme to museli přerušit.” Dva rodiče neví, co by jiným rodičům poradili. Jeden z nich říká: „Věřit v uzdravení je scestná myšlenka, dopadlo by to špatně.”

Většina rodičů nejdříve vyjadřovala rozpaky nad tím, že by měli někomu radit. Většinou ale našli něco z vlastní zkušenosti, co by doporučili i jiným rodičům, kteří se vyskytnou v jejich situaci.

Rodiče mě přijali ve svých domovech vstřícně, vždy mi nabídli malé pohoštění a chovali se ke mně jako k milému hostu. Většina rodičů byla velmi ochotna mi sdělit své pocity a zkušenosti s nádorovým onemocněním jejich dítěte. Rozhovory s každým rodičem trvaly hodinu a půl až tři hodiny. Někteří rodiče sdělovali, že tyto informace nemohou nikomu jinému říct. Často jsem se tak dozvěděla věci, které daný rodič nikomu jinému nesdělil a měla jsem pocit, že mu to umožňuje alespoň částečně se vypovídat. Dva otcové mě požádali, abych je na konci výzkumu informovala o jeho výsledcích.

4.1.3. Vyhodnocení rozhovorů se sourozenci

Informovanost o nemoci bratra/sestry

- Dvě děti ví, že má jejich sourozenec nádor: „Má nádor mozku a může se na to umřít.“ „Je to vážná nemoc, dlouhodobá. Musí se na to brát ohled, chovat se k němu líc, než dřív.“ Jedno dítě říká, že neví, co sourozenci je. Domnívá se, že má nemoc souvislost s pupínky, jež se jeho sestře dělají na obličeji: „Když jela do nemocnice, tak měla pupínky na obličeji a pak, když se vrátila, tak jich měla méně.“

- Všichni tři děti sdělují, že je jejich nemocný sourozenec léčen operací a injekcemi. Dvě starší děti ještě říkají: „Byla na proplachu a taky jí dávaly léky do hadičky.“ „Chemoterapie na něm nechala největší následky.“

- Dívku informovala o nemoci matka, jednoho chlapce oba rodiče a mladšímu chlapci neřekl o nemoci nikdo: „Poznal jsem to, protože se z nemocnice vrátil jen táta. Řekl, že tam musely zůstat, a že pro ně potom pojedeme.“

- Dívka by další informace o nemoci už nechtěla. Oba chlapci by další informace chtěli: „Chtěl bych se zeptat, ale nezeptal jsem se. Protože táta by mi třeba řekl, že jsem na to malý.“

Dvě starší děti byly o nemoci více informované a lépe jí rozuměly. Mladší chlapec moc informací neměl, a tak si je domýšlel.

Komunikace o nemoci

* Dívka a mladší chlapec by se na další informace o nemoci zeptali rodičů. Starší chlapec by se ptal lékařů: „Protože doktoři o tom vědí nejvíc.”

* Na začátku nemoci o ní rodiče se zdravými sourozenci nemluvili: „Mluvili jsme o tom doma až potom, když už to bylo klidnější.” „Se mnou o tom nemluvili, ale já vždycky poslouchám, když mluví táta s mámou.”

* Mladší chlapec o nemoci s nikým nemluvil. Dívka říká, že o ní hovořila s matkou, otcem a dědou. Starší chlapec sděluje, že nemoc probírali nejdřív s dědou (je lékař), a pak i s rodiči. Zároveň říká: „Já jsem byl radši zticha, bál jsem se. Připadalo mi blbý se jich hned vyptávat.” To, že má nemocného bratra sdělil několika kamarádům po tom, co se na něj sami zeptali.

* Dvě děti sdělují, že pro ně bylo těžké o nemoci mluvit: „Ze začátku určitě, než jsem se s tím já i ostatní smířili.” Dívka říká, že to pro ni těžké nebylo. Starší chlapec uvádí, že mu mluvení o nemoci pomohlo: „Nepravý iluze jsem si vymazal. Pak jsem věděl, jak to je.”

* V současné době (v době výzkumu) doma o nemoci hovoří dívka především se svou nemocnou sestrou: „Říká, kdy pojede na injekci, co jí dělali, a tak.” Mladší chlapec s nikým a stále poslouchá rozhovory svých rodičů, aby se něco dozvěděl. Starší chlapec říká: „Teď už to zase odplynulo, už se na to radši zapomíná.”

Zdá se, že je pro zdravé sourozence obtížné začít o nemoci mluvit a vyptávat se rodičů. Bylo by dobré, kdyby rodiče sami byli iniciativnější a dětem informace nabízeli, ale samozřejmě nevnucovali.

Co si děti o nemoci myslí

* Děti uvádějí, že na nemoci je nejtěžší následující: „kapačky a jehly, to bolí”, „aby při operaci neudělali něco špatně”, „smířit se s tím”.

* Děti se domnívají, že pro jejich nemocného sourozence bylo nejtěžší to, že nemohl být doma a že nemá vlasy.

* Mladší chlapec by chtěl na nemoci změnit, aby sestra neměla pupínky a měla vlasy. Dívka by chtěla, aby byla sestra doma, a mohla se tak s ní bavit. Starší chlapec by nezměnil nic.

Návštěvy v nemocnici

* Všechny děti uvádí, že chtěly být se sourozencem v nemocnici už na začátku léčby. Dvě z nich ale nemohly.

* Dívka byla navštívit sestru v nemocnici jen jednou. Chlapci nemocného sourozence navštěvovali hlavně o víkendech a o prázdninách: „O víkendech jsme za nimi jezdili do nemocnice, to byl svátek.”

Děti by rády trávily více času se svými nemocnými sourozenci, než je jim umožněno.

Změny vyvolané nemocí sourozence

* Mladší chlapec říká, že si už nepamatuje, jaké to bylo předtím, ale teď jsou prý celá rodina hodně spolu. Dívka sděluje, že je teď víc doma, rodina nejezdí na výlety a kamarádky si zve domů, aby si mohly hrát i se sestrou. Starší chlapec říká: „Moc jsem tu nikoho neměl, musel jsem se chovat samostatně a to mi do budoucna pomohlo. Celá rodina jsme se poučili. Ale k bráchovi se chováme hrozně ohleduplně, až bude velký, tak to pro něj může být horší.”

Dvě starší děti vyjadřují velkou ohleduplnost vůči nemocnému sourozenci. Snaží se porozumět jeho situaci a co nejvíc mu pomoci.

Jaké by to bylo, kdyby dítě samo onemocnělo

* Dvě děti nenapadla možnost, že by samy onemocněly stejně jako jejich sourozenec. Dívka se ale od té doby hlídá, aby neměla rakovinu prsu: „Dávám si pozor, abych se nebouchla do prsa a neměla rakovinu.” Starší chlapec měl obavy, zda je nemoc dědičná a měl strach z bolesti hlavy. Dále říká: „Od té doby jsem měl jen dvakrát rýmu. Asi je to z toho šoku. Asi jsem už nechtěl nikomu přidělovat potíže.” Dívka uvádí, že by sama nemohla být

nemocná: „Mamce by to nervy nevydržely. Už by to bylo moc.” Mladší chlapec si myslí, že by mu nemoc přinesla spoustu výhod.

Děti přemýšlejí o tom, jaké by to bylo, kdyby také onemocněly. Mladší chlapec zatím chápe nemoc spíš jako nositele výhod.

Změny u dítěte a sourozence od doby onemocnění

* Mladší chlapec říká, že je pořád stejný. Dívka udává změnu v tom, že nechodí ven. Starší chlapec říká, že je víc samostatný a pořád si chce s bratrem hrát.

* Děti udávají, že se jejich nemocní sourozenci změnili: „Víc si se mnou povídá.” „Je agresivnější. Možná ho štve, jak jsou na něj všichni hodní.”

* Mladší chlapec sděluje, že se k sobě se sestrou chovají pořád stejně. Dvě děti říkají, že se teď k sobě chovají lépe: „Už se vůbec nehádáme.”

Vážná nemoc dítěte ovlivní i jeho sourozence. Ti se snaží chovat k němu lépe, než před nemocí.

Tři přání

* Mladší chlapec by si přál jen hmotné věci. Dvě starší děti by si jako první přály, aby se jejich sourozenec uzdravil a i další přání se týkají sourozence a rodiny: „Aby se s ní holky bavily.” „Abysme na tohle všechno zapomněli a začali všechno znova. Abysme se odstěhovali do Austrálie, aby nám to tu nepřipomínalo, co se stalo.”

Starší děti se ve svých přáních zaměřují jen na nemoc sourozence. Mají o něj starost a chtějí, aby to již skončilo.

Rozhovory se sourozenci pro mě byly příjemné. Tyto děti se snadno rozpovídávaly a měla jsem pocit, že „hltají” zájem dospělé osoby, která má teď čas jen na ně. Vždy se se mnou rády zavřely do svého pokoje a bylo snadné začít s nimi rozhovor o nemoci. Zdá se mi,

že starší děti se velmi snaží porozumět nemoci a celé situaci, kterou vyvolává, chovat se co nejlépe a nepřidělovat rodičům starosti.

