

# Psychosociální potřeby u onkologicky nemocných dětí

Nikola Maulerová

---

Bakalářská práce  
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Nikola Maulerová**

Osobní číslo: **H13873**

Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Psychosociální potřeby u onkologicky nemocných dětí**

Zásady pro vypracování:

**Studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti dětské psychologie a onkologie.**

**Příprava metodiky.**

**Realizace průzkumu formou rozhovorů.**

**Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.**

**Prezentace výsledků šetření a návrh doporučení pro praxi.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: tisková/elektronická

Seznam odborné literatury:

**JAMES, Susan Rowen, Kristine Ann NELSON a Jean Weiler ASHWILL. Nursing care of children: principles & practice. 4th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier/Saunders, 2013. 851 p. ISBN 978-1-4557-0366-1.**

**KOUTECKÝ, Josef a Markéta CHÁŇOVÁ. Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 215 s. ISBN 80-7254-332-6.**

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

**SIKOROVÁ, Lucie. Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.**

**ŠAMÁNKOVÁ, Marie. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.**

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Andrea Filová**

Ústav zdravotnických věd


Datum zadání bakalářské práce:

**13. ledna 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**20. května 2016**

Vc Zlíně dne 13. ledna 2016



doc. Ing. Anežka Lengálková, Ph.D.  
děkanka





Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Deju na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby<sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3<sup>2)</sup>;
- podle § 60<sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60<sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 15.1.2016



<sup>1)</sup> zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejněním ve vědeckých pracích

<sup>2)</sup> Zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3

<sup>3)</sup> Zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 odst. 1



## **ABSTRAKT**

**Cíl:** Cílem předložené bakalářské práce bylo zjistit, jak vnímají děti s onkologickou diagnózou psychosociální potřeby a jaké potřeby jsou pro ně nejdůležitější.

**Metodika:** Výzkum byl proveden kvalitativní metodou. Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor s dětmi v udržovací fázi léčby nebo po skončení udržovací fáze. Celkem bylo realizováno 6 rozhovorů s dětmi, z nichž u většiny byl přítomný rodič, který musel vždy udělit souhlas.

**Výsledky:** Z rozhovorů vyplývá, že jednotlivé potřeby dětí se v některých oblastech lišili, v jiných však odpovědi byly téměř shodné. Rozdílnosti si můžeme povšimnout zejména ve věku dětí. Nejdůležitější ze všeho však pro všechny děti byli jejich rodiče, jelikož každé z dětí odpovědělo, že právě rodiče byli ti, kteří jim dodávali sílu s nemocí bojovat. Jednotlivé výsledky jsou zpracovány v kapitole Výsledky.

**Závěr:** Psychosociální potřeby jsou velmi individuální záležitostí. Je proto nutné přijmout dítě takové, jaké je se všemi jeho potřebami, a snažit se, tyto potřeby nejlépe uspokojovat. Zejména v období těžké nemoci. Výsledky průzkumu ukazují, že je pro nemocné dítě nezbytné být v kontaktu s rodiči.

**Klíčová slova:** dítě, psychosociální potřeby, onkologické onemocnění, rodina, hospitalizace, ošetřovatelství, péče

## **ABSTRACT**

**Objective:** The aim of this thesis was to determine how children with oncological diagnosis perceive psychosocial needs and what needs are the most important to them.

**Methodology:** The research has been done by using a qualitative method. Data were collected through semi-structured interview conducted with children in the maintenance phase of treatment or after a maintenance phase. Totally 6 interviews with children were realised, in most of them parents were presented who always had to give consent.

**Results:** The interviews indicate that it is the individual needs of children in some areas differed, however, in other responses were almost identical. Divergence we can notice those aged children. Most important of all, however, for all children who their parents were, since each of the children responded that it was the parents were the ones who gave them the strength to fight the disease. Unions deleterious results are presented in chapter Results.

**Conclusions:** Psychosocial needs are very individual matters. It is necessary to accept the child such as it is with all its needs and try to best meet these needs. Especially, in time of illness. The results of research show that for a sick children is necessary to be in touch with parents.

Keywords: children, psychosocial needs, cancer, family, hospitalization, nursing, care

Děkuji paní **Mgr. Andree Filové, RN**, vedoucí mé bakalářské práce, za odborné vedení, užitečné rady, podporu a vstřícnost, kterou mi během psaní práce poskytla a také za čas, který mi věnovala během konzultací.

Děkuji také rodičům a nemocným dětem za poskytnuté informace, a také staniční a vrchní sestře dětského hemato-onkologického oddělení za spolupráci.



Prohlašuji, že jsem práci s názvem Psychosociální potřeby u onkologicky nemocných dětí vypracovala samostatně a veškeré použité zdroje jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

## **OBSAH**

<b>ÚVOD.....</b>	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>12</b>
<b>1 NEJČASTĚJŠÍ NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ V DĚTSKÉM VĚKU .....</b>	<b>13</b>
1.1 DRUHY NÁDORŮ U DĚTÍ.....	13
1.2 SPECIFIKA NÁDORŮ U DĚTÍ A MLADISTVÝCH .....	16
<b>2 VYMEZENÍ POJMŮ POTŘEBA A JEJÍ USPOKOJENÍ .....</b>	<b>18</b>
2.1 TRÍDĚNÍ POTŘEB, MOTIVUJÍCÍ FAKTORY .....	18
2.2 USPOKOJENÍ POTŘEB A RIZIKA NEUSPOKOJENÍ .....	19
<b>3 PSYCHICKÉ A SOCIÁLNÍ POTŘEBY ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH DĚTÍ .....</b>	<b>21</b>
3.1 PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA.....	21
3.2 PSYCHOSOCIÁLNÍ POTŘEBY .....	22
3.2.1 Potřeba určitého množství, proměnlivosti a kvality vnějších podnětů.....	22
3.2.2 Potřeba určité stálosti, řádu, a smyslu v podnětech .....	23
3.2.3 Potřeba jistoty a bezpečí.....	24
3.2.4 Potřeba identity, společenského uplatnění a společenské hodnoty .....	24
3.2.5 Potřeba otevřené budoucnosti nebo životní perspektivy.....	25
3.2.6 Potřeba lásky a sounáležitosti .....	26
3.2.7 Další psychosociální potřeby .....	27
<b>4 PSYCHICKÁ STRÁNKA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH.....</b>	<b>28</b>
4.1 REAKCE NA ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ .....	28
<b>5 SESTRA A JEJÍ VÝZNAM V PÉČI O NEMOCNÉ DÍTĚ .....</b>	<b>31</b>
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>33</b>
<b>6 METODIKA .....</b>	<b>34</b>
6.1 FORMULACE PROBLÉMU .....	34
6.2 CÍLE PROBLÉMU .....	34
6.3 POUŽITÉ METODY .....	35
6.4 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU .....	35
6.4.1 Způsob výběru výzkumného souboru .....	35
6.4.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	36
6.4.3 Organizace průzkumu .....	36
6.4.4 Demografické údaje .....	37
<b>7 VÝSLEDKY.....</b>	<b>40</b>
<b>8 DISKUZE.....</b>	<b>51</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>57</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>59</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>63</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>64</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>65</b>

## ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá psychosociálními potřebami dětí, které onemocněly nádorovým onemocněním. Je jisté, že se tato oblast potřeb během nemoci mění, a proto se tímto tématem zabývám. Nemoc je něco, co si nechceme u dítěte představit. Zejména pak nádorové onemocnění je těžké nejen pro dítě samotné, ale také i pro celou rodinu. Je jisté, že během onemocnění se jednotlivé potřeby pacientů mění, některé ztrácí na významu, jiné naopak svoji hodnotu zvyšují.

Tuto práci jsem si vybrala, jelikož jsem vždy s nemocnými dětmi soucítila a také proto, že je toto téma zatím, dle mého názoru málo prozkoumaná oblast. V rámci praxe ve škole, jsem také absolvovala týden na dětském hemato-onkologickém oddělení, kde jsme se s takto nemocnými dětmi měla možnost osobně setkat. Myslím, že tato oblast je velmi široká a každý tuto nemoc vnímá jinak. Každý máme jiné hodnoty potřeb a jinak je uspokojujeme. Proto lze tvrdit, že potřeby jsou do jisté míry individuální záležitostí pro každého z nás.

Teoretická část předložené bakalářské práce se zabývá popisem nejčastějších nádorových onemocnění u dětí. Významná část je však tvořena popisem psychosociálních potřeb a také je zde kapitola věnována zdravotnickým pracovníkům, a tomu jak lze dítěti pomoci s uspokojením těchto potřeb.

Praktická část bude sestavena na základě rozhovorů s nemocnými dětmi. Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit psychosociální potřeby u onkologicky nemocných dětí. Dílčími cíli jsem chtěla zjistit, jak se jednotlivé psychosociální potřeby vlivem nemoci mění, a která potřeba naopak v době nemoci převládá. Zda má nemoc vliv na výhled dítěte do budoucnosti, jak nemoc změnila sociální vztahy, a také děti samotné. Tyto informace jsem sem zjišťovala nejen od dětí, ale na některé z některých z otázek se vyjadřovali i rodiče, kteří u rozhovoru byli přítomni.

Výsledky průzkumu by měly přispět k lepšímu pochopení jednotlivých psychosociálních potřeb u takto nemocných dětí. Práce může také posloužit jako inspirace pro lepší uspokojování potřeb nebo jako rada, na jaké potřeby se nejvíce zaměřit.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 NEJČASTĚJŠÍ NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ V DĚTSKÉM VĚKU

Snad nikdo z nás si nechce představit, že dítě, které je teprve na začátku poznávání světa, nebo v období prvních lásek a získávání nových zkušeností onemocní právě touto těžkou nemocí, které má zdlouhavou a ne vždy úspěšnou léčbu. Tato diagnóza se podepíše nejen na rodině, ale hlavně na samotném dítěti, které musí samo čelit novým zkušenostem, které přicházejí spolu s léčbou.

Následující kapitola je zaměřená na onkologickou problematiku, tedy na typy nádorů, které jsou nejčastější v dětském věku. Další část je pak zaměřena na specifika nádorů.

### 1.1 Druhy nádorů u dětí

#### **Ewingův sarkom (ES) a periferní primitivní neuroektodermální nádor (PNET)**

Jde o příbuzné nádory buďto kostí nebo měkkých tkání. Největší výskyt je zaznamenán u dětí mezi desátým až patnáctým rokem života, a to častěji u chlapců. Ewingův sarkom se nejčastěji vyskytuje v kostech pánve nebo se nachází v diafýze stehenní kosti a holenní.

**Příznaky:** Mezi klinické příznaky nádoru patří bolestivost, zarudnutí, otok, zduření kosti. V místě nádoru dochází ke zlomenině kosti a to bez mechanického působení, zcela samostatně, či po úraze. Další příznaky se různí dle místa lokalizace nádoru. U dětí s tímto onemocněním můžeme najít i nespecifické příznaky jakou jsou úbytek hmotnosti, celkové neprospívání jedince či horečky, které jsou také velmi časté (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 46; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 141).

#### **Germinální nádory**

Jedná se o skupinu nádorů, které začínají ve zhoubné zárodečné buňce. Jednotlivé nádory, patřící do této skupiny se nazývají teratom, seminom a germinom. Pohlavní orgány, tedy vaječníky nebo varlata, jsou hlavním místem vzniku. Jedním z typů nádoru je i sarkokokcygeální teratom, jehož znakem je, že bývá do 4. měsíce života benigní, v pozdějším věku se však stává zhoubným (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 47–48).

#### **Hepatoblastom**

Ačkoli nádory jater jsou v dětském věku vzácné, typickým, který se může vyskytnout je hepatoblastom. Tento nádor se vyskytuje nejčastěji do jednoho roku, takže postihu-

je zejména kojence a batolata a to především chlapeckého pohlaví (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 49).

**Příznaky:** Postupné zvětšování břicha bývá prvním příznakem. Někdy s bolestí, s horečkami, kůže může zežloutnout, aj. (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 153).

### **Histocytóza**

*„Jde o značně různorodou skupinu chorob, která zahrnuje jak onemocnění nenádorová, tak onemocnění zhoubná, rychle se šířící s charakterizovaným patologickým prostoupením zdravé tkáně nádorově změněnými buňkami mízního systému (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 50).“*

Příčiny vzniku nejsou doposud objasněny. Rozeznáváme celkem 3 základní skupiny histocytóz (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 123).

### **Hodginova choroba**

Jedná se o onemocnění mízního systému, které je zhoubné. Nejčastěji se objevuje u dětí do patnácti let věku. Ovšem její vrchol je mezi patnáctým až třicátým rokem života, a to zejména u chlapců (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 53; Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 116).

**Projevy:** Nebolestivé zvětšení lymfatických uzlin, nejčastěji na krku. V pozdějším stádiu se šíří do orgánů. V případě, že se zvětší mediastinální uzliny, dochází k rozvoji kašle a dušnosti z útlaku dýchacích cest. Objevují se nespecifické příznaky v podobě horečky a úbytek hmotnosti (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 116).

### **Nehodginské lymfomy**

Jedná se o zhoubné onemocnění lymfatického systému. Tyto nádory patří mezi nejrychleji rostoucí a jsou třetím nejčastějším zhoubným onemocněním u dětí. Vyskytují se nejčastěji ve věku kolem desíti let.

**Příznaky:** Příznaky jsou odlišné dle lokalizace. Často se tento nádor projeví až jako život ohrožující příhoda (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 58).

### **Osteosarkom**

Tento velmi zhoubný nádor kostí se vyskytuje nejčastěji ve věku mezi desátým až dvacátým rokem života a to zejména u mužského pohlaví. Osteosarkom nejčastěji zasahuje metafýzy dlouhých kostí v lokalizaci blízko kloubu kolene.

**Příznaky:** Prvními příznaky jsou zejména noční bolesti postižené kosti, později zduření. Dalším příznakem je pak snížení funkce dané kosti či dokonce zlomenina, která vzniká patologicky (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 143).

### **Leukémie**

Leukémie je nejčastější onemocnění nádorového charakteru, které se u dětí vyskytuje. Jeho četnost je asi 30-35 % všech maligních nádorů. Ročně se leukémie diagnostikuje až u devadesáti dětí a to zejména mezi druhým až pátým rokem života, zejména u chlapců (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 53).

Toto onemocnění krvetvorné tkáně existuje v různých formách:

- Akutní lymfoblastická leukémie
- Akutní myeloidní leukémie (AML)

Pro akutní leukémii je typické rychlé zmnožení buněk v kostní dřeni, které vyvolávají leukémii. Tento stav vede k tomu, že se snižuje počet zdravých krvinek v krvi. Příznaky akutní leukémie jsou například krvácení z nosu, drobná tečkovitá krvácení, únava, malátnost, pocit dušnosti. Tím, že se snižuje i počet bílých krvinek dochází u pacientů k častým infekcím, jako jsou například angíny (Vorlíček, Abrhámková, Vorlíčková, 2012, s. 381).

### **Chronická myeloidní leukémie (CML)**

Chronická myeloidní leukémie se u dětí vyskytuje velmi zřídka. Průměrný věk výskytu se uvádí na třináct let (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 105–114).

### **Nádory centrálního nervového systému**

Nádory mozku a míchy bývají nejčastěji u dětí od dvou do desíti let věku. Hlavním místem, ze kterého nádor roste, jsou gliální buňky. Lokalizace nádoru je velmi nebezpečná a může ohrožovat život dítěte utlačováním cév, či prorůstáním do životně důležitých struktur mozku (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 53–54).

### **Nefroblastom**

Nefroblastom neboli Wilmsův nádor, je zhoubný nádor ledvin. Tento nádor je typický pro dětský věk mezi druhým až třetím rokem života. U chlapců se vyskytuje více. Nádor rychle roste a velmi rychle tvoří metastázy (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 53). Často

nejdou přítomné žádné klinicky významné příznaky (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 147).

### **Neuroblastom**

Neuroblastom nádor z tkáně sympatiku, je typický pro první roky života dítěte. Průměrný věk dítěte, kdy je neuroblastom diagnostikován je pouhých 22 měsíců. V době, kdy se stanoví diagnóza, je však u více než poloviny dětí zaznamenána přítomnost metastáz. Projevuje se nespecifickými příznaky (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 133).

### **Retinoblastom**

Zhoubný nádor vychází ze sítnice oka a většinou se projevuje do čtyř let věku. Klinicky se projevuje bělavým reflexem v zornici, který vzniká odrazem světelných paprsků od nádoru, takže si můžeme povšimnout divného „lesknutí“ oka. V pozdější době se začíná růstem nádoru zvyšovat také nitrooční tlak, což způsobuje bolest v očním okolí (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 61).