Výpovědi jednotlivých členů rodiny se někdy neshodovaly. Někteří rodiče se například domnívali, že jejich děti (nemocné i zdravé) mají o nemoci méně informací, než mi sdělily děti samotné. Rodiče často sdělovali, že se jejich nemocné dítě postupně na věci související s nemocí přestalo ptát, protože už vše vědělo. Některé děti se však přestaly ptát kvůli tomu, že jim rodiče na jejich otázky neodpovídali, a to si rodiče neuvědomují. Zejména jsem měla pocit, že část rodičů podceňuje vliv nemoci na zdravého sourozence. Domnívala se, že sourozenec o nemoci nepřemýšlí a netrápí ho to, zatímco sourozenci se snažili být k nemocným dětem empatičtí a o nemoci a jejím dopadu na celou rodinu velmi přemýšleli.

4.2. Výsledky dotazníku FACES II

Při zpracování výsledků tohoto dotazníku jsem nejprve pro každou osobu sečetla čísla pro položky adaptability a koheze. Z individuálních skóre matky a otce jsem pak vypočítala párová průměrná skóre, která jsem zakreslila do cirkumplexního modelu. Tato skóre jsem nemohla vypočítat u jedné rodiny, v níž není přítomen otec. Musela jsem tedy zakreslit pouze individuální skóre matky (č.8). V rodině, do níž jsem zahrnula sestru matky, jsem párové skóre vypočítala, přestože se jedná o dvě ženy a ne o manželský pár (č.7). Tyto dvě ženy představují pro dítě nejdůležitější a nejbližší osoby a jsou spolu v každodenním kontaktu. Průměrnými párovými skóre jsem zjistila pozici rodiny vzhledem k oběma hlavním dimenzím a určila typ rodiny. Rozdíly ve výsledcích mezi partnery nebyly významné, a způměrováním tak nedošlo k setření odlišností.

Na základě zakreslení rodin do cirkumplexního modelu jsem rodiny rozdělila do tří hlavních typů rodinného systému:

1. **typ vyvážený** - 1 rodina (12,5 %): typ pružně spojená
2. **typ středový** - 6 rodin (75 %): dvě typu chaoticky propletená, tři typu pružně propletená a jedna strukturovaně propletená
3. **typ extrémní** - 1 rodina (12,5 %): typ pružně propletená.

Každému rodičovskému páru, svobodné matce a dvojici matka a její sestra jsem pracovně přiřadila číslo, pod kterým je uvádím v tabulkách a grafu.

Vyvážený typ	Středový typ	Extrémní typ
pružně spojená: 1 (č.5)	chaoticky propletená: 2 (č.2,7)	pružně propletená: 1 (č.8)
-	pružně propletená: 3 (č.4,1,3)	-
-	strukturovaně propletená: 1 (č.6)	-

Tabulka č. 1: Typy rodin

Téměř všechny rodiny jsou rozloženy v oblasti vysoké koheze a zvýšené adaptability. Průměrná koheze partnerů (počítáno bez svobodné matky) dosahuje hodnoty $K = 55,29$ a adaptability $A = 45,64$. Skóre koheze a adaptability svobodné matky jsou $K = 59$, $A = 47$. Mezi výsledky žen a mužů není významný rozdíl (viz tabulka č.2):

Dimenze	norma	Ø skóre žen	Ø skóre mužů	Ø celkem
Koheze	48	56,33	54,33	55,53
Adaptabilita	42	45,67	45,83	45,73

Tabulka č. 2: Výsledky dotazníku FACES II

Jednotlivé výsledky uvádím v tabulce č.3 v příloze.

Kombinací čtyř úrovní adaptability a čtyř úrovní koheze vznikne obrázek cirkumplexního modelu, v němž můžeme rodiny umístit do šestnácti různých typů.

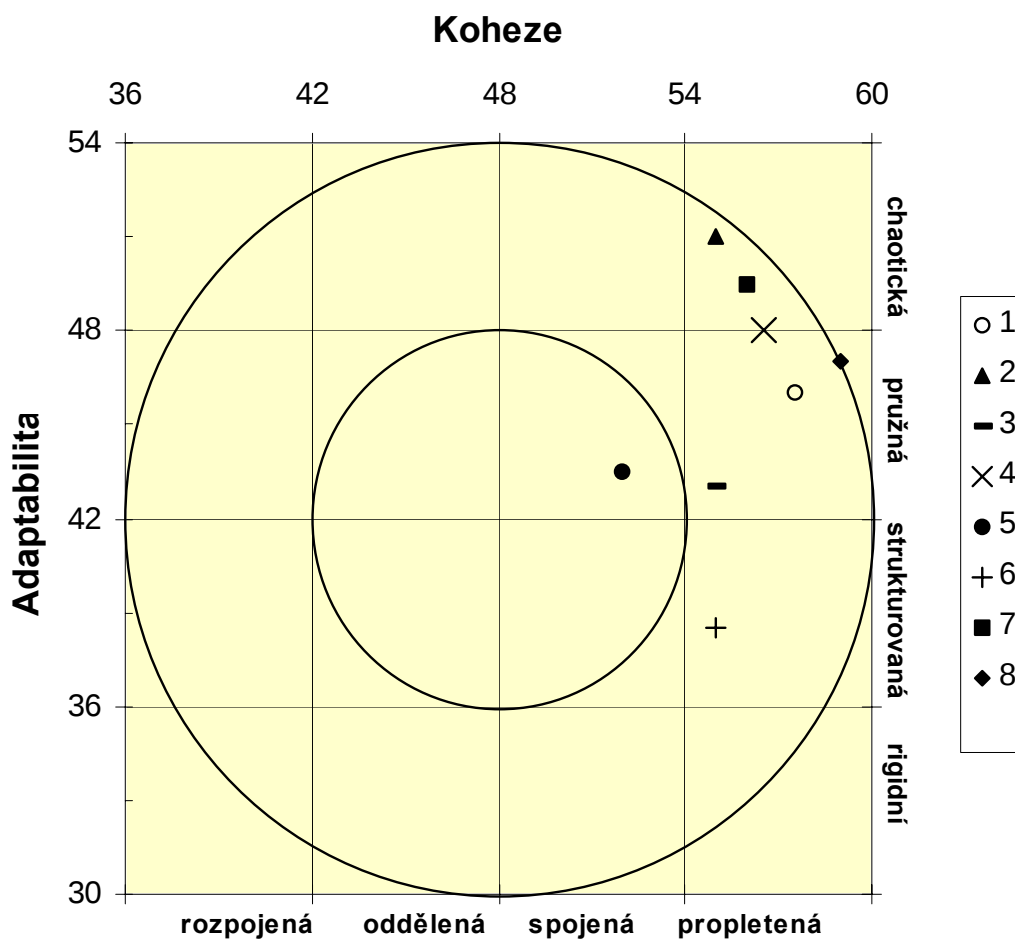
Graf č.1: Celkové umístění jednotlivých rodin v cirkumplexním modelu

Kombinací čtyř úrovní adaptability a čtyř úrovní koheze vznikne obrázek cirkumplexního modelu, v němž můžeme rodiny umístit do šestnácti různých typů.

Graf č.1: Celkové umístění jednotlivých rodin v cirkumplexním modelu

4.2.1. Rozbor výsledků

Zjištěné hodnoty prokazují zvýšenou adaptabilitu a kohezi rodin. Obecná Olsonova



hypotéza předpokládá, že rodiny se střední úrovní adaptability a koheze fungují adekvátněji

jako systém i jako jednotliví členové rodiny. Tomu výsledky těchto rodin neodpovídají. Jediná rodina (č.5), jež patří do optimálního vyváženého typu, na mě nepůsobila jako nejlépe fungující. Naopak, v této rodině byla nejhorší komunikace mezi manželi, chovali se k sobě spíš chladně, nesdělovali si žádné pocity týkající se nemoci a žena viděla svého muže jako slabého, o nějž se vůbec nemůže opřít. Manželé měli sice vyvážená skóre, ale nevykazovali pozitivní komunikační schopnosti a dovednosti. Dimenzi komunikace nelze do modelu graficky označit.

Rodina č.6 měla nejnižší skóre adaptability. Domnívám se, že je to způsobeno aktuální výrazně zátěžovou situací, v níž se v době mé návštěvy rodina nacházela - dítěti byla v nemocnici nabídnuta už jen udržovací léčba, rodiče se neshodli s lékaři a roztrpčení nemocnici opustili a vyhledali pro dítě léčitele. Měli pocit, že nad nimi lékaři „zlomili hůl“ a báli se o osud svého dítěte.

Rodina č.3 měla také nižší skóre, než většina rodin. Tato rodina dle mého názoru fungovala dobře a její skóre je způsobeno právě ukončenou léčbou dítěte, jeho dobrým zdravotním stavem a optimistickou prognózou. Rodiče již nebyli v akutní zátěžové situaci.

Čtyři rodiny (č.1, 2, 4, 7), jež měly nejvyšší hodnoty adaptability a koheze, fungovaly v dané situaci dobře. Zdá se, že jsou tato zvýšená skóre v zátěžových podmínkách pro optimální fungování rodiny nezbytná. Rodina je nucena řešit zásadní krizi, vyrovnat se s obrovskými změnami v každodenním životě. Vše se vlivem nemoci dítěte, jež ohrožuje jeho život, mění. Rodina se musí přizpůsobovat novým situacím, proto jsou její vyšší soudržnost a adaptabilita účelné.

Rodinu č.8 tvořila svobodná matka a jedináček. Tato matka měla nejvyšší hodnotu koheze ze všech rodičů. Matka je ke svému dítěti velmi silně citově připoutána, říká: „Žiju jen pro něj.“ Nemoc dítěte je ještě víc semkla a vystupují jako neoddělitelná jednotka.