### **Sarkomy měkkých tkání**

Sarkomy měkkých tkání jsou maligní nádory. Častý je nádor zvaný rhabdomyosarkom, který vzniká v příčně pruhovaných svalech. Hlava a krk jsou jedním z nejhlavnějších oblastí, kde se sarkomy nacházejí. Dále pak močopohlavní oblast a svalstvo končetin a trupu (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 63). Nejčastějším typem je rhabdomyosarkom, který je nečastější a nejzávažnější. Nádory měkkých tkání jsou charakteristické svým rychlým růstem a časnou schopností metastazovat. Proto má většina dětí léčbu zahájenou až ve 3. klinickém stádiu.

**Příznaky:** Každý nádor má dle své lokalizace jiné příznaky. V místě nádoru je však velice často nepohyblivé zduření, které je nebolestivé a tuhé. Dalšími příznaky jsou obtížné močení, paréza, porucha funkce končetin a také nespecifické příznaky, jako jsou horečka, úbytek na váze a celkové slábnutí (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 137).

## **1.2 Specifika nádorů u dětí a mladistvých**

Mnohé z příčin vzniku rakoviny u dětí nejsou dosud zcela jasné. Jedna z možných variant je vliv genetiky. Diagnostika onkologického onemocnění u dětí je poměrně složitá, jelikož se u nich objevují příznaky, které mohou naznačovat běžná dětská onemocnění.



Nádorové onemocnění je prý 2. nejčastější příčina úmrtí u dětí. Nejvíce se vyskytuje zejména leukémie, nádory mozku a lymfomy (Asselin, 2011, cit. dle James, Nelson, Ashwill, 2013, s. 599).

Je také nutno zmínit, že nádory se u dětí mnohdy liší od nádorů dospělých lidí v následujících věcech:

- Biologie nádorů dětí a mladistvých:

Na rozdíl od dospělých je u dětí nádor závažnější zejména rychlým růstem a časným metastazováním. Platí také, že čím mladší dítě je, tím nápadnější a závažnější tyto biologické vlastnosti jsou. U dětí se předpokládá, že na vzniku nádorů mají vliv dědičné dispozice, více než u dospělých pacientů.

- Histogeneze:

U dětí vznikají nádory z krvetvorné tkáně, z mezodermy a neuroektodermy. U dospělých jsou to pak zejména karcinomy.

- Lokalizace:

U dětí převažuje nádor z krvetvorné soustavy, tedy leukémie, lymfomy. Zejména tedy nádory postihující kosti a měkké tkáně.

- Symptomatologie:

Symptomy u dětí jsou nespecifické a celkové (např. hubnutí, mrzutost, plačtivost, únava aj.). U dospělých jsou to naopak lokální příznaky nemoci (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 17–18).

- Epidemiologie nádorů dětí a mladistvých

Nádory u dětí se mohou objevit v kterémkoli věku dítěte, ale pro určitou věkovou skupinu vždy jiný druh nádoru (viz výše). Typické nádory pro dospělé pacienty se začínají vyskytovat v postpubertálním období. V současné době však nemůžeme jednoznačně říci, že se u dětí daný nádor, typický pro dospělé nevyskytne. U dětí je nejčastější výskyt onemocnění mezi nultým až pátým rokem a poté v době puberty. V mladším věku se jedná o embryonální nádory tedy např. retinoblastom a nádory mozku. V dospívání jde pak o nádory kostí a měkkých tkání, varlat, a lymfomy (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 143; Linkos, 2016, b. s.).

## 2 VYMEZENÍ POJMŮ POTŘEBA A JEJÍ USPOKOJENÍ

### 2.1 Třídění potřeb, motivující faktory

Nakonečný (2009, s. 248) chápe potřebu jako stav nedostatku toho, co člověk potřebuje pro biologické a sociální bytí. Potřeby jsou základními motivy nedostatku. Chování člověka neboli instrumentální aktivita vede k dosažení cíle, tedy redukcí potřeb, s různým druhem uspokojení, jako je např. nasycení, pocit jistoty a další (Nakonečný, 2009, s. 249). Psychologicky slovník zase označuje potřebu jako něco, čeho se chce organismus zbavit, nebo naopak získat. Potřebu můžeme tedy označit i jako nedostatek. S potřebou jedince souvisí také jeho hodnoty, na základě nichž mohou být potřeby saturovány a na rozdíl od systému potřeb se mění (Hartl, 1993, s. 151–152).

Potřeby můžeme jednoduše rozdělit na biologické, psychické a sociální. Psychické potřeby mají význam v rozvoji intelektu, vůle, citů, chování, spolupráce s okolím, chápání sebe i ostatních. Socializace člověka je pak otázkou uspokojování sociálních potřeb. Potřeby můžeme také rozdělit na primární a sekundární. Primární jsou vrozené potřeby, tedy takové, které vychází z vrozených mechanismů. Sekundární potřeby jsou naopak získané učením (Sikorová, 2011 s. 13–31). Můžeme tedy říci, že tyto potřeby se liší podle jedince a nejsou vrozené. Šamánková a kol. (2007, s. 17) říká, že psychické potřeby závisí na tom, jak člověk přijímá svět, což je velmi individuální záležitost. Sociální potřeby jsou odrazem prostředí, ve kterém se jedinec nachází.

Nejnámější rozdělení potřeb přinesl A. H. Maslow (viz příloha P IV). Jeho hierarchické uspořádání potřeb je seřazeno na základě naléhavosti, nikoliv dle chování a to následovně (od vývojově nižších tedy fyziologických, po vývojově vyšší):

- Potřeba sebeaktualizace- pouze u zdravých lidí, s uspokojenými základními potřebami.
- Potřeby sebeoceny a úcty
- Potřeby náležitosti a lásky
- Potřeby jistoty
- Fyziologické potřeby (Sikorová, 2011 s. 16–17).

Maslow tvrdil, že všechny potřeby, kromě vyšších potřeb jsou uspokojovány tzv. redukcí nedostatku. Vyšší potřeby ale mohou nastoupit, až pokud má jedinec uspokojeny nižší potřeby a jejich cílem je přivodit příjemné napětí. Jedná se tedy o jakousi in-

dukci napětí. Pokud má člověk uspokojeny základní potřeby je bez motivace a vystupují potřeby vyšší, které jsou však neukojitelné (Sikorová, 2011 s. 20–21).

Jinými osobnostmi zabývajícími se potřebami dětí byli Z. Matějček a J. Langmeier.

Jimi popsané potřeby zní následovně:

- Potřeba stimulace
- Potřeba orientace, smysluplného učení
- Potřeba citové jistoty a bezpečí
- Potřeba seberealizace
- Potřeba otevřené budoucnosti (Šamánková a kol., 2007, s. 61).

## 2.2 Uspokojení potřeb a rizika neuspokojení

Na základě jedincových zkušeností dochází k utváření specifických motivů, a proto své potřeby každý uspokojujeme dle sebe. Je tedy nutné brát Maslowovu pyramidu potřeb s určitou rezervou. Potřebou se rozumí motivační stav. Samotná motivace pak vede k ukojení náležité potřeby. Stejně jako uspokojování potřeb je i motivace u lidí jiná a to dle jejich vnějších a vnitřních situací. Síla uspokojení nezávisí jen na síle popudu, ale i na očekávání, jakého upokojení dosáhneme. Už od raného dětství, kdy se dítě socializuje, se dostává do styku s kulturou a normami dané společnosti, které pak mají vliv na potřeby člověka (Sikorová, 2011, s. 19).

Říčan (2010, s. 106) udává, že pud je motiv, který je složený z emocí a instinktů, můžeme jej tedy považovat za biologický a psychologický. Jedinec si tento pud do určité míry uvědomuje. Právě pud nás motivuje k tomu, abychom dosáhli určitý cíl.

Zájmy lze charakterizovat jako jakési odvozené potřeby, které mají základ v psychologických potřebách, a která se uspokojují danou činností (Říčan, 2010, s. 108).

Potřeby můžeme uspokojovat žádoucím způsobem nebo nežádoucím, podle toho, jak jsou ve shodě se sociálně-kulturními hodnotami jedince, zákonem a zda neškodí jiným lidem (Trachtová, Fojtová, Mastiliaková, 2008, s. 10).

Potřeba aktivuje proces motivace. Motivace udává jak, jakou silou a jak dlouho se bude dotyčný chovat a jednat. Pro motivaci je také významné sociální prostředí rodiny, hodnoty a výchova dítěte, jelikož ovlivňují motivaci, jeho potřeby a také způsob, jakým bude potřeby uspokojovat (Trachtová, Fojtová, Mastiliaková, 2008, s. 11).

Jobánková (2003, s. 26, 29) sděluje, že dosažení potřeby na tělesné úrovni člověk pociťuje jako slast, libost, uvolnění a uspokojení. Vyšší cíle nám pak přinesou pocit sebeuspokojení, hrdost, pýchu, radost, vzrušení. Hodnotu lidské potřeby ovlivňuje socializace a také způsob uspokojování.

Tak například pokud má dítě uspokojenou potřebu lásky, nemá v pozdějším věku problém se schopností nezávislé lásky, se schopností milovat bez ztráty autonomie. Naopak neuspokojená potřeba se pak projeví bázlivostí, napjatostí, nervozitou, starostlivostí (Sikorová, 2011, s. 21).

Vágnerová (2005, s. 34) říká, že pokud nemá dítě dostatečně potřeby uspokojovány, mění tato potřeba svoji intenzitu a také způsob uspokojování. Má to zejména vliv na zdravý vývoj osobnosti. Dítě, které nemá dostatek citu, tak například začne hromadit hračky, jako obranný mechanismus (Vágnerová, 2005, s. 34).

Ne vždy však člověk může dosáhnout toho, po čem touží a musí se pasovat s různými překážkami. Jedním z nich je i nemoc. Frustrace vzniká v případě, kdy na základě překážek dochází k pasivitě, tedy nečinnosti člověka. Tento stav pak vytváří v člověku pocity agrese, napětí, vzteku a pocitům zklamání. (Šamánková a kol., 2011, s. 15). Jde o to, že potřeba není z nějakého důvodu uspokojována. U dětí se většinou setkáme s tím, že nedokáží určit příčinu frustrace. Frustrované dítě poznáme tak, že je unavené, apatické. Můžeme si povšimnout zrudnutí, agresivity. Stává se nekomunikativní, nechce spolupracovat a další (Sikorová, 2012, s. 22).

O psychické deprivaci píše Matějček (2001, s. 59, 76) tak, že vzniká, pokud nemá dítě dostatečně dlouho a v dostatečném množství uspokojovány základní psychické potřeby. Nemoc je pro člověka zátěž, a může vést až k porušení vývoje.

Jobánková (2003, s. 29) chápe derivaci, jako nedostatek toho, co potřebujeme k uspokojení potřeby.

### 3 PSYCHICKÉ A SOCIÁLNÍ POTŘEBY ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH DĚTÍ

Většina dospělých by se chtěla vrátit do dětských let, tedy do období bez starostí a radosti. Ovšem ne u všech dětí je toto období až tak bezstarostné. Následující kapitola je zaměřená na problematiku, která se společně s onkologickou diagnózou objeví a na jednotlivé psychosociální potřeby, které jsou pro dítě ty nejdůležitější.

Dítě v období nemoci má stejné potřeby, které mělo před onemocněním, avšak mění se jejich naléhavost a důležitost jejich uspokojování. U dítěte se dostavuje ve velké míře pocit ohrožení, to ne jen samotnou nemocí, ale hlavně zdravotnickým personálem a léčbou, jež onemocnění provází (Šamánková a kol., 2011, s. 61).

#### 3.1 Psychosociální problematika

Dle Říčana a Krejčířové (2006, s. 79) je chronické onemocnění stresující jak pro rodinu, tak i pro dítě samotné. Takovéto onemocnění většinou znamená léčebné zákroky, z kterých mají děti strach. Také odloučení od kamarádů a rodiny při hospitalizaci, různé diety, změny v chování rodičů a jiná opatření a změny, které narušují běžný denní režim dítěte.

U dětí je socializace velmi důležitá oproti dospělým pacientům, jelikož si teprve začíná život utvářet, a budovat. Vyčlenění ze společnosti může mít vliv na psychickou stránku dítěte, kdy se mohou objevovat pocity méněcennosti, pokoření, krivdy, pocit trestu za něco, co neprovedl. Je nutné, abychom dítě s přihlédnutím na jeho zdravotní stav vystavovali společenským aktivitám. Návštěva školy, v době, kdy neprobíhá léčba za hospitalizace, je důležitá pro udržování kontaktů s kamarády, nebo návštěva zájmových kroužků. Pokud se dítě vyléčí, mohou ho doprovázet sociální problémy i po skončení léčby. Je nezbytné tyto problémy odstranit, jinak mohou mít za následky psychické problémy (Koučeký, Cháňová, 2003, s. 133–135).

Matějček (2001, s. 78) říká, že pokud nemá dítě možnost poznat a osvojit si sociální role má to vliv na jeho sociální vývoj. Jak říkají Říčan a Krejčířová ve své knize (2006, s. 80) na psychickém stavu se podepisuje jak nemoc, tak i rodinné vztahy.

## 3.2 Psychosociální potřeby

Primární psychologické potřeby se dle Říčana (2010, s. 105) dají považovat za odvozené od fyziologických potřeb, jelikož se vytváří na vrozeném základě, které tvoří i fyziologické potřeby. Seznam psychologických, primárních potřeb je rozmanitý a není žádný, který by byl obecně uznáván.

Při hospitalizaci, která je při nádorových onemocněních nezbytná, se člověku mění jednak sociální prostředí, i sociální role. S tímto se také mohou měnit i jedincovi sociální potřeby (Špaténková, 2004, cit. dle Bužgová, 2015, s. 71).

Říčan a Krejčířová (2006, s. 81) sdělují, že nemoc znamená pro každého jakési omezení v možnosti rozhodování a jeho autonomii. Významné postavení proto mají v nemocnici zejména herní terapeuti, jejichž cílem je například seznámit dítě s nemocí pomocí symbolické hry. Je však nutné si uvědomit i to, že je podstatné si uvědomit zejména věk, ve kterém se nemoc objevila.

Pro kojenecký věk můžeme říci, že je nejdůležitější zejména vztah s matkou a při hospitalizaci se odloučení projevuje separační úzkostí. Batolecí věk je typický zejména pohybem, a pokud nemoc omezuje dítě v pohybu, vnímají to velmi špatně. V předškolním věku je pro dítě nezbytný prostor ke hře. Je důležité dítě před zákrokem dostatečně informovat, jinak si to může spojit s trestem. Právě od tohoto věku je nutností dítě o nemoci informovat. V mladším školním věku dítě začíná hledat nějakého „hrdinu“, kterým může být například dítě, které si stejnou nemocí prošlo. Zároveň je pro něj důležitý sociální kontakt s kamarády a jinými dětmi. U dětí v pubertě se můžeme setkat s tím, že nerespektují autoritu. Velmi důležitá je pro ně tělesná stránka. Právě období dospívání je spjato tím, že pacient je méně odolný vůči stresu a je tak snadněji zranitelný (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 80–83). Také James, et al. (2012, s. 253) ve své knize říká, že právě věk a doba nástupu onemocnění ovlivňují reakci dítěte na onemocnění

### 3.2.1 Potřeba určitého množství, proměnlivosti a kvality vnějších podnětů

Uspokojení této potřeby zvyšuje naladění organismu k aktivitě. Podněty k potřebě jsou však nemocí v několika ohledech sníženy (Šamánková a kol., 2011, s. 61)

Omezení se týká pohybu dítěte, kdy se nemůže aktivně zapojit do hledání podnětů. Smysly jsou tím pádem méně stimulovány. Jelikož je tato potřeba spojená s aktivizací organismu, při menších stimulech dítě není dostatečně aktivní v tom, aby si podněty samo

hledalo. Velice často rodina, ač v dobrém úmyslu, dítě omezuje v různých zájmech, jelikož mají strach o jeho zdraví, avšak zcela zbytečně. Nemocnice dětem nedává dostatek přívodů k podnětům, proto je potřeba, abychom v rámci ošetrovatelské péče nabízeli dítěti dostatečné množství těchto podnětů (Šamánková, 2011, s. 61–62). Vágnerová, (2005 s. 34) říká, že dítě může následkem nemoci ztratit zájem o získávání nových kontakt. Přestane se zajímat o dění kolem sebe a o nové zkušenosti dokonce nemusí vůbec stát. Pacient tak cítí pocity nudy, nepotřebnosti, má pocity mrzutosti. Tento stav je pro děti náročný. Sestra by se měla podílet na vybavení oddělení, zajištění hraček dle věku dítěte, a vybavení oddělení. Šamánková a kol. (2011, s. 61–62) ve své knize radí, abychom při ošetrování nemocného dítěte ukazovali různé předměty, mluvit na dítě, povzbuzovat jej k činnosti, které zvládl a také se zajímat i o jeho osobní věci, tedy hračky, hudbu, knížky. Také Zahálková (2005, s. 83–84) říká, že dítě se potřebuje rozvíjet ve všech směrech už u kojeneckého věku. Současně zde píše, že pokud nemá dítě dostatek způsobů, jak se rozvíjet, dochází k opožďování ve vývoji. I zde platí, že rodina nejlépe zajišťuje uspokojení této potřeby.