Pokud musí rodina zvládat větší tlak a zátěž v souvislosti s nemocí dítěte, je její soudržnost a schopnost přizpůsobit se změnám vyšší. Výsledky rodin nelze posuzovat mechanicky, nenacházejí se v naprosto stejné situaci a jejich odlišná skóre jsou v aktuálních životních situacích odůvodněná.

4.3. Výsledky dotazníku F-COPES

Při zpracování výsledků dotazníku F-COPES jsem nejprve spočítala skóre v každé z pěti dimenzí u jednotlivých rodičů. Poté jsem sečtením skóre ze všech pěti dimenzí získala celkové individuální skóre. Průměrná skóre rodičů, žen, mužů a celkový průměr uvádím v tabulkách v příloze. Zprůměrováním by došlo k setření některých významných rozdílů mezi jednotlivci či rodinami, proto odchylky samostatně komentuji v každé subškále. Výsledky dotazníku ještě nebyly v České republice publikovány, dotazník zde není standardizován a americké normy jsou neodpovídající. Proto jsem výsledky rodičů nesrovnávala s americkými normami a dotazník vyhodnotila kvalitativně. Jednotlivé výsledky uvádím v tabulkách č.4 až 9 v příloze.

4.3.1. Rozbor výsledků

I. subškála zjišťuje využití nejbližší podpůrné sítě, maximální skóre může být 45. Průměrné skóre všech rodičů je 23,92. Průměrná skóre mužů a žen se neliší. Dvě ženy a jeden muž mají skóre nižší než 20. A to svobodná matka, jež žije se svým jediným dítětem a matkou, s níž se o nemoci bavit nemůže: „Snáší to hůř, pořád brečí.” Dále matka, jež popisuje situaci ve své původní rodině jako hroznou a pomoc od ní neočekává, „moje matka to je opravdová macecha” a otec, který se svému okolí s problémy nesvěřuje, sděluje je radši cizím lidem. Aktivní získávání sociální opory od příbuzných, přátel a sousedů je třetí nejužívanější vyrovnávací strategií rodičů v tomto souboru.

II. subškála hodnotí schopnost rodiny přejmenovat stresující události tak, aby byly zvládnutelnější. Nejvyšší možné skóre je 40. Průměrné skóre rodičů je 30,2. Strategii přerámování používali rodiče nejvíce. Předefinování stresující události má pro ně zásadní význam. Pokud by nepojali situaci jako zvládnutelnou a nevěřili v šanci uzdravení či v dobrou prognózu dítěte, byla by tato situace jen velmi těžko zvládnutelná. Nejnižší skóre (24) má sestra matky. Ta vyplňovala dotazník F-COPES o čtrnáct dní později, než matka dítěte a domnívám se, že jsou její nižší skóre ve všech subškálách (kromě víry) způsobena v té době novou zátěžovou událostí - s její neteří, jež nemá v ČR trvalý pobyt, rozvázala smlouvu zdravotní pojišťovna a dítěti teď bude muset platit veškerá vyšetření a léčbu rodina.

III. subškála zjišťuje schopnost rodiny získat duchovní podporu. Maximální možné skóre je 20. Průměrné skóre rodičů je 5,17. Jedná se o těmito rodiči nejméně využívanou

strategii. Výsledek subškály odpovídá již uvedenému zjištění z rozhovorů, že většina rodičů je nevěřící.

IV. subškála mapuje schopnost rodiny najít zdroje ve společnosti a schopnost přijmout pomoc od ostatních. Nejvyšší možné skóre je 20 a průměrné skóre rodičů je 9,22. Rodiče tedy většinou zdroje jako svépomocné skupiny, poradenské či zdravotnické služby nevyhledávají. Do toho zapadá tvrzení naprosté většiny rodičů, že by psychologa nevyhledali.

V. subškála zjišťuje schopnost rodiny akceptovat problematické věci, její aktivní zapojení do řešení situace. Nejvyšší možné skóre je 20, průměrné skóre rodičů je 12,53. jedná se o druhou nejvíce užívanou strategii. Nejvyšší skóre (16,18) mají dva otcové. Oba byli velmi aktivní ve vyhledávání informací o nemoci a snaží se na možné problémy připravit. Vyšším skóre v této subškále je vyjádřeno, že rodiče nečekají, až se problém sám časem vyřeší, ale snaží se aktivně zapojit do léčby dítěte, zjišťují si i možnosti alternativní léčby. Nechtějí jen přihlížet, ale podílet se na řešení jejich tíživé situace.

Celkové skóre se pohybuje v rozmezí 69 - 99 ($\bar{x}$ 81,03). Průměrná celková skóre mužů a žen se neliší. Nejnižší skóre (69) má sestra matky (č.7), jež měla nízké skóre téměř ve všech kategoriích a to pravděpodobně v důsledku aktuální zátěžové situace a pocitu, že už je toho příliš. Nízké celkové skóre (71) měla také svobodná matka (č.8), pro kterou může být vyrovnávání s touto situací obtížnější, nemůže se opřít a rozdělit o své starosti s manželem. Nejnižší párový průměr (72) má rodina č.5. Jedná se o rodinu spíš uzavřenou, manželé spolu komunikují velmi málo, a chovají se k sobě chladně. Druhé nejnižší párové průměrné skóre (77) má rodina č.6, jež byla v aktuální výrazné zátěži, kvůli ukončení klasické léčby a přechodu na léčbu alternativní.

Ve všech subškálách se průměrná skóre mužů a žen téměř shodují. Muži a ženy tedy používají ve stejné míře stejné vyrovnávací strategie. Výsledky dotazníku F-COPES a FACES II shodně odlišují tři rodiny (č.4, 5 a 8), které se od průměrných výsledků nejvíce odchýlily.

4.4. Shrnutí výsledků

Shrnout všechny získané poznatky převážně kvalitativně zaměřeného výzkumu nelze pomocí několika vět či jasných závěrů. Zdůrazním tedy nejdůležitější zjištění, která se ve výzkumné práci objevila.

4.4.1. Rozhovory

Rozhovory s nemocnými dětmi, jejich rodiči a sourozenci jsou nejvýznamnější částí výzkumu. Shrnutí zjištěných fakt z rozhovorů je velice nesnadné. Jednotliví členové rodiny měli popsat období od počátku onemocnění až do doby výzkumu a vyjádřit se ke specifickým problémům spojených se závažnou nemocí dítěte v rodině.

Rozhovory s nemocnými dětmi

Oblast č. 1 - Z rozhovorů vyplynulo, že děti jsou dobře informované o léčbě a vyšetřeních, ale o samotné nemoci mají informací méně. Pouze jedno z dětí ve zkoumaném souboru ví, že má nádor.

Oblast č. 2 - Děti často uvádějí, že si na období, kdy onemocněly, nepamatují. Může to být způsobeno šesti až dvanácti měsíčním časovým odstupem, ale i tím, že se děti nad otázkami týkajícími se počátku nemoci příliš nezamýšlely a zdálo se mi, že na to nechtějí vzpomínat.

Oblast č. 3 - Rodiče dobře pokrývají potřebu dětí znát postup léčby a vyšetření, ale jako problémová se ukázala komunikace rodičů s dětmi přímo o nemoci. Rodiče se často vyhýbají odpovědi na otázku dítěte týkající se nemoci, bojí se mluvit o její podstatě a slovo „nádor“ před ním nikdy nepoužívají.

Oblast č. 4 - Polovina dětí by si za změnu v nemocnici přála to, aby s nimi mohli rodiče spát na pokoji a nezůstávaly tak přes noc samy.

Oblast č. 5 - Pro děti je největší a nejtěživější změnou v době nemoci přerušení školní docházky. Přijdou tak o časté kontakty se spolužáky a kamarády, kteří jsou pro ně v tomto věku již velmi důležití.

Oblast č. 6 - Většina dětí by si s kouzelným prstenem přála hmotné věci. Šest přání (celkem osm dětí a každé tři přání) bylo spojeno s nemocí.

Rozhovory s rodiči

Oblast č. 1 - Naprostou většinu rodičů při prvních známkách nemoci vůbec nenapadla možnost nádoru. Předpokládali běžné onemocnění a návštěvu lékaře neodkládali.

Oblast č. 2 - Rodiče nesli velmi těžce období nejistoty, kdy již bylo zřejmé, že dítě má závažné onemocnění, ale nebyla ještě zjištěna diagnóza. První informace o nemoci a způsob

jakým byly sděleny, si rodiče detailně pamatují a mají na ně silný vliv. Sdělení diagnózy je pro rodiče šok nehledě na to, jestli je už možnost nádoru napadla či ne. Zdá se, že matky na sdělení diagnózy reagují spontánněji než otcové, kteří se snaží své emoce více ovládat.

Oblast č. 3 - Polovina rodičů by uvítala doporučení literatury týkající se nemoci od lékařů. V tom vidím jednu z možností pomoci rodičům.

Oblast č. 4 - Pro rodiče je komunikace s dítětem o nemoci obtížná. I na přímý dotaz dítěte, co má za nemoc, jich většina neodpoví. Děti mají potřebu vědět o nemoci víc, ale rodiče jim nejsou schopni vyhovět. Zde vidím největší problém v komunikaci mezi rodiči a dítětem. Pokud dítě má potřebu vědět víc, vyjádří ji a rodiče na ni nereagují tak se ptát přestane a rodiče jsou spokojeni, že se už neptá a sdělují „dítě už všechno ví, teď už se neptá...“. Dítě tak může zůstat v informační izolaci, pro něj samotné je obtížné mluvit o nemoci a pokud mu rodiče nejen nevyjdou vstříc, ale dokonce neodpovídají na přímé dotazy, ztratí odvalu se ptát a zůstane se svými nezodpovězenými otázkami samo.

Oblast č. 5 - Rodiče informují zdravého sourozence o nemoci většinou méně, než nemocné dítě.

Oblast č. 6 - Rodiče si musejí rozdělit úlohy - jeden vydělává a stará se o sourozence a druhý je s dítětem v nemocnici. Vše se v rodině řídí tím, zda je dítě v nemocnici a jak mu je. Nemoc rozděluje rodinu a brání plánování. Rodiče v tuto dobu přehlíží vlastní zdravotní problémy a soustředí se na dítě.

Oblast č. 7 - Většina manželů uvádí pozitivní změny ve svém partnerském vztahu. Vážná nemoc dítěte má u poloviny rodičů dopad na jejich další plánování rodičovství.

Oblast č. 8 - Přes polovinu rodičů se domnívá, že dítě během nemoci rychleji psychicky dospělo. Někteří rodiče sdělují negativní změny v chování dítěte. Rodiče také zaznamenávají změnu vztahu s dítětem a změnu rodičovských postojů.

Oblast č. 9 - Většinou si změny chování sourozence všiml rodič, který byl s ním doma. Některé matky nesly velmi tíživě skutečnost, že se nemohou věnovat všem sourozencům stejně.

Oblast č. 10 - Rodina se v této náročné situaci semkla a její členové si navzájem pomáhají. Vztahy v rodině a s přáteli, jež byly již před nemocí dobré, jsou zdrojem podpory a pomoci.

Oblast č. 11 - Většina rodičů vlivem závažné nemoci dítěte změnila své hodnoty či chování.

Oblast č. 12 - Zdá se, že děti nesou vstup na oddělení onkologie lépe než rodiče. Pro rodiče je nejhorší pocit nejistoty a obavy o budoucnost dítěte.

Oblast č. 13 - Rodiče vnímají jako největší pomoc v době první hospitalizace podporu od rodiny a přátel a co největší informovanost o podrobném průběhu léčby.

Oblast č. 14 - Většina rodičů sdílí obavy se svým partnerem a navazuje kontakty s dalšími rodiči na oddělení. Důležitý je pro ně pocit, že rodiče na oddělení jsou s nimi „na stejné lodi”.

Oblast č. 15 - Dvě třetiny rodičů mají teď (v době výzkumu) stále obavy o zdraví dítěte. Rodiče se domnívají, že dítě nejvíc trápí nemožnost chodit do školy a fyzická indispozice.

Oblast č. 16 - Jako pozitivní stránky pobytu v nemocnici vidí rodiče vlídné chování zdravotnického personálu, změnu pohledu na život a nová přátelství navázaná na oddělení. Pozitivní prvky lze nalézt, ale je jich mnohem méně, než negativních.

Oblast č. 17 - Rodiče sice od lékařů vědí, že není možné zjistit, co nemoc způsobilo, přesto nad tím přemýšlejí a vyvíjejí vlastní teorie možnosti vzniku nádoru.

Oblast č. 18 - Většině rodičů stačí obecná informace o šanci na vyléčení nemoci od lékaře. Někteří rodiče si vyhledávají další, přesnější informace sami.

Oblast č. 19 - Většina rodičů je nevěřící a nemoc jejich přesvědčení nezměnila.

Oblast č. 20 - Rodiče by nejčastěji doporučili jiným rodičům ve stejné situaci neztratit víru v uzdravení a komunikovat o nemoci, nezůstat se svými starostmi sami.

Rozhovory se sourozenci

Oblast č. 1 - Starší děti (11 let) jsou o nemoci informované více než mladší chlapec (6 let), který informace nemá. Potřebu vědět, co se děje má, a tak si je musí domýšlet.

Oblast č. 2 - Pro zdravé děti je obtížné vyptávat se rodičů na informace, proto by měli rozhovory o nemoci začínat rodiče sami.

Oblast č. 3 - Dětem se zdá na nemoci nejtěžší snášení vyšetřovacích a léčebných zákroků. Domnívají se, že pro nemocného sourozence je nejtěžší to, že nemůže být doma a že nemá vlasy.

Oblast č. 4 - Děti by rády navštěvovaly sourozence v nemocnici častěji a trávily s ním více času, než je jim umožněno.

Oblast č. 5 - Starší děti vyjadřují velkou ohleduplnost vůči sourozenci a snaží se porozumět jeho situaci a pomoci mu.

Oblast č. 6 - Starší děti se bojí vlastního onemocnění kvůli tomu, že už by tak rodiče měli starostí příliš. Mladší chlapec vidí nemoc jako výhodu.

Oblast č. 7 - Nemoc dítěte ovlivní sourozence a jejich vztah, ten je lepší, snaží se k sobě chovat lépe.

Oblast č. 8 - Starší děti se ve svých přáních zaměřují jen na nemocného sourozence, přejí si, aby se uzdravil a vše již skončilo.

4.4.2. FACES II

Na základě dotazníku FACES II (párového skóre CDFC) jsem rodiny rozdělila do tří hlavních typů rodinného systému. Typu vyváženého je jedna rodina (12,5 %), typu středového šest rodin (75 %) a typu extrémního rodina jedna (12,5 %). Téměř všechny rodiny mají vysokou úroveň koheze a adaptability. Průměrná koheze všech rodičů je 55,53 a adaptabilita 45,73. Nepotvrdila se obecná Olsonova hypotéza o optimálním fungování rodin umístěných ve vnitřním kruhu modelu. Tuto hypotézu kritizoval již Beavers a i ve výzkumu péstounských rodin, který prováděla Sobotková, měly nejlépe fungující rodiny vysoké hodnoty adaptability a koheze.

V jediné rodině, jež patří do optimálního vyváženého typu, je komunikace mezi manželi problémová a rodina podle mého názoru nepatří mezi nejlépe fungující rodiny v souboru. Rodiny středového typu fungovaly v dané situaci dobře. V rodinách s dítětem s nádorovým onemocněním je nutné se neustále přizpůsobovat a vyrovnávat s řadou nečekaných a nepředvídatelných problémů, proto je zvýšená adaptabilita a koheze nutná.

4.4.3. F-COPES

Rodiče při řešení náročných situací nejvíce využívají přerámování. Prejmenovávají stresující událost tak, aby byla zvládnutelnější. Druhou nejčastější strategií je pasivní hodnocení, což je aktivní zapojení rodiny do řešení situace, a třetí je využití nejbližší sociální

podpůrné sítě. V dotazníku F-COPES i FACES II se od průměrných výsledků odchýlily tři stejné rodiny (5, 6, 8).

5. DISKUSE

Vybrala jsem si téma zaměřené na dítě s nádorovým onemocněním a jeho rodinu. Mapovala jsem a kvalitativně zpracovala tuto nepříliš probádanou oblast výzkumu, a dala tak možnost pro řadu otázek a podnětů. V České republice jsem na výzkum zaměřený na rodinu dítěte s nádorem nenašla. V zahraniční odborné literatuře jsou sice prezentovány různé výzkumy na toto téma, ale s tímto výzkumem nesrovnatelné, a proto jsou možnosti diskuse a konfrontace výsledků omezené. Ve shodě s literaturou se i v tomto výzkumu objevila základní specifika rodin dítěte s nádorem: nemoc dítěte zásadně ovlivňuje všechny členy rodiny, rodiče mění své rodičovské postoje, vyvíjí se partnerský vztah, nemoc má také vliv na plánování rodičovství, rodiče věnují více času a pozornosti nemocnému dítěti. Nemocné dítě se stává nejdůležitějším členem rodiny, protože atmosféra v rodině je závislá na jeho stavu.

V souvislosti s mapující podobou výzkumného projektu se v diskusi soustředím na některé konkrétní otázky tohoto výzkumu, které by se vzhledem k jeho pojetí mohly objevit. Při výběru zvolené metodiky jsem vzala v úvahu obecné principy rodinné diagnostiky, především nutnost podložit metodiku jednotnou teorií a potřebu získat výsledky z rozdílných perspektiv. Zvolila jsem systémový přístup k pohledu na rodinu a metody, které poskytují jak subjektivní (self-report measures), tak klinické hodnocení rodin. Použila jsem dvě sebeposuzovací metody (FACES II, F-COPES) a jednu klinickou (rozhovor). Tím jsem zkombinovala jak vnější, tak vnitřní pohled na rodinu a pokusila se vyvážit výhody a nevýhody těchto metod. Upřednostnila jsem navázání přímého kontaktu s rodinou. Chtěla jsem zhodnotit rodinu jako celek, jako systém. V této souvislosti si uvědomuji určité odchylky od systémového pojetí v kontextu s podáním sebeposuzovacích dotazníků pouze rodičům a ne všem členům rodiny (dětmi). Dotazníky děti vyplnit nemohly, protože jsou určeny pro dospělé osoby. Sebeposuzovací dotazníky se mi osvědčily hlavně pro svou jednoduchost. Pomohly mi poodkrýt vnitřní svět rodičů a jejich způsob zvládání náročných situací. Otázkou v souvislosti s užitím dotazníků zůstává problém sociální žádoucnosti a interpretace rodinných dat. Myslím si, že vzhledem k motivaci rodičů předat své zkušenosti a poznatky druhým rodinám, které se ocitnou ve stejné situaci, nebyl výzkumný projekt sociální žádoucností zatížen. V zájmu zachycení co nejpřesnější interpretace rodinných dat jsem kombinovala získávání dat zvláště od každého člena spolu s konfrontací percepce rodiny, když byli její členové pohromadě při společných aktivitách během mé návštěvy v rodině.