Bužgová (2015, s. 82) ve své knize říká, že důležitou sociální potřebou je právě naplnění dne aktivitou. Tato potřeba je důležitá i u umírajících pacientů, jelikož využití volného času vede k odvedení pozornosti od problémů. Tento názor mají i Langmeier a Krejčířová (2006, s. 99), kteří ve své knize říkají, že hra je pro dítě nezastupitelná zejména, pokud je dítě hospitalizováno. U menších dětí může hra pomoci s překonáním problému, které samo nedokáže ještě pochopit, ale může nám pomoci i k lepší spolupráci s ním. Hra je pro dítě většinou psychická nebo fyzická činnost, přinášející jedinci uspokojení aniž by měl jasný cíl. Křivohlavý (2002, s. 50) sděluje, že v době nemoci se zájmy pacientů snižují stejně tak v období hospitalizace, kdy se přihlíží na jeho zdravotní stav a změny.

### 3.2.2 Potřeba určité stálosti, řádu, a smyslu v podnětech

*„Jakékoli podněty, které dítě přijímá, by měly mít určitý řád a smysl, jedině tak se stávají smysluplnými zkušenostmi“* (Sikorová, 2012, s. 20). Pouze předkládání pravdivých podnětů stálými lidmi („lidmi dítěte“) s předvídatelným jednáním se považuje za řád. Mnoho rodičů, má strach říci dítěti pravdu o diagnóze, ačkoli to jsou lidé, kterým dítě věří. Může se tak stát, že dítě situaci nechápe a může reagovat rezignací a apatií. Následkem toho se dítě uzavře, má hluboký pocit strachu, zoufalství až beznaděje. Sestra by měla zajistit, aby dostal pacient odpovědi na své otázky a aby úkony probíhaly ve stejném režimu, pokud lze. Dítě pak lépe pochopí situaci (Šamánková a kol., 2011, s. 62–63).

### 3.2.3 Potřeba jistoty a bezpečí

V bezpečí se člověk cítí v případě, že dokáže předvídat situaci, ve které se nachází. Každý potřebuje pochopit situaci, v níž se ocitl, proto je tato potřeba velmi důležitá a i dle A. Maslowa se řadí v pyramidě potřeb na druhé místo. Nemoc nám pocit jistoty bere (Šamánková a kol., 2011, s. 19, 96). Potřebu jistoty a bezpečí nám dává především naše rodina. Vztah mezi matkou a dítětem pomáhá dítěti zvládat zátěžové situace, jelikož právě matka je pro dítě hlavní osoba, která dává dítěti oporu (Vágnerová, 2005, s. 18, 43). V dětství si pocit bezpečí a jistoty získáváme pomocí známých rituálů a dodržováním pravidel, režimu a nacházení se v přítomnosti známé osoby. Dospělá osoba dává dítěti i potřebné informace, které mohou snižovat úzkost z neznámých výkonů (Sikorová, 2011, s. 102). Koutecký a Cháňová (2003, s. 127) říkají, že pocit jistoty dodává nejen rodičům, ale i dítěti spolehlivost a zdatnost jak lékaře, tak celého oddělení.

Musíme si uvědomit, že pokud dítě navštěvuje zdravotnické zařízení, nebo je zde hospitalizováno, dochází u něj k pocitům strachu, úzkosti a nejistoty z důvodu narušení potřeb (Sikorová, 2011, s. 104). Hospitalizace je pro dítě velmi náročná, jelikož se dostávají do neznámého prostředí, ve kterém ztrácí pocit jistoty (Zacharová a kol., 2007, s. 24). Tato potřeba je dle Zahálkové (2005, s. 83) uspokojována, pokud se nacházíme v prostředí, ve kterém nemáme jistotu. Toto prostředí by se nemělo měnit.

Mastiliaková (2014, s. 24) říká, že je tato potřeba významná, zejména pokud jedinec cítí ohrožení zdraví. Do popředí se tedy dostává, pokud člověk ztrácí pocit bezpečí a jistoty. Tato potřeba souvisí také s fungujícími rodinnými či partnerskými vztahy. V případě, že tato potřeba není uspokojena, vznikají u pacientů pocity nejistoty, úzkosti, strachu, ohrožení, pocity nedůvěry až agrese (Mastiliaková, 2014, s. 25).

### 3.2.4 Potřeba identity, společenského uplatnění a společenské hodnoty

Potřeba vlastního „já“, vlastní společenské hodnoty je zřejmá kolem druhého a třetího roku. Dítě si začíná vyvíjet představy o své osobě na základě toho, jak jej vnímají ostatní. Dle takto vytvořeného sebevědomí se promítá i jiných společenských vztahů (Sikorová, 2012, s. 20). Mastiliaková (2014, s. 24) vidí potřebu úcty a uznání jako potřebu být obdivován. Tato potřeba je spjatá s vědomím jedince o své zdatnosti a s pocitem uznání druhých lidí. Díky uspokojení této potřeby tak vychází zdravě sebevědomí jedince, který si uvědomuje své vlastní „já“. Dítě ve školním věku si formuje svoji identitu kolem osmého roku. Pak dochází k uvědomování si krásy, zdatnosti a soběstačnosti. Nejvíce reagují na



tělesnou změnu dívky, které mohou trpět pocity méněcennosti (Matějček, 2001, s. 19, 118). Právě v tomto věku je potřeba identity a společenského uplatnění nejvíce citlivá na neuspokojení. Tělesné změny, které přicházejí spolu s léčbou, pak výrazně ovlivňují tuto potřebu. Také Mastiliaková (2014, s. 25) vyjadřuje, že při nenaplnění této potřeby vznikají pocity méněcennosti a dále také různé komplexy, pocit, že člověk selhal, pocity zklamání a stud.

Nemocné dítě může vidět všechna omezení a věci, které nedokáže. Proto bychom měli zaměřit pozornost na schopnosti dítěte a jeho možnosti. Měli bychom vést dítě k činnostem, které dělalo před onemocněním, pokud to jeho zdravotní stav dovoluje. Díky kroužkům v nemocnicích, herním specialistům, školám při nemocnicích a jiným možnostem, zapojujeme dítě a také jej povzbuzujeme k činnostem. Je také důležité oceňovat dítě při léčbě (Šamánková a kol., 2011, s. 65).

### 3.2.5 Potřeba otevřené budoucnosti nebo životní perspektivy

Člověk v případě že onemocní, často ztrácí výhled do budoucna, jelikož se mu mohou dosavadní plány nemocí změnit. Nemocný tak může být nevyrovnaný, nekomunikativní, ztrácí hodnotu před sebou samým (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 25). Tato potřeba výhledu do budoucna podporuje životní aktivitu. I když dítě onemocní, jeho vývoj pokračuje i nadále. Je důležité, abychom ho podporovali v budoucnosti, v učení, ve studiu. Tato podpora může vést k větší naději na uzdravení a snaze o zlepšení stavu (Šamánková, 2011, s. 65–66). Člověk v období puberty je již zaměřen na budoucnost, ne na přítomnost, jako v dětství (Matějček, 2001, s. 121). I pokud má onemocnění malé šance na vyléčení, nesmíme tuto potřebu zatracovat. Měli bychom dítěti dát otevřený výhled do budoucnosti, ale ne klamné naděje, protože pokud dítě pozná vaši lež, ztrácí ve Vás důvěru, ač to mohlo být v dobrém úmyslu, ochránit jej před zlou prognózou. Velmi důležitou součástí je vhodná komunikace s dítětem. Tuto potřebu tedy můžeme označit jako potřebu otvírání možností (Šamánková a kol., 2011, s. 66).

Jednodušeji lze říci, že tato potřeba dává dítěti smysl života. Nejhůře uspokojitelná bývá u dětí, které trpí nemocí s vážnou prognózou. Této potřeby si můžeme povšimnout u dětí v předškolním věku, nejvýznamnější je však v rané dospělosti (Sikorová, 2012, s. 20–21). Tschuschke (2002, s. 139) říká, že nevyléčitelné nemoci dávají pacientovi popud k tomu, aby si ujasnil své cíle v životě stejně tak i své hodnoty. I jiní pacienti mohou v rámci onemocnění změnit pohled na svět a tím pozměnit životní cíle. Onkologické one-

mocnění, jsou onemocnění, která v pacientech vyvolává pocit nejistoty, z toho, co bude v budoucnu.

### 3.2.6 Potřeba lásky a sounáležitosti

Tato potřeba znamená, že člověk někam patří, a je milován (Mastiliaková, 2014, s. 25). Stejně popisuje tuto potřebu i Zahálková (2005, s. 83), která říká, že nejdříve se učí dítě přijímat lásku od rodičů a poté dokáže dávat samo lásku. Tato potřeba u mladších dětí souvisí s tím, že dítě chce mít jistotu, že o něj rodiče mají zájem, a že jim patří.

Láska znamená přijetí druhého člověka. Je to potřeba mít druhého u sebe, poskytnout mu oporu a mít pro něj pochopení. Mateřská láska je nejvýraznější ze všech forem lásky. Dítě stejně jako dospělý člověk má potřebu přilnout ke svým kamarádům. Pokud je dítě osamoceno, dochází k umocňování potřeby. Už v 8. měsíci si můžeme všimnout u dětí strach z cizích lidí, a jen přítomnost známých lidí, jej tohoto pocitu zbavuje (známá osoba jim dává pocit bezpečí). Až kolem desátého roku života vznikají bližší přátelství na základě osobnostních rysů. Řada výzkumů došla k závěru, že právě fungující rodina je nejlepší zdroj pro uspokojení základních psychických potřeb. Právě rodina je uznávána jako hlavní konstanta v životě dítěte (Sikorová, 2011, s. 150–152).

Psychosociálními potřebami se také zabývali Björk et al. (2006, s. 210–219), která uvádí ze svého pozorovacího výzkumu, že nejdůležitější pro dítě je fyzický a emocionální kontakt s rodičem. Právě rodič, je osoba, která dodává dítěti pocit bezpečí, který je narušen příchodem do nemocnice a kontaktem se zdravotnickými pracovníky, a také neznámých, mnohdy bolestivých zákroků. Rodič musí být oporou pro dítě v těchto chvílích, proto je psychický stav dětí často odrazem psychického stavu rodičů (Šance dětem, 2015, b. s.).

Na potřebu lásky nesmíme zapomínat v období nemoci, a k uspokojení by měla pomoci rodina a také přátelé. Potřebu sounáležitosti může sestra navodit představením se a zapojením pacienta do léčby (Šamánková a kol., 2011, s. 20). Děti si tuto potřebu uspokojují fixací na dospělého člověka- nejčastěji matku. Větší děti, si již potřebu citového vztahu vytvářejí přátelstvím (Vágnerová, 2005, s. 34). Matějček (2001, s. 122) říká, že v období puberty už má člověk zájem o intimnější přátelství a nastupují první lásky. S tím úzce souvisí i uvědomování si vlastního zjevu, jakožto sexuálního objektu (Matějček, 2001, s. 122).

Dle Mastlikové (2014, s. 25) se v případě neuspokojení této potřeby objevují psychosociální pocity, jako jsou osamělost, smutek, dítě se může cítit zbytečné a propadat depresím.

### 3.2.7 Další psychosociální potřeby

#### Emocionální potřeby, informační potřeby

Jakkoliv nemocný člověk se potřebuje o své emoce podělit, v tomto případě vystupuje na povrch potřeba emocionální. V důsledku omezení sociálních kontaktů se tyto emoce zvyšují a pacient pocítuje osamělost. Měli bychom tedy pacienta podporovat, komunikovat s ním a pomáhat uspokojovat nemocí modifikované potřeby (Kopecká, 2015, s. 118). U dětí staršího školního věku, si můžeme všimnout potřeby „partnerského“ jednání. Jde o tom, aby lékař či jiný zdravotnický personál mluvil o jejich zdravotním stavu s ním osobně. Důležité je také, abychom respektovali důstojnost a soukromí dítěte. Tyto emocionální potřeby umožňují dítěti cítit pocit důvěry a bezpečí s lidmi, které zná. Matka, je pak hlavní osoba, která dává zejména v dětství pocit bezpečí, viz výše (Sikorová, 2012, s. 21).

Dle studie Hooker (Hooker 1997, cit. dle Filová, Sikorová, 2015, s. 229) je právě pro starší děti nejdůležitější potřeba dostatečných informací o léčbě, o samotné nemoci o plánu léčby. Dále pak informace o tom, jak jej nemoc ovlivní do budoucna a také informace o tom, jak se o sebe může sám v průběhu léčby starat a na koho se obrátit v případě zájmu o další informace. Stejně tak je pro něj důležité vědět, jak nemoc změní jejich vzhled. Právě s těmito potřebami úzce souvisí potřeba jistoty, že bude vědět, co se s dítětem děje, a tu jistotu mu dává zdravotnický personál dostatkem informací.

Matějček (2001, s. 106) doporučuje, aby se podávali informace v takovém množství, které lze považovat za střední cestu- ani málo, ani moc. Také doporučuje informace dítěti nepodsunovat. Je vhodné říci důležité informace, a v případě zájmu dítěte podat tolik informací, které jsou nutné k uspokojení zájmu dítěte.

Pokud má člověk dostatečné množství srozumitelných informací, může se nemocný cítit více v bezpečí, než nedostatečně informovaný pacient. Právě dostatek informací nám zajišťuje pocit bezpečí, jelikož můžeme předpovídat nastávající situaci. Důležité informace se týkají zejména místa, kde se nacházíme, situací, kterou nyní prožíváme a osob, které o nás budou pečovat (Šamánková a kol., 2011, s. 96).

## 4 PSYCHICKÁ STRÁNKA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

Pro pacienta je nádorové onemocnění zátěží nejen po fyzické stránce, ale zejména po psychické stránce. Tato diagnóza vyvolává ve člověku pocity strachu, smutku, lítosti a křivdy. V následující kapitole popíšeme, do jaké míry hraje psychický stav roli při zvládnutí těžkostí v průběhu léčby. Právě duševní stránka je při léčbě důležitá, neboť ovlivňuje průběh nemoci. (Jobánková, 2003, s. 53–54).

Můžeme říci, že s nemocí přichází určité potíže z hlediska sociálních, biologických i psychických. Vzhledem k tomu, že nemoc narušuje náš denní rituál, způsob života, a mění nám tak zaběhlý denní stereotyp, omezuje také člověka na různě dlouhou dobu. Z tohoto hlediska vyplývá, že nejsou uspokojovány různé potřeby. Aby se člověk s novou situací, kterou mu nemoc přinesla, vyrovnal, potřebuje určitou míru adaptace. Musí se také vypořádat s různými zdravotními příznaky, například bolestí a celou řadou léčebných vyšetření (Jobánková, 2003, s. 39, 54).

### 4.1 Reakce na onkologické onemocnění

Nemoc je překážka v životě každého jedince. Jak zmiňuje Jobánková 2003, s. 54) nemoc zvyšuje nároky na člověka, protože se musí smířit s faktem, že je nemocný, přijmout vše co s sebou nemoc přináší, ale i překonávat problémy, které nemoc přinese. Reakce na onkologickou diagnózu je různá. Po sdělení nepříjemné diagnózy většinou pacient prochází následujícími fázemi, které trvají u každého různě dlouhou dobu. Jak člověk přijme diagnózu je různé a může se v průběhu nemoci měnit.

- Fáze nejistoty před stanovením diagnózy
- Fáze popření a šoku
- Fáze generalizace negativního hodnocení
- Fáze postupné adaptace
- Fáze smíření (Kübler-Rossová, 1995, cit. dle Praško, 2010, s. 338).

### Činitelé ovlivňující adaptaci na nemoc

To jak se člověk vyrovná s nemocí, ovlivňuje mimo jiné i následující faktory. Zde jsou vypsány ty nejzásadnější.

- **Ráz onemocnění**- tedy forma nemoci.

S akutním onemocněním souvisí nedostatek informací o zdravotním stavu na začátku léčby, nutnost hospitalizaci a náhlé vytržení pacienta s denního režimu. Proto je předpoklad neadekvátních reakcí vyšší. Pacient může být agresivní projevy, nebo se uzavře do sebe a rezignuje (Jobánková, 2003, s. 57). U tohoto typu se předpokládá určitá adaptace na nemoc. Úkolem zdravotníka je vytvořit pocit důvěry, informovat o možnostech léčby, hledat způsob aktivizace klienta a případně vyhledat psychologickou pomoc (Jobánková, 2003, s. 57).

- **Premorbidní osobnost**

Premorbidní osobnost je osobnost před nástupem nemoci. Každý člověk přistupuje k nemoci jiným způsobem dle vnitřních předpokladů.

Vhodné je znát:

- Citové reakce nemocného, jakým způsobem reaguje na nepříjemné podněty
- Temperament- jak zvládá nové životní situace a vypořádání se s nimi
- Vztah ke společnosti- uzavřenost, společenská
- Životní uvědomění- souvisí s informovaností o nemoci
- Úroveň inteligence nemocného
- Vzdělání, kultura
- Interpersonální vlastnosti osobnosti- jde o chování k druhým lidem.