Rozhovory jsem vedla se všemi členy nukleární rodiny a byly pro mě největším zdrojem informací a poodkrytím života rodiny.

Po bližším praktickém seznámení s výše uvedenými metodami rodinné diagnostiky mohu oba dotazníky doporučit a apelovat na jejich standardizaci a širší zavedení do praxe. Výsledky dotazníku FACES II mohou ukázat obraz percepce rodiny mužem a ženou, posouzení rodiny jako celostního systému. Dotazník F-COPES umožňuje zmapování vyrovnávacích strategií rodiny. Výsledky obou dotazníků nabírají na kvalitě spolu s návštěvou v rodině a rozhovorem. Domnívám se, že tyto klinické složky výzkumu jsou nejdůležitější. Rodina se ve svém prostředí více uvolnila a docházím k přesvědčení, že by se mi její členové v prostředí nemocnice tolik neotevřeli.

Poměrně náročné a dlouhodobé bylo vyhledávání a kontaktování rodin, které se měly stát součástí výzkumného souboru. Přítomnost dětí v mladším školním věku na oddělení dětské onkologie jsem zjišťovala za pomoci lékařů na oddělení a na ambulanci, kam jsem se chodila pravidelně dotazovat. Některá setkání musela být i několikrát odložena, kvůli nemoci dítěte.

Problematika dítěte s nádorovým onemocněním a jeho rodiny je velmi složitá a specifická. Ve své práci jsem se snažila vyzdvihnout a poukázat na základní specifická a zároveň nejakutnější místa v rámci fungování rodin dítěte s nádorem. V rámci možností jsem tedy v rodině zachytila změny vyvolané nádorem dítěte. Jedná se o popis toho, jak se onemocnění poprvé projevilo, jak na něj rodina reagovala a jaké změny proběhly v rodině od prvních příznaků až dodnes.

6. ZÁVĚRY

Bakalářská práce zaměřená na poznání rodin s dítětem školního věku s nádorovým onemocněním přinesla řadu poznatků a zkušeností. Jejím cílem bylo zmapovat celkové klima rodiny dítěte s nádorem a snaha zachytit určité její typické či specifické zvláštnosti.

Rozhovory s nemocnými dětmi, jejich sourozenci a rodiči přinesly nejdůležitější zjištění o fungování těchto rodin. Z rozhovorů s dětmi vyplývá, že mají sice dostatek informací o léčbě a vyšetřeních, ale méně o nemoci samotné. Komunikace rodičů s dětmi o nemoci se často ukázala jako problémová. Některé děti mají potřebu vědět o nemoci víc, ale rodiče jim nejsou schopni vyhovět. Pro děti samotné je nejtěživější změnou přerušení školní docházky a tím i kontaktů se spolužáky. Rodiče v rozhovorech uvádějí jako nejhorší období to, kdy ještě nebyla známa diagnóza dítěte, ale již bylo zřejmé, že se jedná o vážnější onemocnění. Nemocí dítěte se naprosto změnil každodenní život rodiny, vše se řídilo tím, zda je dítě v nemocnici a jak mu je. Jeden rodič musel zůstat s nemocným dítětem, a rodina se tak rozdělila. Zdraví sourozenci se ocitli ve stínu nemocného dítěte a ti starší se snažili situaci pochopit a co nejvíce rodičům a bratrovi/sestře pomoci. Mezi pozitivní změny lze přiřadit prohloubení partnerského vztahu mezi rodiči, psychické vyzrání nemocného dítěte a starších sourozenců, změnu hodnot a postojů rodičů.

Zcela zřetelným a konkrétním výsledkem všech rodin je, že jsou nadprůměrně semknuté a adaptabilní. Rodiny v důsledku vážné nemoci dítěte fungují v zátěžové situaci a vyšší soudržnost a přizpůsobivost jsou pro ně nutností. Vysoká úroveň adaptability a koheze se ukázala jako efektivní i v pěstounských rodinách ve výzkumu, který prováděla Sobotková.

Rodiny si přejmenovávají stresující událost a snaží se ji uchopit jako zvládnutelnou, přistupují k ní aktivně a využívají nejbližší sociální podpůrné sítě.

Závěrem lze na základě výzkumu konstatovat, že náležitá pozornost a péče by měla být věnována nejen nemocným dětem a jejich rodičům, ale i zdravým sourozencům.

Nádorové onemocnění dítěte a jeho ohrožení na životě znamená pro rodinu extrémní zátěž. Mění se struktura rodiny a její každodenní život je naprosto převrácen. Rodiny, s nimiž jsem se při výzkumu setkala tuto situaci zvládaly. Byla pro ně sice vyčerpávající, některé měly problémy s komunikací, ale všechny byly schopné fungovat a postarat se o své nemocné dítě.

7. SOUHRN

Teoretická část

Nádory, které se vyskytují v dětském věku, se zásadně liší od nádorů v dospělosti. Léčba dětských nádorů je vždy komplexní, obsahuje léčebný proces, péči psychologickou a sociální. Vedle klasické léčby existuje také léčba alternativní. Ta je sice lékaři kritizována a považována za nevědeckou, ale někteří pacienti ji vyhledávají, a jsou tak léčeni alternativními metodami.

Ve třicátých letech dvacátého století vznikla psychosomatická medicína, jež přišla s nabídkou multifaktoriální etiologie onemocnění. Začala éra výzkumů pacienta s rakovinou a zjišťovaly se psychosociální faktory významné u rakoviny. Později vznikl obor psychoneuroimunologie, rozvíjel se bio-psycho-sociální přístup a manželé Simontonovi vyvinuly specifický psychosociální přístup k léčbě rakoviny. Alternativou pohledu na jakékoli nemoci je i etikoterapie. Zdůrazňuje mravní zákon a odstranění nejhlubších příčin nemocí, jež nelze najít pouze v oblastech hmotných.

Psychoonkologie je obor, jenž si klade za cíl zlepšit kvalitu života onkologicky nemocných a zlepšit kvalitu péče o nemocné a jejich rodiny ve všech fázích onkologického onemocnění. Psychoterapie může poskytnout nemocnému prostor, v němž přijme nemoc jako součást své osoby a vyrovná se s utrpením, jež s sebou nemoc přináší.

Díky vývoji na poli pediatrické onkologie se výrazně zvýšil počet zachráněných dětí. Psychologický přístup se soustředí na vyrovnávání se s nejistým přežitím. Důraz je kladen na zjišťování dopadu nemoci a léčby na dítě a rodinu. Otázkou je, v jakém rozsahu a jakým způsobem dítě o jeho diagnóze informovat, proti sobě stojí zastánci protektivního a otevřeného přístupu. Obecně je zdůrazňována podpora otevřené komunikace o nemoci v rodině. Spinetta přinesl vodítko, jak mluvit s letálně nemocným dítětem o smrti.

Dopad léčebného období na dítě je významný. Nejnápadnějším aspektem nádorového onemocnění je charakter nemoci, jež ohrožuje život, dále nutnost hospitalizace, diagnostické a léčebné výkony a vedlejší účinky léčby. Nejdůležitějšími strategiemi spojenými s dobrým vyrovnáváním se dítěte s nemocí jsou otevřená komunikace, čestnost, zachovávání naděje a efektivní využívání obranných mechanismů. Sociální opora dítěte je důležitou proměnnou, která ovlivňuje, jak dítě zvládá těžkosti, i míru jeho pohody. Využívají se také spontánní kresby nemocných dětí. Mají léčivý efekt, mohou být používány i psychoterapeuticky a často

mohou označovat budoucí vývoj nemoci. Jedním z cílů psychoterapeutické práce je pomoci dítěti, aby se stalo aktivním spolupracovníkem na svém uzdravení. I přes vysokou úspěšnost léčby stále zůstává část dětí, které se vyléčit nepodaří. V terminálním stadiu nemoci trpí dítě především strachem ze samoty a opuštění. Na významu nabývá neverbální, fyzický kontakt s dítětem.

Pro rodiče znamená zjištění nádoru u dítěte obrovský šok. Velmi důležité je, jakým způsobem a za jakých okolností lékař rodičům diagnózu sdělí. Poté, co se rodiče dozvědí a uvědomí si diagnózu dítěte, rozvine se anticipační truchlení. Emocionální reakce rodičů na vážnou nemoc ovlivňuje také jejich rodičovské postoje. Předpokládají se čtyři fáze adaptace na skličující skutečnost. Nejčastěji pozorovanými vyrovnávacími strategiemi jsou vyhledávání informací, vyhledávání podpory a povzbuzení, přisuzování významu nemoci, změna situace, používání popření a vyhnutí se, přijetí situace. Jsou popisovány také gender rozdíly mezi způsoby vyrovnávání se s nemocí dítěte u mužů a žen. Nemoc dítěte má vliv na manželský vztah a na plánování rodičovství. Jako součást psychologické péče se osvědčují skupinové diskuse s rodiči.

Sourozenci dětí s nádorem jsou rodinou často zanedbáváni a vzhledem k jejich věku se od nich žádá příliš mnoho porozumění a ohledů. Trpí často pocity viny a studu, dostává se jim velmi malé pozornosti rodičů, běžně se u nich vyskytují fyzické příznaky, problémy se spánkem a náchylnost k úrazům.