Reakce na nemoc není dána jen individualitou člověka, která je u každého jiná (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 27-28).

Měli bychom se zaměřit i na následující faktory:

- **Věk**

Batole a děti v předškolním věku si uvědomuje, že s ním není něco v pořádku, pokud ho něco bolí. Dítě ve školním věku chápe nutnost léčby a uvědomuje si, že je nemocné. Středoškolák se začíná pátrat po informacích například formou internetových stránek nebo klade zdravotníkům otázky na svůj zdravotní stav. Není však jisté, že i středoškolák plně pochopí význam a hlavně dopad diagnózy, jedná se zejména o potíže, které sebou léčba přináší. Dítě se může začít stranit kolektivu, uzavře se do sebe apod. Vzhledem k tomu, že je dítě ve vývoji může mít toto onemocnění dopad zejména na utváření osobnosti a na sebeúctu. Je však důležitá správná sociální a rodinná podpora, která může vést ke snížení tísně dítěte (Marcus, 2012, s. 211–215).

Další vliv, který bude ovlivňovat reakci na onemocnění je pohlaví nemocného. Je vhodné také vědět, jaký má člověk žebříček hodnot, jaké je jeho sociální postavení a zdravotní uvědomění. Velmi důležité jsou také předchozí zkušenosti dítěte s nemocí. Reakci na nemoc ovlivňují i okolnosti, za jakých se nemoc objevila. Velmi důležitým faktorem jsou i vztahy v rodině, a omezení, která se vyskytnou s příchodem nemoci (ztráta vlasů, jizvy po operaci, atd.) (Kopecká, 2015, s. 123–126).

## 5 SESTRA A JEJÍ VÝZNAM V PÉČI O NEMOCNÉ DÍTĚ

S jistotou můžeme říci, že každé dítě je odlišné, takže je těžké přesně odhadnout reakce dítěte na nemoc, léčbu. Hospitalizace s sebou přináší určité obavy například z bolesti, s odloučení od rodiny, s nevědomosti a přináší i určitou nejistotu a ztrátu autonomie.

Úkolem sestry je vhodným způsobem vést rodiče dítěte, aby věděli, co je a dítě čeká. Zároveň by měla rodiče podporovat v péči o dítě. Sestra by měla minimalizovat dopad nemoci a hospitalizace na dítě, bez ohledu na jeho věk nebo vývojové stádium. Čím nižší stres dítě v rámci hospitalizace a léčby zažije, tím lépe (James, Nelson, Ashwill, et al., 2013, s. 236, 251).

Zdravotnický personál by měl vhodnou komunikací navázat dobrý vztah s dítětem a jeho rodinou. Zároveň by měl pomocí komunikace s dítětem zachytit deficitní potřeby jeho i rodiny a poskytnout jim potřebnou pomoc, radu a oporu (Sikorová, 2011, s. 28). Na oddělení by se mělo zajistit, aby byl s dítětem přijat i rodič, jelikož tak sníží jeho strach a zajistí potřebu jistoty, kterou mu rodič dává. Další činností, kterou může být sestra nápomocná, je poskytnutí informací, jak o zdravotním stavu a léčbě, tak i poskytnutím informací o rodičích se stejnou nemocí. Rodiny se tak mohou podělit o své poznatky a zkušenosti a poskytovat si navzájem psychickou pomoc (Matějíček, 2001, s. 69).

Mnoho z rodičů se bojí špatnou diagnózu dítěti sdělit. Avšak dle psychologů, pokud dítě diagnózu zná, může to vést k tomu, že se dítě lépe zapojí do léčby. Sestra by tedy měla vést rodiče k tomu, aby dítěti nic nezamlčovali a vhodným způsobem mu nemoc sdělili. Dítě v předškolním věku by mělo být poučeno formou např. pohádky, a vysvětlit mu, co ho čeká. Staršímu dítěti můžeme nádorové onemocnění popsat podrobněji. Od zhruba dvanácti let chápou děti rakovinu jako nemoc, kdy rakovinné buňky rostou oproti normálním rychleji. Je nutné dítě upozornit, že se po chemoterapii mohou cítit špatně, unaveně, a také jim začnou padat vlasy. Tento stav se ale po skončení léčby upraví a vlasy opět narostou. (Linhartová, 2007, s. 122–125).

Až sestra pochopí potřeby druhých lidí, může lépe pochopit jejich chování. Hodnocení potřeb nemocného jí umožňuje hodnotit pacienta a plánovat ošetrovatelskou péči. Tím, že sestra zná lidské potřeby, může vhodně pacienta informovat a podpořit jej v seberealizaci, tedy aby pochopil, co se s ním děje, udržovat jeho identitu a sebeúctu, a také mu pomáhat s přijetím toho, co s nemocí přichází. Biologické potřeby může sestra hodnotit objektivně, např. hodnocením hmotnosti pacienta, či z výsledků laboratoře, avšak psychologickou po-

třebu můžeme zhodnotit pouze subjektivně (Tarchtová, Fojtková, Mastiliaková, 2008, s. 16, 17). Zdravotnické služby by měly korespondovat s věkem a vývojem dítěte (Marcus, 2012, s. 211–215). V případě, že na dětském oddělení není herní specialista je pro sestru těžké zajistit herní činnost pro všechny děti jednotlivě. Sestra by si měla uvědomit význam hry a použít ji ke komunikaci s dítětem. Péče tak bude jednodušší a kvalitnější (Sedlářová a kol., 2008, s. 146).

Je důležité zmínit, že existují různé nadační fondy a sdružení, které například zajišťují tábory pro děti, kontakty s rodinami s nemocným, vyléčeným dítětem, apod. Mezi tyto organizace patří např. Onka a nadační fond dětské onkologie Krtek, jedná se o sdružení působící v Brně, další organizací je Haima ve Fakultní nemocnici v Motole, (Šance dětem, 2015, b. s.).



## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 6 METODIKA

### 6.1 Formulace problému

Onkologické onemocnění je pro člověka velmi těžké období. Když však onemocní dítě, je to pro rodinu ještě větší šok, jelikož téměř vždy je s dítětem hospitalizován i jeden z rodičů, nejčastěji matka. Potřeby člověka se v době nemoci mění, modifikují, to znamená, že ztrácí na hodnotě nebo naopak jejich hodnota stoupá. Onkologické onemocnění je spjata s těžkým obdobím jak pro dítě samotné, tak pro rodinu.

S hospitalizací a se samotnou protinádorovou léčbou jdou však ruku v ruce jedincovi potřeby. Na pacienta bychom měli v rámci péče pohlížet jako na bio-psycho-sociální a spirituální bytost a snažit se o uspokojení všech těchto oblastí. Co se týče psychosociálních potřeb, můžeme o nich říci, že jejich naplnění a hodnota se více liší od každého člověka, než například u biologických potřeb. Právě toto byl také jeden z důvodů, proč jsem se daným tématem práce chtěla zabývat.

### 6.2 Cíle problému

**HLAVNÍ CÍL:** Zjistit psychosociální potřeby dětí s onkologickým onemocněním.

**Dílčí cíle:**

Cíl 1: Zjistit informační potřeby u dětí s onkologickým onemocněním.

Cíl 2: Zjistit dopad léčby na identitu a společenské vztahy u dětí s onkologickým onemocněním.

Cíl 3: Zjistit uspokojení potřeby lásky a sounáležitosti u dětí s onkologickým onemocněním.

Cíl 4: Zjistit uspokojení potřeby naplnění dne aktivitou u dětí s onkologickým onemocněním.

Cíl 5: Zjistit, zda má nemoc dopad na plány dítěte do budoucna.

Cíl 6: Zjistit důležitost jednotlivých psychosociálních potřeb.

Cíl 7: Zjistit, jak sestra pomáhá dítěti při léčbě v oblasti uspokojování psychosociálních potřeb.

### 6.3 Použité metody

S ohledem na cíle své bakalářské práce jsem pro praktickou část zvolila sběr dat pomocí kvalitativního šetření. Kvalitativní šetření je nenumerický postup. Jeho význam nám pomáhá poznat širší jevy, které badatel chce znát. Kvantitativní průzkum dává údaje v písemné formě, jde tedy o zápisy rozhovorů. Tato forma výzkumu je časově náročná, vyžaduje také určité vědomosti a dovednosti badatele. Dále si vyžaduje také kreativní myšlení a cit pro analýzu dat získaných z textu (Kutnohorská, 2009, s. 22–23, 26).

Tato forma průzkumu vyhodnocuje subjektivně materiál, který jsem získala. Hlavní pozornost je zde věnována člověku. Volba této metody byla vybrána zejména proto, že kvalitativní výzkum nám pomáhá získat detailnější data a také můžeme problém zkoumat více do hloubky. Navíc nám dává možnost pochopit odpovědi od každého respondenta jednotlivě (Kutnohorská, 2009, s. 25). Kvalitativní metoda je metoda pracující se slovy, která zachycuje jedinečnost daného jedince. Badatel se snaží mezi informacemi od respondentů najít nějakou pravidelnost a strukturu (Plevová a kol., 2011, s. 217). Rozhovor je jedna z neobtížnějších technik, jak získat data od respondentů. Rozhovor byl polostandardizovaný (semistrukturovaný), které má dané okruhy otázek, jež budeme klást, ale jejich pořadí lze měnit (Kutnohorská, 2009, s. 40). Okruhy otázek byly navržený tak, aby bylo možné zodpovědět výzkumné otázky zaměřené na psychosociální potřeby dětí. Rozhovory byly přepsány přímou transkripcí.

### 6.4 Charakteristika výzkumného souboru

#### 6.4.1 Způsob výběru výzkumného souboru

Pro výběr výzkumného vzorku byla použita metoda nenáhodného výběru respondentů. V případě kvalitativní metody je tento výběr nejčastější, jelikož chceme respondenty s určitým znakem, vlastností atp. (Bartlová, Hnilicová, 2000, cit. dle Kutnohorská, 2009, s. 32). Pro výzkumné šetření v této práci byly záměrně vybrány děti, docházející do ambulance na dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Olomouci, kteří jsou v udržovací fázi nebo po ní, tzn., že měly diagnostikované onkologické onemocnění, ale dochází již pouze na pravidelné kontroly. Další kritérium byl věk v rozmezí od 7 do 18 let, ochota k poskytnutí rozhovoru, zdravotní stav umožňující rozhovor, komunikační schopnosti a souhlas rodiče (Tab. 1). Podepsané souhlasy zákonných zástupců jsou k nahlédnutí u jednoho z autorů

bakalářské práce. Do výzkumného vzorku byli také zařazeni rodiče, kteří na některé otázky sdělovali své názory, či odpovídali za dítě.

#### 6.4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen 6 dětmi a některými maminkami, které odpovídaly na otázky kladené dětem. Popřípadě odpovídaly za dítě, vzhledem k věku dítěte v době hospitalizace. Maminky také pomáhaly dítěti evokovat vzpomínky na období nemoci a hospitalizace. Z celkem deseti oslovených dětí jsem získala rozhovory s šesti dětmi, z toho byli 4 dívky a 2 chlapci. Další čtyři z oslovených odmítly, zejména kvůli studu. Průměrný věk dětí činí 12,7 let.

Prvotní plán byl oslovit děti v akutní fázi nemoci, tedy děti hospitalizované. Vzhledem k malému počtu respondentů a jejich nízkému věku, jsem však po dohodě se staniční sestrou oddělení zařadila do výzkumu děti v udržovací fázi nebo po ní, kdy dítě dochází pouze na pravidelné kontroly do hematologické ambulance.

#### 6.4.3 Organizace průzkumu

Kvalitativní šetření proběhlo od konce měsíce února, do začátku měsíce března ve Fakultní nemocnici v Olomouci na dětském hemato-onkologickém oddělení. Žádost k umožnění průzkumného šetření a žádost o umožnění přístupu k informacím jsou k nahlédnutí u jednoho z autorů práce. První schůzka proběhla se staniční sestrou, která mi sdělila, že na oddělení jsou hospitalizované děti s nízkým věkem, který neodpovídal daným kritériím. Dva vhodné respondenti z hlediska věkového, však nesplnili další z podmínek.

Spolu se staniční sestrou dětského hemato-onkologického oddělení mi tedy byly navrhnuty termíny. Celkem byly nalezeny 4 termíny rozhovorů. První termín proběhl začátkem února, kdy jsem získala celkem 3 respondenty k rozhovoru. Druhý termín byl realizován začátkem března, kde byli osloveni čtyři děti a jejich rodiče. Souhlasila pouze jedna dívka. Tři chlapci odmítli. Poslední termín byl realizován taktéž v březnu, kde se podařilo získat ještě další dva rozhovory s dětmi (Tab. 2). O rozhovoru byli respondenti informováni ústně. Seznámeni byli i s předpokládanou délkou rozhovoru, zachování anonymity a dotázání zda souhlasí s audionahrávkou. Rozhovory byly nahrávány pomocí aplikace na mobilní telefon.

**Tabulka 1 Kritéria výběru respondentů**

<b>Kritéria výběru</b>	
Věk dítěte	<b>7-18 let</b>
Diagnostikované onkologické onemocnění	
Děti v udržovací fázi/ po udržovací fázi léčby	
Souhlas zákonného zástupce	
Ochota dítěte spolupracovat	

**Tabulka 2 Rozdělení respondentů**

<b>Rozdělení dětí</b>	
Celkový počet oslovených dětí	<b>10</b>
Konečný počet respondentů	<b>6</b>
<b>Pohlaví</b>	
Dívky	<b>4</b>
Chlapci	<b>2</b>

Průměrný věk dětí činí 12,7 roků.

#### **6.4.4 Demografické údaje**

V následující podkapitole jsem se pokusila stručně popsat jednotlivé respondenty, na základě získaných informací, od dětí samotných, či jejich rodičů a to buď v průběhu, před, popřípadě po rozhovoru, nebo z dokumentace. Některé informace, také vyplynuly z rozhovoru samotného. Na konci stručného popisu všech dotazovaných dětí bude také vložena přehledová tabulka, kde budou nejpodstatnější informace uvedeny (Tab. 3). Z důvodu zachování anonymity bylo každému dítěti přiděleno fiktivní jméno.

##### **Dítě 1:**

Táňa, která ve 13 onemocněla akutní lymfoblastickou leukémií má nyní 16 roků. V současné době studuje SŠ, která jí zabírá dosti volného času. Dochází do nemocnice pouze na pravidelné kontroly, zda je vše v pořádku a je již po udržovací fázi léčby. Během rozhovoru s touto dívkou nebyl žádný problém. Velmi dobře odpovídala na otázky, rozvá-

děla je. Při rozhovoru byla přítomna i její maminka, která se vyjádřila ke dvěma otázkám. Její postřehy a pocity budou v práci zahrnuty také.

#### **Dítě 2:**

U dnes již osmnáctiletého Martina, který studuje SŠ, byla diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie, když byl v 7 třídě. Tedy v jeho 12 letech. Nyní je sledován pouze v hematologické ambulanci a není již v udržovací fázi. Před samotným rozhovorem mi také sdělil, že v době, kdy si on sám procházel tímto těžkým obdobím, onemocněla nádorovým onemocněním také jeho maminka. Na tu dobu však vzpomínal s jakýmsi klidem, možná proto, že on i jeho maminka s nemocí bojovali úspěšně. Co se týče rozhovoru s Martinem, byl velmi klidný, komunikativní, a na otázky odpovídal výstižně. U rozhovoru nebyl přítomný žádný z jeho rodičů.

#### **Dítě 3:**

Jakub s rozhovorem souhlasil, avšak na otázky odpovídal krátce, a proto jsem někdy pokládala otázky na upřesnění dané informace. U rozhovoru byla celou dobu přítomna jeho maminka. Po skončení mi sdělila, že ač souhlasil, nerad si o této nemoci a období spjaté s ní povídá. V současné době má Jakub 17 roků a je po udržovací fázi léčby. Dochází již do ambulance na dispenzarizační kontroly, zda je vše v pořádku.

#### **Dítě 4:**

Štěpánka je 8 letá dívka, která onemocněla ALL. V současné době dochází do ambulance na oddělení dětské hemato-onkologie na pravidelné kontroly. Zatím se nachází v udržovací fázi léčby. Na toto onemocnění přišli náhodou, když se dívce na krku zvětšily uzliny a bývala velmi slabá a unavená. Rozhovoru se účastnila i maminka, která dávala Štěpánce otázky, které měly evokovat vzpomínky na dobu hospitalizace. Případně odpovědi doplňovala.

#### **Dítě 5:**

Devítiletá Michalka, onemocněla ALL. Nachází se na začátku udržovací fáze léčby, proto zatím nemá vlásky, což maskuje šátkem. Rozhovor probíhal bez přítomnosti rodiče. Michalka navštěvuje základní školu, která se nachází na oddělení dětské hemato-onkologie. Dívka s rozhovorem souhlasila a na otázky odpovídala velmi stručně.