Vážná nemoc dítěte způsobí, že rodiče budou věnovat nejvíce času a pozornosti nemocnému dítěti. Budou tedy méně v interakci s ostatními dětmi, a také budou mít méně energie pro partnera. Nemocné dítě se stane nejdůležitějším členem rodiny, protože emocionální atmosféra v rodině je závislá na jeho fyzickém a psychickém stavu. Rodiče se však snaží život rodiny co nejdříve normalizovat. Mezi prediktory úspěšného vyrovnávání se rodiny s danou situací patří stabilita manželského páru a způsoby, jimiž se rodina vyrovnávala s předchozími krizemi.

Po ukončení léčby se rodina musí adaptovat na novou situaci. Vyskytují se pozdní následky u členů rodiny. Vždy je důležité zjistit, který člen rodiny potřebuje pomoc nejvíce. Chybění pozdních následků u sourozenců je v přímém kontrastu s výskytem pozdních následků u rodičů a dětí, jež prošli léčbou.

Výzkumná část

Cílem práce je snaha o zachycení změn v rodině vyvolaných nádorem u dítěte. Jedná se o zachycení atmosféry v rodině, její struktury a osobnostního růstu jednotlivých členů vzhledem k zátěžovému vlivu nemoci v rodině. Dílčím cílem je přispět k větší informovanosti o vlivu nádorového onemocnění na dítě a jeho rodinu. Těžiště práce je v kvantitativním zpracování. Výzkum je pokusem porozumět těmto specifickým rodinám ze systémové perspektivy. Jedná se o terénní výzkum, tzn. že bylo psychologické zkoumání realizováno v reálných životních situacích.

Zkoumaný soubor tvoří osm rodin s nemocným dítětem mladšího školního věku. Děti byly diagnostikovány před šesti až dvanácti měsíci. Spolupracovala jsem s osmi dětmi s nádorem, šesti manželskými páry, jednou vdovou a její sestrou, jednou svobodnou matkou a se třemi sourozenci nemocných dětí. Zkoumaný soubor jsem získala na oddělení dětské onkologie motolské nemocnice.

Pro zachycení hlavních funkčních charakteristik rodiny jsem použila dotazník FACES II a pro zjištění vyrovnávacích strategií rodičů dotazník F-COPES. Těžiště informací je v rozhovorech s nemocnými dětmi, jejich sourozenci a rodiči. Se sedmi rodinami jsem vedla rozhovory v jejich domácím prostředí a s jednou v nemocnici. Ve výzkumu není kontrolní skupina. Domnívám se totiž, že rodiny s dítětem s nádorem vytvářejí velice specifický systém, který by nebylo možné srovnávat s jinými rodinami či nemocí bez určitého zkreslení.

Výsledky výzkumu shrnují poznatky z mého hodnocení na základě rozhovoru a ze sebeposuzovacích metod rodin samotných (FACES II, F-COPES). V rozhovorech měli jednotliví členové rodiny popsat období od počátku onemocnění až do doby výzkumu a vyjádřit se ke specifickým problémům spojených se závažnou nemocí dítěte v rodině.

Z rozhovorů s dětmi vyplynulo, že jsou dobře informované o léčbě a vyšetřeních, ale o samotné nemoci mají informací méně. Komunikace rodičů s dětmi přímo o nemoci se ukázala jako problémová. Děti dále často uvádějí, že si na období, kdy onemocněly, nepamatují. Polovina dětí by si jako změnu v nemocnici přála, aby s nimi mohli rodiče spát na pokoji. Pro děti je nejtěživější změnou v době nemoci přerušování školní docházky, a tím i omezení kontaktů s vrstevníky.

Rodiče nesli velmi těžce období nejistoty, kdy již bylo zřejmé, že má dítě závažné onemocnění, ale nebyla ještě zjištěna diagnóza. První informace a způsob, jakým byly

sděleny, si rodiče detailně pamatují. Sdělení diagnózy je pro rodiče šok a zdá se, že matky na něj reagují spontánněji než otcové. Polovina rodičů by uvítala doporučení literatury týkající se nemoci od lékařů. Rodiče informují zdravého sourozence o nemoci většinou méně, než nemocné dítě a komunikace s dítětem o nemoci je pro ně obtížná. Rodiče si musejí rozdělit úlohy, vše se v rodině řídí tím, zda je dítě v nemocnici a jak mu je. Nemoc rozděluje rodinu a brání plánování. Většina manželů uvádí pozitivní změny ve svém partnerském vztahu. Vážná nemoc dítěte se u poloviny rodičů promítne do plánování jejich dalšího rodičovství. Rodiče zaznamenávají změnu vztahu s dítětem, změnu svých rodičovských postojů, změny v chování či osobnosti u dítěte, sourozence i sebe samých. Většina rodičů sdílí obavy se svým partnerem a navazuje kontakty s dalšími rodiči na oddělení. Rodiče jsou většinou nevěřící a nemoc jejich přesvědčení nezměnila.

Pro zdravé sourozence je obtížné vyptávat se rodičů na informace týkající se nemoci. Mají však potřebu vědět, co se děje a pokud informace nemají, domýšlejí si je. Děti by rády navštěvovaly nemocného sourozence v nemocnici častěji, než je jim umožněno. Starší děti se bojí vlastního onemocnění, aby tak nepřidělávaly rodičům starosti, a snaží se situaci pochopit, pomoci rodičům a nemocnému sourozenci.

Na základě dotazníku FACES II jsem rodiny rozdělila do tří typů rodinného systému. Typu vyváženého je jedna rodina (12,5 %), typu středového šest rodin (75 %) a typu extrémního rodina jedna (12,5 %). Téměř všechny rodiny mají vysokou úroveň koheze a adaptability ($\bar{A}=45,73$; $\bar{K}=55,53$). V rodinách s dítětem s nádorovým onemocněním je nutné neustále se přizpůsobovat a vyrovnávat s řadou nečekaných problémů, proto je zvýšená adaptabilita a koheze nutná.

Pomocí dotazníku F-COPES jsem zjišťovala vyrovnávací strategie rodičů. Rodiče při řešení náročných situací nejvíce využívají přerámování. Přejmenovávají stresující událost tak, aby byla zvládnutelnější. Druhou nejčastější strategií je tzv. pasivní hodnocení, což je vlastně aktivní zapojení rodiny do řešení situace, a třetí je využití nejbližší podpůrné sociální sítě. V dotazníku F-COPES i FACES II se od průměrných výsledků odchýlily tři stejné rodiny.

Nádorové onemocnění dítěte mění strukturu rodiny, vztahy v ní a její každodenní život. Znamená pro rodinu extrémní zátěž. Pro rodiny v předkládaném výzkumu byla sice tato situace vyčerpávající, ale všechny byly schopné fungovat, zajistit chod rodiny a postarat se o své nemocné dítě.

8. POUŽITÁ LITERATURA

1. ADAMS, M. G. : Helping the parents of children with malignancy. J-Pediatr 93, 1978, 734-738.
2. ANTHONY, S. : The Discovery of Death in Childhood and After. London, The Penguin Press 1971.
3. ARMIRAGLIOVÁ, M. : Jak pomáhat dětem s nádorovým onemocněním a jejich rodičům. Onkol. Péče 3, 1999, 1-3.
4. BACH, S. : Spontaneous Pictures of Leukemic Children as an Expression of the Total Personality, Mind and Body. Acta paedopsychiatrica 41, 1975, 86-104.
5. BAŠTECKÝ, J., ŠAVLÍK, J., ŠIMEK, J. : Psychosomatická medicína. 1. vyd. Praha, Grada - Avicenum 1993.
6. BEZDĚK, C. : Etikoterapie. 1. vyd. Olomouc, Fontána, 1995.
7. BEZDĚK, C. : Záhada nemoci a uzdravení. Etikoterapie II. 1. vyd. Olomouc, Fontána, 2000.
8. BINGER, et al. : Childhood Leukemia - Emotional Impact on Patient and Family. N-Engl-J-Med 280, 1969, 414-418.
9. BLUMENTHAL-BARBY, K. : Kapitoly z thanatologie. 1. vyd. Praha, Avicenum 1987.
10. CHOVANCOVÁ, Z. : Co je to psychonkologie ? Propsy 2, 1998, 14-15.
11. COBB, B. : Psychological Impact of Long Illness and Death of a Child on the Family Circle. J-Pediatr 49, 1956, 746-751.
12. DAVIDO, R. : Kresba jako nástroj poznání dítěte. 1. vyd. Praha, Portál, 2001.
13. DONGEN-MELMAN, J.E.W.M. VAN : Developing Psychosocial Aftercare for Children Surviving Cancer and their Families. Acta-Oncol 39, 2000, 23-31.
14. DONGEN-MELMAN, J.E.W.M. VAN : On Surviving Childhood Cancer. 1.p. Alblasterdam, Haveka BW 1995.
15. DOSTÁLOVÁ, O. : Jak vzdorovat rakovině. 1. vyd. Praha, Grada Avicenum 1993.
16. EVANS, A. E. : Practical care for the family of a child with cancer. Cancer 35, 1975, 871-875.
17. FINDLAY, I. I. et al. : Chronic Disease in Childhood: a Study of Family Reactions. Brit-J-Med-Educ 3, 1969, 66-69.

18. FUCHS, D. : Psychická péče o děti s nádorovým onemocněním a jejich rodiče. Zdrav. pracov. 28, 1978, 604-607.
19. GREENBERG, H. S., KAZAK, A. E., MEADOWS, A. T. : Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. J-Pediatr 114, 1989, 488-493.
20. GREENBERG, H. S., MEADOWS, A. T. : Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-Age Children and Their Parents. J-Psychosoc-Oncol 9, 1991, 43-56.
21. HARTL, P., HARTLOVÁ, H.: Psychologický slovník. 1. vyd. Praha, Portál 2000.
22. HAŠKOVCOVÁ, H. : Lékařská etika. 2. vyd. Praha, Galén, 1997.
23. HAŠKOVCOVÁ, H. : Spoutaný život. 1. vyd. Praha, Panorama 1985.
24. HAŠKOVCOVÁ, H. : Thanatologie. 1. vyd., Praha, Galén, 2000.
25. HEFFRON, W. A. et al. : Group Discussions with Parents of Leukemic Children. Pediatrics 52, 1973, 831-840.
26. JACOBS, T., CHARLES, E. : Life Events and the Occurence of Cancer in Children. Psychosom-Med 42, 1980, 11-23.
27. JANČA, J. : Alternativní medicína. 1. vyd. Ostrava, Eminent 1990.
28. KOLEKTIV AUTORŮ : Alternativní medicína – možnosti a rizika. 1. vyd. Praha, Grada 1995.
29. KOUTECKÝ, J. : Léčitelé a rakovina. Regenerace 4, 1996, 18-19.
30. KOUTECKÝ, J. : Péče o děti s nádorovým onemocněním. 1. vyd. Praha, Ústav zdravotní výchovy 1988.
31. KOUTECKÝ, J. a kol. : Klinická onkologie. 1. vyd. Praha, Avicenum 1989.
32. KOUTECKÝ, J., KONOPÁSEK, B. : Nevhodné slovo rakovina (Pověry a skutečnosti o onkologických onemocněních). 1. vyd. Praha, Makropulos 1999.
33. KŘIVOHLAVÝ, J. : Povídej - naslouchám. 1. vyd. Praha, Návrat 1993.
34. KŘIVOHLAVÝ, J. : Psychologická rehabilitace zdravotně postižených. 1.vyd. Praha, Avicenum 1985.
35. KŘIVOHLAVÝ, J. : Zjišťování sociální opory dětí. Psychol. a patopsychol. diēťaťa 34, 1999, 65-71.
36. KŘIVOHLAVÝ, J., ZDENKOVÁ, H. : Sociální opora vnímaná dětmi hospitalizovanými na pediatrickém oddělení. Psychol. a patopsychol. diēťaťa 35, 2000, 334-343.

-
37. KÜBLER-ROSS, E. : Living with death and dying. New York, Macmillan Publishing Company, 1981.
 38. KUPST, M. J., SCHULMAN, J. L. : Long-Term Coping with Pediatric Leukemia: A Six-Year Follow-Up Study. *J-Pediatr-Psychol* 13, 1988, 7-22.
 39. LAMPE, J. B., DANISH, E. H. : Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *Clin-Pediatr-(Phila)* 39, 2000, 495-496.
 40. LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. : Dětská psychoterapie. 2. vyd. Praha, Portál 2000.
 41. LANSKY, S., GENDEL, M. : Symbiotic Regressive Behavior Patterns in Childhood Malignancy. *Clin-Pediatr-(Phila)* 17, 1978, 133-138.
 42. LASCARI, A. D., STEHBENS, J. A. : The Reactions of Families to Childhood Leukemia. *Clin-Pediatr-(Phila)* 12, 1973, 210-214.
 43. MAREŠ, J. : Dětské pojetí zdraví a nemoci. *Psychol. a patopsychol. dětí ať a* 30, 1995, 118-120.
 44. MAREŠ, J. a kol. : Dítě a bolest. 1. vyd. Praha, Grada, 1997.
 45. MÁRKY, I. : Children with Malignant Disorders and Their Families. *Acta-paediatr-scand-suppl* 303, 1982, 1-82.
 46. MARTEN, G. W., MAUER, A. M. : Interaction of Health-care Professionals with Critically Ill Children and Their Parents. *Clin-Pediatr-(Phila)* 21, 1982, 540-544.
 47. MARTINSON, I. M., COHEN, M. H. : Themes from a Longitudinal Study of Family Reaction to Childhood Cancer. *J-Psychosoc-Oncol* 6, 1988, 81-98.
 48. McCUBBIN, H. I., THOMPSON, A. I., McCUBBIN, M. A. : Family assessment: Resiliency, coping and adaptation - inventories for research and practice. Madison, University of Wisconsin Publishers 1996.
 49. MITCHELL, M. E. : The Child's Attitude to Death. Suffolk, Barrie and Rockliff 1966.
 50. MOHAPL, P. : Vybrané kapitoly z klinické psychologie I. 1. vyd. Olomouc, rektorát Univerzity Palackého 1990.
 51. MULHERN, R. K., CRISCO, J. J., CAMITTA, B. M. : Patterns of Communication among Pediatric Patients with Leukemia, Parents, and Physicians: Prognostic Disagreements and Misunderstandings. *J-Pediatr* 99, 1981, 480-483.

-
52. NATTERSON, J. M., KNUDSON, A. G. : Observations Concerning Fear of Death in Fatally Ill Children and Their Mothers. *Psychosom-Med* 22, 1960, 456-465.
 53. NOLL, R. B. et al. : Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics* 103, 1999, 71-79.
 54. OPPENHEIM, D., HARTMANN, O. : Psychotherapeutic practice in paediatric oncology: four examples. *Br-J-Cancer* 82, 2000, 251-254.
 55. PENN, P. : Chronic Illness: Trauma, Language, and Writing: Breaking the Silence. *Fam-Process*, 40, 2001, 33-52.
 56. RAIMBAULT, G. : Children Talk about Death. *Acta-Paediatr-Scand* 70, 1981, 179-182.
 57. REAY, D., BIGNOLD, S. : „He Just Had a Different Way of Showing it“: Gender Dynamics in Families Coping with Childhood cancer. *J-Gender-Studies* 7, 1998, 39-53.
 58. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. : Dětská klinická psychologie. 3. vyd. Praha, Grada 1997.
 59. SANTROCK, J. W. : Life – Span Development. Dubuque, Wm. C. Brown Publishers 1992.
 60. SEVEROVÁ, J. : K některým aspektům osobnosti dětí s onkologickým onemocněním. *Psychol. a patopsychol. dieťaťa* 35, 2000, 344-350.
 61. SHAPIRO, J. : Family Reactions and Coping Strategies in Response to the Physically Ill or Handicapped Child: a Review. *Soc-Sci-Med* 17, 1983, 913-931.
 62. SIMONTON, O. C., MATTHEWS-SIMONTON, S., CREIGHTON, J. L. : Návrat ke zdraví. 1. vyd. Praha, Radost 1994.
 63. SLAVIN, L. A., O'MALLEY, J. E., KOOCHER, G. P. : Communication of the Cancer Diagnosis to Pediatric Patients: Impact on Long-Term Adjustment. *Am-J-Psychiatry* 139, 1982, 179-183.
 64. SLOPER, P., WHILE, D. : Risk Factors in the Adjustment of Siblings of Children with Cancer. *J-Child-Psychol-Psychiatry* 37, 1996, 597-607.
 65. SOBOTKOVÁ, I. : Psychologie rodiny. 1. vyd. Praha, Portál, 2001.
 66. SOURKES, M.B. : Siblings of the Child with a Life-Threatening Illness. *J-children in contemporary society* 19, 1987, 159-184.

-
67. SPINETTA, J. J. et al. : Long-Term Adjustment in Families of Children with Cancer. *J-Psychosoc-Oncol* 6, 1988, 179-191.
68. SPINETTA, J. J., RIGLER, D., KARON, M. : Anxiety in the Dying Child. *Pediatrics* 52, 1973, 841-844.
69. STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. : *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice, Albert 1999.
70. STUBER, M. L., KAZAK, A. E. : Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics* 100, 1997, 958-965.
71. SYŘIŠŤOVÁ, J. a kol. : *Skupinová psychoterapie psychotiků a osob s těžším somatickým postižením*. 1. vyd. Praha, Avicenum 1989.
72. VARNI, J. W. : Family Functioning Predictors of Adjustment in Children with Newly Diagnosed Cancer. *J-Child-Psychol-Psychiatry* 37, 1996, 321-327.
73. VODVÁŘKA, P. : *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*. /Skripta./ Ostravská univerzita 1997.
74. VOGELTANZ, V. : Etikoterapie: ke kořenům nemoci. *Regenerace* 4, 1996, 13.
75. VOGELTANZ, V. : Odlišný pohled. *Regenerace* 4, 1996, 6-7.
76. VOKURKA, M. : *Praktický slovník medicíny*. 2. vyd. Praha, Maxdorf, 1994.
77. VYHNÁLEK, M. : *Zkoumání vybraných dimenzí rodinného systému u cystických fibróz*. (Kandidátská disertace). Praha, FF UK 1987.
78. VYMĚTAL, J. : *Lékařská psychologie*. 1. vyd. Praha, Psychoanalytické nakladatelství – J. Kocourek 1999.
79. WHITE, D., WOOLLETT, A. : *Families: A context for development*. London, Falmer Press 1992.
80. ZEMANOVÁ, A. : Psychologické aspekty péče o děti s onkologickým onemocněním. *Zdrav. prac.* 32, 1982, 206-209.