#### **Dítě 6:**

Anička měla v době, kdy onemocněla ALL, pouhých 5 let. Při rozhovoru pomáhala hlavně maminka dívky. Některé otázky zodpovídala za dívku. Pár otázek jsem během rozhovoru nepokládala. Teď už 8 letá dívka je po skončení udržovací fáze, a proto dochází pouze na kontroly do hematologické ambulance. Maminka dívky před rozhovorem sdělila, že dívka brala nemoc, jako obyčejnou chřipku. Což bylo dáno jejím věkem. Některé věci v rozhovoru byly pro dívku těžké na vybavení si doby spjaté s hospitalizací.

**Tabulka 3 Demografické údaje o dětech**

<b>Dítě</b>	<b>Věk</b>	<b>Pohlaví dítěte</b>	<b>Fáze léčby</b>	<b>Doprovod při hospitalizaci</b>	<b>Onemocnění</b>
<b>Martin</b>	18	Chlapec	Po ukončení udržovací fáze	Ne	ALL
<b>Jakub</b>	17	Chlapec	Po ukončení udržovací fáze	Ano (matka)	ALL
<b>Táňa</b>	16	Dívka	Po ukončení udržovací fáze	Ano (matka)	ALL
<b>Míchalka</b>	9	Dívka	V udržovací fázi	Ano (matka)	ALL
<b>Štěpánka</b>	8	Dívka	V udržovací fázi	Ano (matka)	ALL
<b>Anička</b>	8	Dívka	Po ukončení udržovací fáze	Ano (matka)	ALL

## 7 VÝSLEDKY

Výsledky v práci byly zpracovány podle určitých kategorií, jednotlivých potřeb, z níž ke každé se vztahovala nějaká otázka v rozhovoru. Dítě mohlo mít na danou problematiku jiný pohled, názor, proto byl rozhovor přizpůsoben i věku dítě. Oblasti otázek se však nezměnily. Do výsledků budou zařazeny také odpovědi některých maminek, které se rozhovorů účastnily.

### Potřeba informovanosti

Tato otázka byla pokládána záměrně. Dostatek informací u člověka zmírňuje pocit strachu. Můžeme ji tedy zařadit k potřebě jistoty a bezpečí, či ji považovat za samostatnou potřebu. Dostatečné množství informací vede k lepší psychické pohodě dítěte i rodičů. Dětem byla vždy položena otázka: Měl/a jsi dostatek informací o své nemoci? Také mě zajímalo, kdo jim informace poskytoval. Cílem bylo zjistit, zda mají děti dostatečné množství informací o nemoci, což se vztahuje k dílčímu cíli číslo 1.

Na tuto otázku odpověděli Táňa, Kuba a Michalka velmi krátce, avšak výstižně. Táňa, a Michalka odpověděly: „*Ano.*“ I Kuba odpovídal, že mu byly informace poskytnuty: „*Jo, měl jsem.*“ O něco více rozvedl odpověď respondent č. 2 (Martin), z jehož odpovědi vyplývá, že o nemoci na samotném začátku nevěděl příliš mnoho. „*Tak vlastně, když jsem byl nemocný, tak to byla 7 třída, když jsem onemocněl. Ze začátku jsem o tom moc nevěděl, protože jsem vůbec nevěděl, o co se jedná jako takto. Jenom jsem věděl, že zůstanu asi nějakou dobu v nemocnici. A ani jsme se o to moc nezajímal. Jakože časem. Potom jsme se, jako dozvěděl, co to je, o co jde, všechno to je vše. Ale jako věděl jsem potom.*“ U dítěte č. 4 (Štěpánky) odpověděla maminka: „*Jo, že?*“ Na to Štěpánka kývala hlavou a dodávala: „*Ano.*“ Za dítě č. 6 (Aničku) odpovídala maminka, která před rozhovorem sdělila, že dívka nemoc nebrala jako závažné onemocnění, což si můžeme všimnout i na této výpovědi: „*Informace ji ani tak nezajímaly nějak. Jakože věděla, že je nemocná a tím to skončilo.*“

Další část otázky zněla, kdo dítě informoval. Odpovědi se téměř shodovaly. Táňa říká, že ji informace podávali všichni, koho oslovila. Upřesňuje však, že informace nechtěla vědět. „*Všichni, koho jsem se zeptala, ale já jsem se neptala, takže. Já jsem to nechtěla vědět, mě to bylo jedno. Mě řekli, že to bude v pohodě. Dál jsem to neřešila.*“ Martin na otázku odpověděl už před nahráváním, že rodiče a lékař, stejnou odpověď mi podal i Kuba, který mi po doplňující otázce (nepokládala jsem ji všem respondentům), zda mu informace



přišly dostatečné, nebo by uvítal i jinou metodu informací, odpověděl: „*Ne, myslím, že to bylo dostatečný.*“ U Štěpánky se vyjádřila i maminka, která řekla, že dítě informovala ona. Dívka se slovy: „*Maminka, no,*“ přikyvovala. Na doplňující otázku, zda jim byly podány i informace od lékaře dodala maminka: „*On o tom moc nemluvil, že?*“ Respondentka 5 (Michalka) však ve své odpovědi lékaře uvádí a říká následující: „*Máma a doktor.*“ Za dítě č. 6 (Aničku) odpovídala i na tuto otázku maminka. Ta také popsala, jakým způsobem dítě informovala. „*To jsme říkali my, že proč je nemocná. Že ta krvička byla nemocná, z toho důvodu vypadaly i ty vlásky. Tak jsme to nějak neřešili. Museli jsme samozřejmě, aby byla zdravá, tak baštit prášky. Jako věděla, že když by nebaštila prášky, tak že by se nám rozpadla a už by ju nikdo nespravil.*“

Z následujících odpovědí vyplývá, že největší podíl na poskytnutí informací dětem mají zejména jejich rodiče. Objevily se také odpovědi, které ukazují, že informace byly získány od ošetřujícího lékaře. Ovšem od maminky Štěpánky jsem se dozvěděla, že u nich se lékař k nemoci moc nevyjadřoval. Můžeme si, zde všimnou i faktu, že některé z dětí se o danou nemoc příliš nezajímaly. Bylo to dáno buď jejich věkem, nebo tím, že jim byla poskytnuta naděje na vyléčení (dle slov respondentky č. 1- Táňy). Žádný z oslovených dětí, nebo jejich rodičů se nevyjádřil tak, že by neměl dostatek informací o dané nemoci.

### **Potřeba identity, společenského uplatnění**

Je jisté, že člověk, potřebuje mít jistotu, že někam patří, že má kolem sebe lidi, kteří ho přijímají takového, jaký je. V době nemoci se však může tato potřeba výrazně narušit. Zejména v době hospitalizace, kdy dítě není v dostatečném kontaktu s kamarády, sourozenci a vůbec celou jeho rodinou. Dětem jsem podávala tyto otázky: Je pro tebe důležité být kontaktu s jinými lidmi? Jak se změnilы tvé vztahy s lidmi? Jak ty sám sebe vnímáš? Jak tě nemoc změnila? K této oblasti je vázán cíl č. 2.

Je pro tebe důležité být v kontaktu s jinými lidmi?

Martin udává, že pro něj je důležité být s jinými lidmi v kontaktu. „*Je to dobré, strašně mu to jakoby pomůže, je pak hrozně rád, když ty lidi prostě vidí.*“ Kuba a Štěpánka také říkají, že je pro ně důležitý kontakt s lidmi. Naopak Michalka říká: „*Někdy.*“ Podala jsem tedy doplňující otázku, zda by dokázala říci, kdy nevyžaduje kolem sebe přítomnost jiných lidí. Odpověď zněla: „*Třeba když mě bolí břicho.*“ Respondentce č. 6 (Aničce) jsem otázky trochu jinak formulovala, jelikož v době nemoci měla pouhých 5 let. Některé věci si již tolik nepamatovala a neuvědomovala. Zajímalo mě tedy, jak se změnilы její vztahy se

sourozenci a lidmi kolem a s rodiči. K této otázce se vyjádřila maminka dívky: „*My jsme byly furt spolem. Takže stále spolem čtyřicet hodin, že?*“ Na otázku zda jí bylo smutno po tatínkovi a sestřičce, odpovídala jednoslovně: „*Trošku.*“ Táňa odpovídala na otázku, jak se změnili vztahy s kamarády následovně: „*Tak s kamarádama se ty vztahy jakoby prohloubily a bylo to pro mě důležitý mít kolem sebe lidi a mít pocit, že ještě existuje normální život. A tím, že oni mi o tom třeba povídali, nebo jsme si o tom psali, tak jako mě to taky pomohlo hodně.*“ Sondovací otázka, zda má hodně kamarádů, a zda je to mezi nimi lepší než v období léčby říká, že je to podle ní stejné. Její maminka se vyjadřuje se slovy: „*To se nedá jakoby říct. To bylo stejné. Ti správní zůstanou vždycky. A teď je ta doba sociálních sítí, a různých metod, jak se spojit.*“ Martin také říká, že se vztahy s kamarády nezměnily. Baví se bez problému pořád, takže si myslí, že se nic nezměnilo. Michalka neguje jakékoliv změny vztahů. Na otázku, jak nemoc změnila vztahy respondentce č. 4 (Štěpánce), se vyjadřuje maminka: „*Děti ve škole věděli, že jsi nemocná, že?*“ A dívka doplňuje: „*No, ale nevěděli, jak potom vypadám.*“ Maminka dodává: „*Nevěděli, jak vypadáš, no. To byl ro ně šok trochu, když jsi přišla bez vlasů.*“ Zajímalo mě tedy, zda její kamarádi brali změnu vzhledu, která onemocnění provází. Odpověděla, že ano. Maminka pak vzpomínala na to, jak Štěpánce posílaly děti ze třídy obrázky, což přišlo pěkné nejen jí, ale i Štěpánce a přitakává, že to od nich bylo moc pěkné. Michalka na otázku odpověděla, že spolužáci vědí o tom, že je nemocná. Dle jejich slov však nemá nemoc žádný dopad na její vztahy.

Další část byla věnována otázce, jakým způsobem děti nemoc změnila. Zda dokáží popsat v čem a jak, pokud pocit změny mají.

Na tuto otázku můžeme zaznamenat rozdílné odpovědi. Anička na tuto otázku neodpovídala. Táňa a Martin se shodují v tom, že pocit změny sebe sama vlivem nemoci mají. Každý však popisuje tuto změnu trochu rozdílně. Vidí změnu v pohledu na sebe a svět a v tom, že přestali řešit maličkosti, a stali se opatrnější. Táňa odpovídá: „*No tak jako změnila mě hodně. Jakoby co se týká v pohledu na svět, když to tak řeknu, že jakoby teďka, jsem více nejednou opatrnější ale i nad věcma víc přemýšlím a snažím se dělat spíš chytrý rozhodnutí, než se nechat někam dostanu.*“ Martin říká: „*No, v pohledu na sebe. Začal jsem se o to víc zajímat, zajímám se o to víc, tak celkově (o nemoc), teď jsem zjistil, že jsem hrozně opatrný. I třeba skrz to, když někdo onemocní, tak jsem takový, víc citlivější. Nebo ne citlivější, spíš opatrovnícký. A v pohledu na svět? Nevím, chm to se těžko řekne, ale určitě jo. Asi teď neřeším blbosti. Mám vyšší pohled na věci.*“ Kuba nejprve po položení otázky mlčel, po tom, co byla otázka položena ještě jednou, ale trochu jinak odpověděl, že

neví, co na otázku má odpovědět, což jsem respektovala. Odpověděl však, že se na vše dívá jinak, ale nedokázal blíže specifikovat. Štěpánka odpověděla, že ji nemoc trochu změnila. Doplnující otázkou zda pohledu na sebe, a co se týče tělesných změn, dozvěděla jsem se od ní, že ji trápilo vypadání vlasů. „*Já bych je chtěla delší.*“ Maminka této dívky doplňuje fakt, že dívku v průběhu nemoci trápil tělesný vzhled, a to právě kvůli vypadání vlasů. „*Ona chtěla, aby narostly za den, hned, že?*“ Dívka kýve ano. „*To jo.*“ Další podstatnou informaci podala vzápětí: „*Já jsem se ptala sebe, proč ta nemoc přišla na mě.*“ U Michalky, jelikož zatím nosí šátek, jsem se zeptala, jestli má pocit, že ji nemoc změnila. Odpověď byla následující: „*Moc ne.*“ Doplnující otázkou, jak se cítila, když jí vypadaly vlásky, jsem opět dostala odpověď: „*Moc jinak ne.*“ Nošení šátku ji nijak zásadně neovlivňuje. Sama se sebou je spokojená.

Zde je zásadní rozdíl mezi Michalkou a Štěpánkou. Ačkoliv jsou ve stejné věkové kategorii, zatímco pro Štěpánku byla ztráta vlasů negativní zkušenost a negativní stránka nemoci, Michalka této věci nepřikládá takový důraz a nemá pocit, že by ji tato skutečnost negativně ovlivňovala.

### **Potřeba naplnění dne aktivitou**

Následující oblast je věnována oblasti naplnění dne aktivitou. Zde jsem se zajímala o to, jakým koníčkům se děti věnují a popřípadě jak vnímaly dopad hospitalizace na tuto potřebu. Jak se koníčky změnily, nebo čím si v době nemoci a hospitalizace zkracovaly volné chvíle. K této oblasti se váže cíl č. 4.

Odpovědi byly rozdílné, avšak v mnohých oblastech stejné. Přeci jen na oddělení nejsou takové možnosti, jak uspokojit tuto potřebu u všech stejně. Je to hlavně proto, že každé dítě baví něco jiného.

Táňa sděluje: „*Tak kromě toho, že strávím tři čtvrtě dne ve škole, kde se nudím a potom doma mám nějaký koníčky, jako třeba chodím občas běhat, dělám orientáček a tak. A zpívám.*“ V období léčby popisuje následující aktivity: „*No tak to jsem sportovat, že jo nemohla, ale pořád jsem zpívala, nebo jsme se s mamkou dívaly na seriály. Jo a hodně jsme vyráběly.*“ Martin ve své odpovědi také popisuje, že tráví většinu času ve škole: „*Tak kromě školy, kdy většinou jezdívám ze školy až ve 4 nebo v 5, tak ještě skateboarding. A ještě jsem na umělecké škole, takže sem tam nějaká ta kresba.*“ I na následující odpovědi je vidět, že léčba má dopad na oblast uspokojování této potřeby. Martin mi sdělil, jak probíhal jeho volný čas v době nemoci. „*Tak býval jsem spíš doma, protože ven jsem moc ne-*

chodil. Sem tam do školy, pokud jsem mohl, tak podívat se na něco, nebo takto. Jinak asi nevím.“ Kuba odpověděl pouze na současnou situaci, a to že ho baví rybaření. Štěpánka říká: „No, jsme vyráběli. Jsem se učila trochu školu.“ Maminka odpověď doplňuje o činnosti, které prováděly. „Puzzle jsme skládaly. A hlavně jsme se dívaly na co?“ Štěpánka doplňuje: „Na telku.“ Maminka na závěr otázky s úsměvem upřesňuje: „Jsme strávily rok u telky.“ Dívka dodává, že její současná náplň dne je škola a pak také zpěv (navštěvuje kroužek zpěvu). Michalka navštěvuje školu v nemocnici na oddělení hemato-onkologie, takže její odpověď na otázku, co dělá během dne, je následující: „Hraju si. A jsem tady ve škole.“ Na otázku, jaké to v této škole je (v nemocnici na oddělení) jsem zjistila, že dívce se více zamlouvá. „Lepší než v normální.“ Anička odpověděla, že chodí ráda na návštěvy. Díky této činnosti můžeme dívku do určité míry považovat za velmi společenskou. Co se týče náplně dne během hospitalizace, odpověděla dívka: „Dívaly jsme se na pohádky a hrály jsme si.“ Maminka dívky se při rozhovoru snažila pokládáním otázek navodit, aby si ještě vzpomněla na to, kdo jim pomáhal a zkracoval chvíle v nemocnici. Anička však odpověděla, že neví. Maminka proto odpověděla za ni. „S Mišou. S Mišou Tvořilkou, s Táňou. S keramikou jsme si hrály. Taťka za náma jezdil jednou týdně.“ Dívka si pak vzpomněla a přitakávala slovy: „Aha“.

Můžeme říci, že během hospitalizace je pro dítě potřeba naplnění dne aktivitou omezena, jelikož ne vždy může vykonávat činnosti, na které bylo před onemocněním zvyklé, nebo jej nemůže vykonávat z hlediska jeho zdravotního stavu. Z uvedených odpovědí si povšimněme, že nejčastější činnost je sledování televize, nebo manuální činnosti. Také se zde vyskytují záliby, jako je zpěv. Jedná se spíše o záliby pasivnějšího rázu. Sportovní aktivity jsou nemocí výrazně limitovány. Nejčastějším společníkem dítěte byl rodič. Další významnou úlohu nesou i dobrovolníci. Ti do nemocnice docházejí, aby dětem během hospitalizace zkrátily dlouhé chvíle.

### **Potřeba jistoty a bezpečí; lásky a sounáležení**

Tato potřeba je dle mého názoru v období nemoci nejvýznamnější. Každý člověk, ne jen dítě, potřebuje vědět, že je na blízku někdo, kdo mu dodá odvalu, oporu, pomůže mu v těžké chvíli a hlavně jej neopustí. Na tuto potřebu jsem položila jednu až dvě následující otázky. Kdo ti pomáhal zmírňovat obavy v době nemoci? Kdo/co ti dával/o sílu bojovat s nemocí?

Odpovědi se dokonale shodovali. Táňa odpovídá: „*No asi všichni, ale nejvíc mamka, protože ona tam byla jakoby semnou, celou dobu a prostě vždycky jsme věděla, že tam bude.*“ Na otázku kdo jí dává sílu bojovat s nemocí, odpovídá jednoznačně: „*Mamka.*“ Martin říká: „*Tak rodiče, babička, ti co semnou byli. Taky lékaři, sestřičky. Všichni. Tak neměl jsem z toho strach, Když jsem byl na oddělení.*“ Sílu bojovat s nemocí mu dávala taktéž rodina, i když se snažil s tímto obdobím vypořádat sám. „*Tak taky rodina. Já jsem se s tím tak nějak sám postupně srovnával, ale rodina hlavně.*“ Kuba má na otázku stejnou odpověď jako předchozí respondenti a to, že rodiče byli hlavní zdroj, který zmírňoval jeho obavy v době nemoci. Když jsem se zeptala, zda by dokázal popsat také proč hlavně rodiče, dostala jsem odpověď: „*Podporou. Byli tam.*“ Sílu s nemocí mu prý dodávaly také sestřičky na oddělení dětské hemato-onkologie. Štěpánka má taktéž jasnou odpověď, ve které se vyskytují rodiče: „*Mamka a tatka. Ano, oba mě utěšovali, když jsem byla v tom nejhorším.*“ Máma byla odpověď nejen dívky č. 5 (Michalky), ale i dívky č. 6 (Aničky), z čehož lze usoudit, že rodina zejména maminka, je ten nejdůležitější člověk pro dítě při boji s touto nemocí.

K těmto otázkám byl vázán cíl číslo 3: Zjistit uspokojení potřeby lásky a sounáležitosti u dětí s onkologickým onemocněním. Zde můžeme jasně říci, že nejdůležitějším elementem v uspokojování této potřeby byli rodiče, zejména matka. Je to dáno hlavně tím, že bývá s dítětem hospitalizovaná a tráví tak společně veškerý čas. Objevila se i odpověď, že se s nemocí snažilo dítě vypořádat samo. Také zdravotnický personál byl jedním z těch, co dodávali dítěti sílu s nemocí bojovat. Rodiče, zejména pak matka uspokojuje dítěti potřebu lásky a sounáležitosti. Vzhledem k četnosti takto vyjádřených odpovědí, můžeme říci, že tato potřeba nabývala v době nemoci na své hodnotě a dítě potřebu mít u sebe člena rodiny mělo uspokojenou. Dítěti stačila mnohdy pouhá přítomnost jednoho z rodičů, aby se cítilo v bezpečí a nemělo pocit, že je na nemoc samo. Rodiče dávají dítěti potřebnou oporu, která je velmi zásadní.

Tabulka 4 Odpovědi na potřebu jistoty a bezpečí

Potřeba sounáležitosti, lásky, jistoty a bezpečí	Výskyt odpovědi: Rodiče (zejména matka)	Rozepsané odpovědi
<b>Táňa</b>	+	[...] „všichni, ale nejvíc mamka“ [...]
<b>Martin</b>	+	„Rodiče, babička, ti co semnou byli. Taký lékaři, sestřičky, všichni“
<b>Kuba</b>	+	„Rodiče“
<b>Štěpánka</b>	+	„Mamka a tatka“
<b>Michalka</b>	+	„Rodiče, máma“
<b>Anička</b>	+	„Mamka“

+ kladná odpověď, - záporná odpověď, / dítě neodpovídalo

#### Potřeba výhledu do budoucna.

Lidé mají různá přání, tužby a cíle, kterých chtějí v budoucnu dosáhnout. Nemoc může tuto potřebu do jisté míry změnit. Je zřejmé, že menší děti jsou založené spíše na přítomnosti, kdežto starší děti už mají výhledy i do budoucna dlouhodobější. Není to však vždy podmínkou. Jak již bylo řečeno několikrát, člověk je individuální bytost se svými potřebami a hodnotami. Dětem byla položena otázka, jaké mají přání, nebo jaký je jejich výhled do budoucna (čeho by chtěli dosáhnout, co si přejí). Tato otázka je spojena s cílem zjistit, zda má nemoc dopad na plány dítěte do budoucna.

Respondentka č. 1 (Táňa) má dle jejích slov mnoho cílů a snů, které by chtěla realizovat: „Jo, ale toho je fakt strašně moc, já aktuálně jsem v takové fázi, že bych chtěla dělat úplně všechno a to nejde. Si asi budu muset odstupem času vybrat.“ Podařilo se mi však zjistit, který cíl je pro ni teď nejdůležitější: „No tak třeba bych, co by mohla být taková nejbližší. Takže bych chtěla někam jet na rok. Na výměnný pobyt, ale jakože nevím, jak se tomu říká na střední škole, ale na vysoké, je to Erasmus.“ Zde můžeme vidět, že na respondentce se nemoc v případě výhledu do budoucna nepodepsala. Naopak je plná elánu si své sny plnit. U respondenta č. 2 (Martina) si již můžeme všimnout toho, že jej nemoc ovlivnila v tom směru, že by se této oblasti chtěl dále věnovat. Současně se však i u něj objevuje škola jako hlavní cíl jeho plánů. „Do budoucna, určitě bych se téhle léčbě, nebo

*těm dětem chtěl věnovat nějakým způsobem. A s tím, že studuju design obuvi, tak bych si chtěl časem založit i nějaké vlastní designové studio. A to je tak všechno zatím asi.*“ Kuba odpověděl nejdříve, že neví. Po tom, co jsem položila otázku, zda jeho cílem není ani vzdělání, nebo cestování, přikyvoval, že jeho hlavním cílem je dostudovat střední školu, ale jiné plány zatím nemá.

U respondentek č. 5 a 6 (Michalky a Aničky) si můžeme povšimnout, že obě při odpovědi zmínily, že by si přáli zvířátko. Michalka nejdříve říkala, že žádné přání nemá, pak ale dodala: *„Já bych chtěla víc králíčků.*“ Anička zase odpověděla, že by si přála štěnátka. Můžeme říci, že tyto tužby jsou zatím méně náročné z časového hlediska, než například dostudování školy. Respondentka č. 4 (Štěpánka) kývala hlavou, že žádné přání nemá. Za dívku však odpověděla její maminka, která byla u rozhovoru a sdělila své přání. *„Hlavně ať nejsme nemocní, že?“* „Ano,“ souhlasila s přáním maminky Štěpánka. Jde vidět, že toto období bylo velmi náročné a přání vyslovené maminkou je i pro ni zásadní.

Z uvedených odpovědí jasně vyplývá, že v cílech dětí jsou rozdíly zejména dle věku. Zatímco starší děti chtějí hlavně zdárně dokončit studium na škole, mladší děti mají jako svá přání zejména vlastnit domácího mazlíčka. Podstatou je ovšem fakt, že alespoň malé přání a sen má každé z dotazovaných dětí. V odpovědích zaznělo i přání, aby dítě znovu ne onemocnělo, což byla odpověď jedné z maminek. Dítě s tímto přáním souhlasilo, což můžeme označit jako nejzásadnější a zároveň nejtěžší přání z uvedených. Myslím si, že každé z dotazovaných dětí má toto přání také, i když jej nevyslovalo při rozhovoru nahlas.

Tabulka 5 Odpovědi na potřebu výhledu do budoucna

Potřeba výhledu do budoucna	Výskyt odpovědi:	Výpovědi dětí:
<b>Táňa</b>	+	„Jo, ale toho je fakt strašně moc.“ [...]
<b>Martin</b>	+	„Do budoucna určitě bych téhle léčbě nebo těm dětem chtěl určitě věnovat nějakým způsobem. [...] založit si nějaké vlastní designové studio.“ [...]
<b>Kuba</b>	+	„Nevím“
<b>Štěpánka</b>	*	„Ano.“
<b>Michalka</b>	+	„Já bych chtěla víc králíčků.“
<b>Anička</b>	+	„Štěňátko.“
<b>Maminka Štěpánky</b>	+	„Hlavně, ať nejsme nemocní, že?“

+ pozitivní odpověď, - negativní odpověď, / dítě neodpovídalo, \* dítě souhlasí s rodičem

### Potřeba pozitivního vztahu se zdravotníky na oddělení

Tuto potřebu bychom mohli vyčlenit z potřeby bezpečí a jistoty, nebo také jako určitý poddruh potřeby informovanosti. Dítě chce mít důvěru ve zdravotnický personál. Je důležité, aby pracovníci v nemocnici věděli, jak se k dětem chovat a zajišťovali tak maximální péči s ohledem na jejich věk a individuálních přání.

K této oblasti byl stanoven cíl č. 7. Zjistit, jak sestra pomáhá dítěti při léčbě v oblasti uspokojování psychosociálních potřeb.

Všechny z dotazovaných dětí se shodly na tom, že sestry na oddělení se k nim chovaly vlídně. Táňa: „Tak úplně skvělí, my jsme byli se všema tam kamarádi. Všichni nám pomáhali a tak.“ Do této otázky vstupuje i matka dívky, která názor dcery ještě více upřesňuje a rozvíjí. „To podle mě není normální chování, tak jak se chovali oni.“ Dívka



doplňuje: „*Tak oni se chovali jako fakt přátelsky, ne když přijdete a nějaká: „Co je?“* (ironicky). Maminka dívky pokračuje ve své odpovědi: „*Extrémně lidsky. To by člověk nečekal. Hnedka na začátku, vyšli nám vždycky vstříc, v čemkoliv jsme chtěli.*“ Od Martina jsem se též dozvěděla, že jeho vztah se sestrami na oddělení byl pozitivní. „*Perfektní, perfektní, bavili jsme se, smáli jsme se. Měli tam kuchyňku. Jsme tam vařili, vždycky s kámošem, takže, jako paráda.*“ Tato odpověď se do jisté míry dotýká i vybavení dětského oddělení, které by mělo zajistit, aby dítě mělo naplněný den činnostmi. Současně si můžeme ve výpovědi všinout, že se jeden z respondentů vyjadřuje i k tomu, že se na oddělení skamarádil, což značí, že na odděleních vznikají nová přátelství. Kuba také přidává kladné hodnocení. „*Dobrej, hodně dobrej*“. Skvělé vztahy se zdravotnickým personálem popisují jednoslovně i Štěpánka: *Hezký!* A Michalka: „*Dobrý.*“ Anička odpověděla na otázku, zda na ni byly hodné sestřičky, že ano.

Z odpovědí jde vidět, že sestry na oddělení se snažily k dětem chovat tak, aby jim co nejlépe pomohly snášet těžké období nemoci. Všichni na tuto otázku odpovídali kladně, a dokonce se k této otázce vyjádřila i jedna z maminek, aby mohla doplnit její pocit z chování personálu na oddělení. Personál se dle jejich slov choval velmi lidsky a podával pomocnou ruku vždy, když bylo třeba.

Můžeme tedy říci, že z výše z uvedeného je vidět, že sestra pomáhá dítěti nejen při uspokojování jednotlivých potřeb dle jejich možností, ale také se snaží, aby dítě při hospitalizaci nestrádalo a nemělo strach z cizího prostředí a z výkonů, které jsou mnohdy bolestivé, nepříjemné a pro dítě cizí. Současně můžeme říci, že stejně tak se personál snaží vycházet vstříc rodičům a podporovat i je v době těchto nesnází a zajistit jim podporu.

Tabulka 6 Odpovědi na potřebu pozitivního vztahu se zdravotníky

Potřeba pozitivního vztahu se zdravotníky na oddělení	Výskyt odpovědí: Pozitivní vztah se zdravotníky	Výpovědi dětí:
<b>Táňa</b>	+	<i>„Tak úplně skvělí, my jsme byli se všema tam kamarádi. Všichni nám pomáhali a tak.“</i>
<b>Martin</b>	+	<i>„Perfektní, Perfektní, Bavili jsme se, smáli jsme se.“</i>
<b>Kuba</b>	+	<i>„Dobrej, hodně dobrej.“</i>
<b>Štěpánka</b>	+	<i>„Hezký.“</i>
<b>Michalka</b>	+	<i>„Dobrý.“</i>
<b>Anička</b>	+	Na otázku, zda na dívku byli sestřičky hodné, odpověděla: <i>„Ano.“</i>
<b>maminka Táňy</b>	+	<i>„Extrémně lidsky. To by člověk nečekal, hnedka začátku, vyšli nám vždycky vsťíc, v čemkoliv jsme chtěli.“</i>

+ pozitivní odpověď - negativní odpověď, / dítě neodpovídalo

## 8 DISKUZE

Diskuze je zaměřena na cíle, které byly stanoveny. K zjištění informací byla použita metoda rozhovoru. Hlavním cílem průzkumu bylo zjistit psychosociální potřeby u onkologicky nemocných dětí. Hlavní cíl byl doplněn ještě o dílčí cíle.

**Dílčí cíl 1:** Zjistit informační potřeby u dětí s onkologickým onemocněním.

Z výpovědí dětí jsem došla k závěru, že dětem nejčastěji poskytovali informace jejich rodiče. Lékař se v odpovědích vyskytoval také. Nicméně, maminka respondentky č. 4 (Štěpánky) sdělila, že lékař se dle jejího moc k nemoci nevyjadřoval. Ke stejnému výsledku došla také M. Björk při své pozorovací studii, kde sledovala děti mladší 7 let hospitalizované v nemocnici. Ve svém článku, kde prezentuje získané výsledky uvedla, že děti ukazovali potřebu mít možnost spolupracovat při léčbě. V případě, kdy dítě spolupracuje v péči a léčbě usnadňuje to práci i zdravotníkům. Popsuje, že děti vyjadřovali potřebu informovanosti, jelikož se ptaly, nebo zůstávaly v místnosti, kde probíhala konverzace (Björk et al., 2006, s. 215).

U menších dětí však bývá tendence rodičů a také lékařů o nemoci příliš nemluvit, z důvodu jakési ochrany dítěte. Avšak právě v předškolním věku, kdy se utváří identita jedince, mohou být například různá omezení, která nemoc přináší pro dítě přijatelnější, než u starších dětí (Langmeier, Krejčířiková, 2006, s. 80).

Jednoznačně můžeme dle výpovědí říci, že děti informace o nemoci měli, nejčastěji od rodičů a potom také od lékaře. Někteří respondenti sdělili, že pro ně informace byli dostačující a neměli potřebu další informace o nemoci hledat. Zejména Táňa a Martin sdělili, že pro ně informace ani nebyly to nejzásadnější. Pokud se zeptaly, informace jim byly poskytnuty, ale o informace se příliš nezajímaly. Táňa jasně popisuje, že ji byla poskytnuta naděje, že se vyléčí. Na tento fakt se upnula a věřila v něj.

Právě potřeba naděje, je velmi specifická potřeba. Je však nezbytné poskytovat pravdivé informace a nedávat falešné naděje. Pokud dítě má výhledy, které se zdají být momentálně neuskutečnitelný, vždy dítě vyslechneme a poskytujeme mu možné reálnější výhledy (Šamánková a kol., 2011, s. 67).

Do seznamu příloh (viz P II.) jsem také vložila protokoly, které informují dítě s ohledem na jeho věk o dané nemoci. Tento způsob poskytování informací mi byl poskytnut od staniční sestry dětského hemato-onkologického oddělení.

Ve výsledcích je také uvedena výpověď maminky, která pospala, jak dítě o nemoci informovala.

**Dílčí cíl 2:** Zjistit dopad léčby na identitu a společenské vztahy u dětí s onkologickým onemocněním.

Z výpovědí vyplývá, že téměř každé z dotazovaných dětí sdělilo, že jej nemoc změnila. Dvě děti, konkrétně Táňa a Martin (respondenti 1 a 2) sdělili, že mají jiný náhled na svět a neřeší tolik maličkosti, jako dříve. Kuba také odpověděl, že jej nemoc změnila, ovšem nedokázal blíže specifikovat jakým způsobem. Do této oblasti jsem také zařadila i tělesné změny, které pacienti s onkologickými onemocněními doprovázejí. Na stránku tělesnou se vyjádřila pouze respondentka č. 4. (Štěpánka), která chtěla, aby jí vlasy narostly co nejrychleji, což jí trápilo ze všeho nejvíce. Vzhledem k tomu, že respondentka č. 5 (Michalka) nosila šátek, z důvodu ztráty vlasů, má otázka směřovala právě na toto téma. Dívka však oznámila, že jí nemoc moc nezměnila. Co se týká nošení šátku, necítí se vůbec špatně. Dle její výpovědi, to nemá dopad na její sebehodnocení. Šamánková (Šamánková a kol., 2006, s. 64) popisuje, že se může u některých onemocnění objevit strach ze ztráty sociální atraktivity, zejména u dívek a ztráta výkonnosti u chlapců.