9. PŘÍLOHY

FACES II

Předkládáme Vám 30 vět, jež popisují Vaší rodinu. Před pořadové číslo každé věty napište, prosím, číslo odpovědi podle stupnice uvedené dole.

1. Členové rodiny se v těžkých chvílích navzájem podporují.
2. V naší rodině každý může snadno vyjádřit svůj názor.
3. Je snadnější hovořit o problémech s lidmi mimo naši rodinu než se členy rodiny.
4. Každý z rodiny se podílí na závažnějších rodinných rozhodnutích.
5. Naše rodina se schází v jedné místnosti.
6. Děti mohou mluvit do své výchovy.
7. Naše rodina dělá věci společně.
8. Členové rodiny hovoří o problémech a mají dobrý pocit z jejich vyřešení.
9. V naší rodině jde každý svou cestou.
10. Střídáme se v plnění domácích povinností.
11. Členové rodiny znají navzájem své blízké přátele.
12. Je těžké vědět, jaká jsou v naší rodině pravidla.
13. Členové rodiny se při svých rozhodnutích radí s jinými členy rodiny.
14. Členové rodiny říkají, co chtějí.
15. Činí nám potíže vymýšlet, co bychom jako rodina mohli dělat.
16. Při řešení problémů se přihlíží k návrhu dětí.
17. Členové rodiny jsou si navzájem velmi blízcí.
18. Výchova v naší rodině je spravedlivá.
19. Členové rodiny mají blíže k lidem mimo rodinu než k jiným členům rodiny.
20. Naše rodina se snaží o nové cesty při řešení problémů.
21. Členové rodiny souhlasí s tím, co se rodina rozhodne udělat.
22. V naší rodině se všichni podílejí na povinnostech.
23. Členové rodiny spolu rádi tráví svůj volný čas.
24. V naší rodině je těžké docílit změny v zaběhaných pravidlech.
25. Členové rodiny se sobě doma vyhýbají.
26. Když vzniknou problémy, řešíme je kompromisem.
27. Schvalujeme vzájemně své přátele.
28. Členové rodiny se bojí říci, co mají na mysli.
29. Členové rodiny spíše hovoří jako dvojice, než aby něco dělali jako celá rodina.
30. Členové rodiny sdílejí své zájmy a koníčky.

Stupnice odpovědí:

1
ne,
skoro
nikdy

2
málokdy

3
někdy,
občas

4
často

5
ano,
skoro
vždy

Tabulka výsledků dotazníku FACES II

Číslo rodiny	Koheze			Adaptabilita			CDFC	Typ rodiny
	♀	♂	Ø	♀	♂	Ø		
1	58	57	57,5	47	45	46	10,30	středový
2	57	53	55	50	52	51	11,40	středový
3	52	58	55	45	41	43	7,07	středový
4	56	57	56,5	49	47	48	10,40	středový
5	52	52	52	45	42	43,5	4,27	vyvážený
6	55	55	55	36	41	38,5	7,82	středový
7	53	59 (♀)	56	48	51 (♀)	49,5	10,96	středový
8	59	-	-	47	-	-	-	extrémní
průměr	56,33	54,33	55,53	45,67	45,83	45,73	8,89	

Tabulka č. 3: Jednotlivé výsledky dotazníku FACES II

F-COPES dotazník**M/Ž****Instrukce:**

Nejdřív si přečtete možnosti odpovědí (nikdy, zřídka, někdy, často, vždy). Potom čtete jednotlivé výroky. U každého se rozhodnete, jak vystihuje vaše chování – zda a jak často takto reagujete na běžné i větší těžkosti a problémy v rodině.

Jestliže výrok úplně vystihuje vaši obvyklou reakci, zakroužkujete 5 (*vždy* takto reagujete). Jestliže výrok vůbec nevystihuje vaši reakci, zakroužkujete 1 (*nikdy* takto nereagujete). Reagujete-li popisovaným chováním *někdy*, zakroužkujete 3, reagujete-li tak pouze *zřídka*, zakroužkujete 2, reagujete-li tak poměrně *často*, zakroužkujete 4.

Zakroužkujte, prosím, příslušnou odpověď u každého výroku. **Děkujeme.**

Když se v naší rodině vyskytnou těžkosti nebo problémy, reagujeme tak, že...

	nikdy	zřídka	někdy	často	vždy
1. Podělíme se o své problémy s příbuznými	1	2	3	4	5
2. Hledáme podporu a povzbuzení u přátel	1	2	3	4	5
3. Víme, že máme sílu vyřešit hlavní problémy	1	2	3	4	5
4. Hledáme informace a radu u jiných rodin, které se setkaly s podobnými problémy	1	2	3	4	5
5. Hledáme radu u příbuzných (u prarodičů aj.)	1	2	3	4	5
6. Hledáme pomoc u sociálních úřadů a služeb, které se věnují rodinám v naší situaci	1	2	3	4	5
7. Víme, že v rodině najdeme sílu vyřešit naše problémy	1	2	3	4	5
8. Přijímáme pomoc a přátelské služby od známých (nákupy, vyřizování, hlídání dětí, pomoc v domácnosti)	1	2	3	4	5
9. Hledáme informaci a radu u praktického lékaře	1	2	3	4	5
10. Požádáme známé o přátelskou službu a pomoc	1	2	3	4	5
11. Stavíme se k problémům čelem, snažíme se je hned řešit	1	2	3	4	5
12. Díváme se na televizi	1	2	3	4	5
13. Dáváme najevo, že jsme dost silní	1	2	3	4	5
14. Navštěvujeme bohoslužby	1	2	3	4	5
15. Vnímáme těžkosti a stres jako součást života, jako fakt	1	2	3	4	5
16. Podělíme se o starosti s blízkými přáteli	1	2	3	4	5
17. Víme, že v tom, jak budeme schopni vyřešit rodinné problémy, hraje velkou roli náhoda	1	2	3	4	5
18. Sportujeme s přáteli, abychom zůstali fit a zbavili se napětí	1	2	3	4	5
19. Víme, že těžkosti se objevují i nečekaně	1	2	3	4	5
20. Více se stýkáme s příbuznými (společné akce)	1	2	3	4	5
21. Vyhledáváme profesionální poradenství pro rodiny	1	2	3	4	5
22. Věříme, že zvládneme své vlastní problémy	1	2	3	4	5
23. Zapojujeme se do různých aktivit církve	1	2	3	4	5
24. Formulujeme si rodinný problém pozitivněji, abychom jím nebyli moc zdeptaní	1	2	3	4	5
25. Ptáme se příbuzných, co si myslí o našich problémech	1	2	3	4	5
26. Cítíme, že i když se dobře připravíme, stejně budeme problémy obtížně zvládat	1	2	3	4	5
27. Hledáme radu u duchovního (kněze)	1	2	3	4	5
28. Věříme, že problém se časem vyřeší	1	2	3	4	5
29. Podělíme se o problémy se známými či sousedy	1	2	3	4	5
30. Věříme v Boha	1	2	3	4	5

Tabulky výsledků dotazníku F-COPES

Číslo rodiny	Subškála I		
	♀	♂	Ø
1	33	24	28,5
2	31	19	25
3	25	27	26
4	27	29	28
5	20	22	21
6	16	22	19
7	27	20(♀)	23,5
8	17	-	-
Ø celkem	24	23,83	23,92

Tabulka č.4: Výsledky subškály I

Číslo rodiny	Subškála II		
	♀	♂	Ø
1	35	34	34,5
2	27	31	29
3	29	26	27,5
4	34	35	34,5
5	27	25	26
6	32	32	32
7	30	24(♀)	27
8	31	-	-
Ø celkem	29,89	30,5	30,2

Tabulka č.5: Výsledky subškály II

Číslo rodiny	Subškála III		
	♀	♂	Ø
1	4	4	4
2	4	4	4
3	5	7	6
4	4	4	4
5	4	8	6
6	5	5	5
7	9	6(♀)	7,5
8	4	-	-
Ø celkem	5	5,33	5,17

Tabulka č.6: Výsledky subškály III

Číslo rodiny	Subškála IV		
	♀	♂	Ø
1	14	8	11
2	10	7	8,5
3	8	8	8
4	9	14	11,5
5	8	9	8,5
6	11	10	10,5
7	8	6(♀)	7
8	8	-	-
Ø celkem	9,11	9,33	9,22

Tabulka č.7: Výsledky subškály IV

Číslo rodiny	Subškála V		
	♀	♂	Ø
1	13	12	12,5
2	12	18	15
3	12	16	14
4	11	12	11,5
5	11	10	10,5
6	12	9	10,5
7	15	13(♀)	14
8	11	-	-
Ø celkem	12,22	12,83	12,53

Tabulka č.8: Výsledky subškály V

Číslo rodiny	Celkové skóre		
	♀	♂	Ø
1	99	82	90,5
2	84	79	81,5
3	79	84	81,5
4	85	94	89,5
5	70	74	72
6	76	78	77
7	89	69(♀)	79
8	71	-	-
Ø celkem	80,22	81,83	81,03

Tabulka č.9: Celkové skóre

CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI

1. Děti mají být přijímány do nemocnice jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají mít 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 nemocné 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 mít 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 školeného personálu, 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 uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu. (22)

KLÍČOVÁ SLOVA:

Dítě

Rodina

Nádorové onemocnění

Koheze

Adaptabilita