Zjistili jsme však, že žádné z dětí tuto možnost neuvádí, pouze Štěpánka sdělila, že jí ztráta vlasů velmi vadila. Naopak Michalka tuto skutečnost nepopisuje, jako něco významně negativního.

Vágnerová ve své knize (2004, s. 78) sděluje, že psychická reakce na nemoc není pouze odrazem toho, co je to za nemoc, ale také osobnostními vlastnostmi daného jedince, vývojovou úrovní, zkušenostmi a schopností chápat danou nemoc a její význam pro další život. Další podmínkou je také emoční složka, a způsoby, jak zvládá nesnáze. Nemocí se mění sebepojetí člověka, který má nízké sebehodnocení. Tato oblast se projevuje dle toho, jak nemocný přijme roli nemocného (Vágnerová, 2004, s. 76, 78–79).

Děti také odpověděly, že se jejich vztahy s vrstevníky nikterak výrazně nezměnily, pouze s nimi nebyly v osobním kontaktu. Odpovědi však ukázaly, že se kamarádské vztahy nezměnily. Buď to byli v kontaktu na sociálních sítích, jak vypověděla maminka jedné dívky. Kamarádi posílali dívce č. 4 (Štěpánce) naopak obrázky, aby ukázali, že na dívku myslí. Všichni respondenti uvedli, že je pro ne důležité být v kontaktu s jinými lidmi. Michalka odpověděla, že někdy. O samotě je zejména, když se necítí dobře („*Když mě bolí*

*břicho.*"). Tato potřeba je důležitá pro každého jedince, snižuje se však z důvodu zdravotního stavu. (Vágnerová, 2004, s. 83).

**Dílčí cíl 3:** Zjistit uspokojení potřeby lásky a sounáležitosti u dětí s onkologickým onemocněním.

V době nemoci je tato potřeba výrazně vyšší, jelikož dítě nechce být na své trápení samo. Strach ze samoty je těžký pro každého člověka bez ohledu na věkovou skupinu. Strach ze ztráty sociálních vztahů je při dlouhodobé hospitalizaci vysoké (Šamánková a kol., 2011, s. 64, 67). Z pozorovací studie M. Björk vyšlo, že hlavní roli v životě dítěte hraje rodič. Dítě potřebuje být ve fyzické a emocionální blízkosti s rodičem (Björk, 2006, s. 215). Uspokojování této potřeby dává dítěti pocit jistoty v životě. Dítě má strach z toho, že lásku ztratí, a proto je důležité jej neustále ujišťovat, že lásku neztrácí.

Z odpovědí jsme zjistili, že rodiče jsou pro dítě v době nemoci velmi důležití (Tab. 4). Stačí pouze přítomnost rodiče a dítě má jakýsi pocit jistoty a bezpečí, že na onemocnění není samo a dodávali tak dítěti sílu se s nemocí poprat. Zazněla i odpověď od Martina, že také sestry na oddělení mu pomáhali s nemocí bojovat.

**Dílčí cíl 4:** Zjistit uspokojení potřeby naplnění dne aktivitou u dětí s onkologickým onemocněním.

Bez ohledu na nemoc a věk má dítě potřebu si hrát a cítit se dobře. Chtějí se se bavit a poznávat svět, a být v kontaktu s jinými dětmi a dospělými (Björk, 2006, s. 215).

Odpovědi byly různé. Každé dítě však má nějaké koníčky, které jej zajímají. V současné době děti tráví většinu času ve škole. Ve volném čase se pak věnují zálibám, jako je zpěv, kresba, rybaření, skateboarding, aj. Anička odpověděla, že nyní chodí ráda na návštěvy, můžeme pouze dedukovat, že je dívka velmi společenská a je ráda ve společnosti lidí. Možná je to dáno i tím, že v době nemoci má kolem sebe dítě pouze maminku a zdravotníky, kteří o něj pečují.

Zajímalo nás, jaké činnosti děti v době hospitalizace prováděli. Můžeme říci, že děti měli dostatek aktivit v době hospitalizace. Do nemocnice dochází řada dobrovolníků, kteří pomáhají dětem trávit čas v nemocnici a zaplňovat jim den. O dobrovolnících se vyjádřila zejména maminka dívky č. 6. (Aničky). Nejčastější činnost však je zejména sledování televize. Dále děti prováděli různé manuální činnosti spíše pasivního rázu. Skládali puzzle, hráli si s kamarády na oddělení, nebo trávili čas s rodičem povídáním pohádek,

sledováním televize, kreslením či zpěvem, popřípadě chodili do školy, která se nachází na oddělení dětské hemato-onkologie. Na uspokojování této potřeby má výrazný vliv nejen rodič, se kterým dítě tráví veškerý čas, pokud se s ním hospitalizován, ale také sestry na daném oddělení. Z některých výpovědí je patrné, že i sestry se podílely na této potřebě dosti významně. Maminka dívky sdělila, že sestra Pavla donesla dívce sních, se kterým si pak hrály, na což dívka odpověděla následovně. „*Mmm, to si pamatuju. To bylo dobrý.*“

Pacientovy zájmy se nemocí a zejména pak hospitalizací zužují, což je dáno zejména zdravotním stavem. Děti si na základě různých zkušeností samy od sebe nehrají a ztrácejí zájem i o své hračky. Přitom právě hra je velmi důležitá, abychom mohli s dítětem navázat vztah, získat si důvěru dítěte a vysvětlit i zákrok, který dítě čeká. Přitom mnoho z činností, které dítě rádo provozovalo, se dají spolu s pomůckami a nápady provádět i v nemocnici s přihlédnutím na zdravotní stav. Sestra by měla hru zapojit do svých ošetřovatelských intervencí. (Křivohlavý, 2002, s. 50; Sedlářová a kol., s. 145–146). Můžeme říci, že se sestry snaží pomoci dítěti, ale také rodičům nabízet činnosti, které by vyplnili jejich čas strávený v nemocnici. Na závěr lze říci, že děti si v době hospitalizace snažili vyplňovat čas různými činnostmi, kterými jim pomáhali dobrovolníci, sestry nebo maminka. Také zazněla odpověď, že si hospitalizované děti hráli navzájem. Právě vztahy pacientů mezi sebou mohou vést k lepšímu pochopení situace, k opoře pacientů mezi sebou aj. (Šamánková a kol., 2011, s. 64). Dle Vágnerové (2004, s. 82) nemá dlouhodobě hospitalizovaný pacient tolik podnětů a může být deprimován. To se však z výpovědí dětí nepotvrdilo. Žádné z dětí se k tomuto tématu nevyjádřilo tak, že by velmi postrádali náplň během dne, ale spíše popisovali činnosti, které provozovali během hospitalizace. Avšak největší výplň některým dětem dalo zejména sledování televize.

**Dílčí cíl 5:** Zjistit, zda má nemoc dopad na plány dítěte do budoucna.

U mladších dětí jsme zjistili, že jejich výhled a přání do budoucna nemají. A pokud ano, nejedná se o příliš dlouhodobé cíle. Mladší dívky (Anička 8 let, Michala 9 let) si přejí domácího mazlíčka. Osmiletá Štěpánka ovšem nedokázala na otázku odpovědět a proto, kývala, že žádné cíle ani přání nemá. Na tuto otázku se však vyjádřila maminka Štěpánky, která sdělila, že si přeje, aby se nemoc nevrátila. Dívka pak s těmito slovy souhlasí výrazným kýváním hlavy.

Mladší děti jsou více zaměřené na přítomnost a budoucnosti tolik neuvažují. Pokud však nad budoucností uvažují je to dáno zejména tím, že přebírají názory a hodnocení pře-

devším svých rodičů (Vágnerová, 2004, s. 98–99). Tento fakt bychom ze situace, která nastala u Štěpánky, mohli potvrdit. Starší děti měli jako hlavní cíl zejména dostudovat školu, nebo cestovat. I když u Kubu, který má nyní 17 let, bylo celkem těžké určit nějaký cíl do budoucna, souhlasil s tím, že hlavní je pro něj momentálně škola. Jeden z respondentů, Martin, dokonce sdělil, že by se problematice onkologicky nemocných dětí do budoucna rád nějakým způsobem věnoval. Můžeme tedy říci, že jej nemoc ovlivnila, a chce se této oblasti onkologicky nemocných dětí nadále věnovat. Lze tedy říci, že nemoc dětí neovlivnila v negativním smyslu, a vyskytuje se u nich alespoň nějaké přání a cíl.

#### **Dílčí cíl 6:** Zjistit důležitost jednotlivých psychosociálních potřeb

Jako nejdůležitější ze všeho se ukázal fakt, že pro dítě je absolutně nejdůležitější vztah s rodiči. Na otázku, kdo dítěti pomáhal zmírňovat obavy a také, kdo mu dával sílu s nemocí bojovat, vedla jednoznačně odpověď rodina. Dítěti stačila pouhá přítomnost rodiče, aby vědělo, že není na nemoc samo. Další významnou činností byla jejich podpora a pomoc. Potřeba informovanosti nebyla z hlediska odpovědí dětí považována za nejtěžejnější, jak se předpokládalo. Některé s dětí se o nemoc příliš nezajímaly, nebo jim stačily informace poskytnuté od rodičů či lékaře. Další možnosti zisku informací neuvedl žádný z respondentů.

#### **Dílčí cíl 7:** Zjistit, jak sestra pomáhá dítěti při léčbě v oblasti uspokojování psychosociálních potřeb.

Význam sestry při pomoci uspokojování potřeb je beze sporu důležitý. Dítě tráví v nemocnici dosti dlouhou dobu a kontakt s těmito pracovníky je neustálý. Podpora je velmi zásadní. Zdravotnický personál ji může poskytnout i slovně, gesty či úsměvem. Pro sestru je mnohem jednodušší pomáhat někomu, do koho se dokážeme vcítit. Každý, jež poskytuje zdravotnickou a ošetrovatelskou péči by měl vyhledávat a uspokojovat základní biologické potřeby. Kvalitní péče o pacienta by měla uspokojovat zejména potřebu jistoty, bezpečí a také dostatečná informovanost. Při naplňování těchto potřeb je vhodné zapojit také rodinu (Šamánková a kol. 2011, s. 34, 39, 53). Björk (2006, s. 216) při své observační studii zjistila, že jedna z psychosociálních potřeb hospitalizovaného dítěte je i potřeba mít dobrý vztah s personálem. To se projevovalo úsměvy, povídáním si se zdravotníky, objímáním, pusami a hraním si. Děti také více spolupracovaly.

Z našich výsledků můžeme říci, že děti měly, na oddělení se sestrami velmi kladný vztah. Vyjadřovaly to tím, co se sestrami prožily. Také se s nimi smály, hrály si, poskyto-

val jim informace o zákrocích a lze tedy říci jejich chování vůči dětem bylo celkově velmi kladné. Jedna z maminek se také vyjádřila k chování personálu na oddělení. Z jejich slov je zřejmé, že chování sester a jiného personálu na oddělení byl více než profesionální. Jejich lidský přístup měl kladný dopad nejen na dítě, ale i na rodiče, kteří dítě velmi často při hospitalizaci doprovází.

### **Doporučení pro praxi**

Zdravotnický tým by se měl snažit uspokojovat potřeby pacientů komplexně. Kvůli časové vytíženosti však mnohdy nemohou uspokojovat všechny tyto potřeby, tak jak by bylo vhodné. Kvalitní péčí, která zahrnuje i zájem o dítě a hlavně spolupráce s rodinou a různými odborníky, či herními terapeuty může pomoci různé potřeby velmi dobře uspokojit. Umožnit, aby s dítětem mohl být hospitalizován i rodič, který je pro dítě velmi důležitý. Zajistit také kontakt s jinými dětmi na oddělení. Na těchto odděleních jsou přátelské vztahy velmi časté. Jde o vztahy mezi dětmi samotnými ale i rodičů mezi sebou a rodičů mezi zdravotnickým personálem. Je také nezbytné dávat dětem dostatečné informace a zajišťovat klidnou atmosféru. Psychosociální potřeby nejsou tak objektivní jako například potřeby biologické. Je nutný aktivní přístup, komunikace s pacientem a zájem o uspokojování těchto potřeb.



## ZÁVĚR

Onkologické onemocnění je závažná choroba, která má dopad na všechny potřeby onkologicky léčeného dítěte.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit a popsat psychosociální potřeby u těchto dětí. Pro důsledné zpracování tohoto cíle bylo určeno sedm dílčích cílů zaměřených na potřeby, jež jsme chtěli blíže zjišťovat.

Po zhodnocení všech kritérií pro rozhovor, bylo do průzkumného šetření zvoleno šest dětí, kteří se nacházeli v průběhu udržovací fáze léčby, nebo byly po udržovací fázi a docházely do ambulance na pravidelné kontroly do Fakultní nemocnice v Olomouci. Do průzkumu byly zařazeny také výpovědi některých z rodičů, kteří se rozhovoru s dítětem účastnili.

Zhodnocením výsledků průzkumného šetření se nám potvrdilo, že některé z psychosociálních potřeb se vlivem nemoci a hospitalizace podepsaly na uspokojování potřeb. Popřípadě ukázaly, že se daná potřeba v tomto období zvýšila. Nejvýznamnější ze všech potřeb se ukázala potřeba blízkosti rodiče. Děti sdělily, že právě rodina jim dávala sílu s nemocí bojovat a zároveň jim pomáhala se zmírňováním obav. Právě rodina, zejména matka, která je s dítětem často hospitalizovaná, se také objevovala ve výpovědi při naplňování dne aktivitou. Děti si totiž s rodičem během hospitalizace hrály, zpívaly, sledovaly televizi a prováděly další činnosti. Významným článkem při naplňování dne jsou také různí dobrovolníci, docházející do nemocnice, aby dětem zpříjemnili a zkrátili dlouhé chvíle. Také zdravotničtí pracovníci se objevovali ve výpovědích dětí. Snaží se zajistit rodinou atmosféru na oddělení, aktivizovat děti i přesto, že mají mnoho práce.

Děti při rozhovorech uvedly, že je nemoc změnila, někteří nedokázali blíže specifikovat, jiní sdělili, že přestaly zejména řešit maličkosti. Jeden z respondentů by se chtěl takto nemocným dětem v budoucnu věnovat. Stran vztahů však děti neuvádí výrazné změny. Je to možná dáno tím, že jim v kontaktu s kamarády pomáhaly buď to různé sociální sítě, nebo tím, že je kamarádi podporovaly například kreslením obrázků, aby vyjádřili oporu. Co se týče potřeby informovanosti, zjistili jsme, že poskytnuté informace o nemoci byly pro děti dostačující. Některé z nich dokonce uvedly, že se o informace nezajímaly, stačila jim pouze naděje, že se vyléčí. Průzkum také ukázal, že na dětské hemato-onkologii vládne přátelský přístup, komunikace a snaha pomoci, jak dítěti, tak i rodičům dítěte.

Tato práce by mohla posloužit jako zpětná vazba pro zdravotnický tým, zejména na odděleních dětské onkologie, hemato-onkologie. Výpovědi od dětí samotných jsou velmi obohacující a významné. Také by mohla být podkladem pro odborný článek do zdravotnických listů zaměřených na onkologii, pediatrii a ošetrovatelství. Její využití by mohlo být i v informovanosti osob, jež se setkají onkologicky nemocným dítětem. Popřípadě o něj pečují.

Práce mě inspirovala a ráda bych se této oblasti věnovala i v budoucnu. Tuto oblast bych ráda rozšířila i o další oblasti potřeb. Zajímavým tématem by mohla být rozdílnost ve vnímání psycho-sociálních potřeb u dětí a rodičů popřípadě zdravotníků.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

AIEOP-BFM ALL, 2009. *International Collaborative Treatment Protocol for Children And Adolescents with ALL*. EudraCT Numer: 2007-004270-43. Získáno z: Dětské hematologické oddělení, Fakultní nemocnice Olomouc.

BJÖRK, Maria, Berit NORDSTRÖM a Inger HALLSTRÖM. Needs of Young Children With Cancer During Their Initial Hospitalization: An Observational Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2006, vol. 23, no. 4, p. 210-219. ISSN 1043-4542.

BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

FILOVÁ, Andrea a Lucie SIKOROVÁ, 2015. Evaluating the needs of children with cancer. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. Vol. 6, no. 1, s. 224-230.

FRANĚK, Petr, 2011. Maslowova pyramida lidských potřeb. *Filozofie úspěchu* [online]. 2. 3. 2011 [cit. 2016-04-27]. Dostupné z: <http://www.filosofie-uspechu.cz/wp-content/uploads/2011/03/Maslow2.jpg>

HARTL, Pavel, 1993. *Psychologický slovník*. 1. vyd. v ČR. Praha: Jiří Budka, Slovník. ISBN 80-901549-0-5.

JAMES, Susan Rowen, Kristine Ann NELSON a Jean Weiler ASHWILL, 2013. *Nursing care of children: principles & practice*. 4th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier/Saunders. ISBN 978-1-4557-0366-1.

KOPECKÁ, Ilona, 2015. *Psychologie 3. díl*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-9881-3.

KOUTECKÝ, Josef a Markéta CHÁŇOVÁ, 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN 80-7254-332-6.

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

MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: UTB ve Zlíně, Fakulta humanitních studií 65 H&H Vyšehradská, s. r. o. ISBN 80-86022-92-7.

JOEL, Marcus, 2012. Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. In: *National Center for Biotechnology Information*. [online]. The Ochsner Journal, Fall. Vol. 12, no. 3, s. 211–215. PMID: PMC344824 [cit. 2016-1-4].

Dostupné z: [//www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC344824/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC344824/)

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1284-9.

LINHARTOVÁ, Věra, 2007. *Praktická komunikace v medicíně: pro mediky a ošetrující personál*. 1. Vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1784-5.

NOVOTNÝ, Jan. Specifika péče o mladé dospělé se zhoubnými nádory. *Linkos* [online]. © 2016 [2016-04-02]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/vekove-skupiny/specifika-pece-o-mlade-dospele-se-zhoubnymi-nadory/>

MASTILIAKOVÁ, Dagmar, 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5376-8.

NAKONEČNÝ, Milan, 2009. *Psychologie osobnosti*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1680-5.

PLEVOVÁ, Ilona a kol., 2011. *Ošetrovatelství I*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3557-3.

PRAŠKO, Ján, 2010. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2365-4.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1049-8.

ŘÍČAN, Pavel, 2010. *Psychologie osobnosti: obor v pohybu*. 6., rev. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3133-9.

SEDLÁŘOVÁ, Petra a kol., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.

SIKOROVÁ, Lucie, 2012. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3592-4.

SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3593-1.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie, 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.

CINGROŠOVÁ, Lucie. *Nádorová onemocnění u dětí*. In: *Šance dětem: Informační portál* [online]. © 2. 3. 2015. 6. 5. 2016. [cit. 2016-4-6.]. Dostupné z:

<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/nadorova-onemocneni-u-deti.shtml>

TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela FOJTOVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ, 2001. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 2., nezměn. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN 80-7013-324-4.

TSCHUSCHKE, Volker, 2004. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-826-0.

VÁGENROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3, rozřř. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-80-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2005. *Vývojová psychologie I: dětství a dospívání*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0956-8.

VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ, 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3742-3.

ZACHAROVÁ, Eva., HERMANOVÁ, Miroslava, ŠRÁMKOVÁ, Jaroslava, 2007. *Zdravotnická psychologie-Teorie a praktická cvičení*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.

ZAHÁLKOVÁ, Milada, 2005. *Pediatric pro speciální pedagogy*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-2327-9.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

aj.	A jiné
A. H. Maslow	Albert Harold Maslow
a kol.	A kolektiv
atp.	A tak podobně
atd.	A tak dále
ALL	Akutní lymfoblastická leukémie
a kol.	A kolektiv
b. s.	Beze strany
cit.	Citováno
č.	Číslo
et al.	A další
s.	Strana
p.	Page (strana)
popř.	Popřípadě
Tab.	Tabulka
tzn.	To znamená
rev.	Revidované
rozšíř.	Rozšířené
Přepřac.	Přepřacované
Vyd.	Vydání
%	Procento

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Kritéria výběru respondentů .....	37
Tabulka 2 Rozdělení respondentů.....	37
Tabulka 3 Demografické údaje o dětech .....	39
Tabulka 4 Odpovědi na potřebu jistoty a bezpečí.....	46
Tabulka 5 Odpovědi na potřebu výhledu do budoucna .....	48
Tabulka 6 Odpovědi na potřebu pozitivního vztahu se zdravotníky .....	50



## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky k rozhovoru s dítětem

Příloha P II: Protokoly o nemoci pro děti dle věkových kategorií

Příloha P III: Souhlas zákonného zástupce dítěte

Příloha P IV: Maslowova hierarchie potřeb

## **PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORU S DÍTĚTEM**

Informovanost: (souvisí s pocitem jistoty)

- 1) Chceš být informován o své nemoci? Jaké informace jsou pro tebe důležité
- 2) Jaký máš vztah se sestřičkami tady na oddělení?

Identita, společenské uplatnění: (sociální oblast)

- 1) Je pro tebe důležité být kontaktu s jinými lidmi?
- 2) Jak se změnili tvé vztahy s lidmi?
- 3) Jak ty sám sebe vnímáš? Jak tě nemoc změnila?

Naplnění dne aktivitou:

- 1) Co teď běžně děláš během dne? Jaké máš koníčky?

Jistota a bezpečí; láska a sounáleženost:

- 1) Co nebo kdo ti pomáhá zmírňovat obavy?
- 2) Kdo/co ti dával/o sílu bojovat s nemocí a vyrovnat se s ní?

Výhled do budoucna:

- 1) Máš nějaké plány do budoucna, co by si chtěla zažít, čeho chceš dosáhnout?

Zdroj: Vlastní průzkumné šetření

## PŘÍLOHA P II: PROTOKOLY O NEMOCI PRO DĚTI DLE VĚKOVÝCH KATEGORIÍ

AIEOP-BFM ALL 2009 - International Collaborative Treatment Protocol for Children and Adolescents with ALL  
EudraCT Number: 2007-004270-43

3.4 Informace pro pacienty pod 7 let

### AIEOP-BFM ALL 2009

#### Léčebný protokol pro děti a dospívající s akutní lymfoblastickou leukémií (ALL)

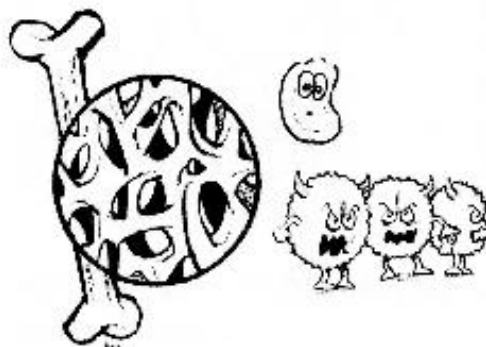
Milý(á) \_\_\_\_\_,

zjistili jsme, že máš nemoc, která se jmenuje leukémie nebo ALL.

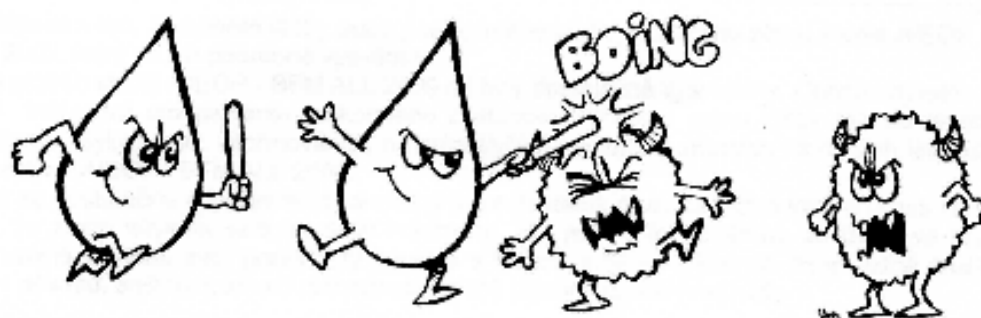
To znamená, že buňky ve tvé krvi nejsou zdravé. Jsou zlé a zabírají místo hodným buňkám.



Děti s ALL proto bývají často nemocné, cítí se unavené a vyčerpané a dokonce nemají chuť si hrát. Někdy se jim také udělají po těle modřiny.



Aby ses znovu uzdravil(a), musí se tvá leukémie léčit. Budeš docela dlouhou dobu potřebovat léky, které budou bojovat se zlými buňkami ve tvé krvi.



Lékaři a sestřičky v nemocnici se starají o to, aby ses uzdravil(a). Když máš nějaké problémy nebo starosti, můžeš je kdykoli zavolat a oni ti pomohou. Mnohé léky ti budou dávat pomocí hadičky, takže si toho ani nevšimneš.

Všem dětem, které dostávají tyto léky, vypadají vlasy. To je nejdřív nepříjemné, ale určitě si na to rychle zvykneš. Až přestaneš tyto léky užívat, vlasy ti zase znovu narostou.

Mnohým dětem se dělá po léčbě špatně nebo se cítí unaveně. Je důležité, abys

svým rodičům a lékařům vždycky řekl(a), když se nebudeš cítit dobře a oni ti pomohou.

Lékaři dělají studii, během níž chtějí zjistit, jak by se dala léčba dětí s ALL vylepšit.

V této studii bude léčeno více než 1000 dětí z celého světa. Všechny tyto děti mají ALL a dostanou léky, o kterých víme, že jim pomohou. Tyto léky jsou podávány podle přesného plánu. Na konci studie pak lékaři zjistí, jak dobře léky pomohly.

Pokud s tím tví rodiče budou souhlasit, také ty se této studii zúčastníš.

### 3.5 Souhlas s léčbou podle studie

#### Souhlas s léčbou akutní lymfoblastické leukémie dětí a dospívajících podle léčebné studie AIEOP – BFM ALL 2009

Pacient: \_\_\_\_\_ Datum narození: \_\_\_\_\_

Souhlasím s tím, že během léčby bude postupováno podle léčebného plánu studie AIEOP -BFM ALL 2009, který mi byl podrobně vysvětlen.

Cíl a průběh studie AIEOP - BFM ALL 2009 mi byly dostatečně vysvětleny. Obdržel(a) jsem jednu kopii informací pro pacienta (zákonného zástupce), přehled plánu léčby formou léčebného schématu. Byl(a) jsem informován(a) o nejčastějších vedlejších účincích a rizicích léků užitých v protokolu AIEOP - BFM ALL 2009.

Citím se dostatečně informován(a) a měl(a) jsem dostatek času na rozhodnutí o účasti ve studii. Víím, že mohu kdykoliv obdržet další informace. Byl jsem informován(a), že účast ve studii je dobrovolná a mohu svůj poskytnutý souhlas s léčbou kdykoliv písemně nebo ústně zrušit bez udání důvodů, aniž by z tohoto rozhodnutí pro mě plynuly nějaké nevýhody.

Souhlas pacienta (vyžadován u pacientů starších 16 let, při zvážení i u pacientů mladších)

**Pacient**

Dávám souhlas s léčbou v rámci studie AIEOP - BFM ALL 2009

\_\_\_\_\_ pacient (jméno, příjmení) podpis místo, datum

Souhlas zákonných zástupců/zákonného zástupce: Obdržel/a jsem/jsme výše uvedené informace jako zákonní zástupci pacienta/pacientky.

**Zákonný zástupce: oba rodiče**

Ujist'ujeme, že jsme oprávněni k rozhodnutí, a udělujeme náš souhlas s účastí ve studii AIEOP - BFM ALL 2009

\_\_\_\_\_ matka (jméno, příjmení) podpis místo, datum

\_\_\_\_\_ otec (jméno, příjmení) podpis místo, datum

**Zákonný zástupce: jeden rodič**

Ujist'uji, že já sám(a) osobně jsem oprávněn(a) k rozhodnutí, a udělují svůj souhlas s účastí ve studii AIEOP - BFM ALL 2009

\_\_\_\_\_ zákonný zástupce (jméno, příjmení) podpis místo, datum

**Zákonný zástupce: poručník/ opatrovník**

Ujist'uji, že jako \_\_\_\_\_ jsem plně oprávněn(a) k rozhodnutí, a udělují svůj souhlas s účastí ve studii AIEOP - BFM ALL 2009

\_\_\_\_\_ zákonný zástupce (jméno, příjmení) podpis místo, datum

**Informující lékař/lékařka:**

\_\_\_\_\_ (jméno, příjmení) podpis místo, datum

### 3.3 Informace pro pacienty 12-15 let

## Léčebný protokol pro děti a dospívající s akutní lymfoblastickou leukémií (ALL) podle léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009

Milý(á) \_\_\_\_\_,

byla u tebe zjištěna těžká nemoc, která se jmenuje akutní lymfoblastická leukémie. Říká se jí také krátce ALL nebo leukémie. Abys pochopil(a), co je to leukémie a jak ti škodí, musíme ti nejdříve vysvětlit několik věcí ohledně fungování tvého těla. Také ti popíšeme, jak probíhá léčba této nemoci.

### Buňky těla a krvinky

Tvoje tělo se skládá z miliard malinkých stavebních kamenů, kterým se říká buňky. Tyto buňky jsou různé, např. nervové buňky, buňky kůže nebo svalové buňky a tomu odpovídají i jejich různé funkce.

Také tvá krev se skládá z mnoha různých buněk, které plavou v krevní plazmě. Rozdělujeme je do tří velkých skupin podle jejich odlišných funkcí. Bílé krvinky jsou zodpovědné za imunitní systém. To znamená, že jejich úkolem je obrana proti bakteriím nebo virům a starají se o to, že ne onemocníš. Červené krvinky transportují kyslík, který dýcháš. Přenášejí ho z plic do všech orgánů tvého těla, aby tyto orgány mohly pracovat. Třetí skupinou jsou krevní destičky. Ty se starají o zastavení krvácení, když se poraníš.

Protože buňky jednou zestárnou a odumřou, musí být zajištěný stálý přísun nových, mladých buněk. Nové krvinky vznikají uvnitř tvých kostí, v kostní dřeni. Jakmile jsou dostatečně zralé, aby mohly plnit svou úlohu, přecházejí z kostní dřeni do krevního oběhu (cív). Dělením jedné buňky vznikají buňky dvě. Toto buněčné dělení bývá v normálním případě dobře kontrolováno, takže vzniká jen tolik nových buněk, kolik tělo právě potřebuje.

### Leukemické buňky

Akutní lymfoblastická leukémie je onemocnění, které postihuje určité bílé krvinky. Při tomto onemocnění právě přestává fungovat kontrola dělení buněk, takže vznikají stále nové buňky, takzvané leukemické buňky. Ty se liší od normálních bílých krvinek tím, že se nikdy nestanou tak zralými, aby mohly plnit úkoly zdravých bílých krvinek. Kromě toho se příliš často dělí, takže jejich množství rychle narůstá. Leukemické buňky nejsou tělu k ničemu dobré a navíc zabírají v kostní dřeni příliš mnoho místa, a proto tam už nemohou vznikat krvinky zdravé. Tím jsou omezeny i červené krvinky a krevní destičky.

Leukémie omezuje všechny zdravé krvinky v plnění jejich životně důležitých úkolů, a proto jsi nemocný(á). Možná máš problém se soustředit, nemáš dobrou náladu, cítíš se unaveně a malátně nebo jsi často nemocný(á). Možná také často krvácíš nebo se ti dělají modřiny.

### Léčba leukémie

Bez léčby je leukémie velice nebezpečná. Ale pokud se budeš léčit, máš velkou šanci se opět uzdravit. Už mnoho let se snaží lékaři z celého světa najít další léčebné postupy, které by šanci na vyléčení leukémie ještě zvýšily. Přišli na to, že některé léky mohou zastavovat množení leukemických buněk. Těto léčbě se říká chemoterapie. Jiná možnost, jak vyléčit leukémii, zatím neexistuje. Lékaři stále zlepšují přesný plán

chemoterapie, aby léčené dítě nedostalo této léčby ani příliš mnoho ani příliš málo. Ke správné dávce léčby dospěli prostřednictvím léčebných studií.

### Léčebné studie a studie AIEOP-BFM ALL 2009

Více než třicet let jsou děti a dospívající s ALL (leukémií) a podobnými těžkými nemocemi na celém světě léčeni podle tzv. léčebných studií. Studie znamená, že jsou děti ve všech nemocnicích léčeny podle stejného plánu. Tento společný plán, který se nazývá léčebný protokol, má zajistit, že všechny děti budou léčeny co nejlépe. Kromě toho je smyslem studie dozvědět se více o nemoci, aby bylo možné vyléčit stále více dětí.

Skutečně se podařilo v uplynulých letech léčbu ALL natolik vylepšit, že v současnosti se vyléčí většina dětí s ALL. Bohužel u mnohých dětí ale dochází k návratu nemoci, kterému se říká relaps leukémie. Domníváme se, že ještě novíme o této nemoci vše a že o ní můžeme ještě mnohé zjistit. Tím chceme v budoucnu těmto relapsům zabránit. Proto také provádíme další léčebné studie.

### Riziko relapsu a rizikové skupiny

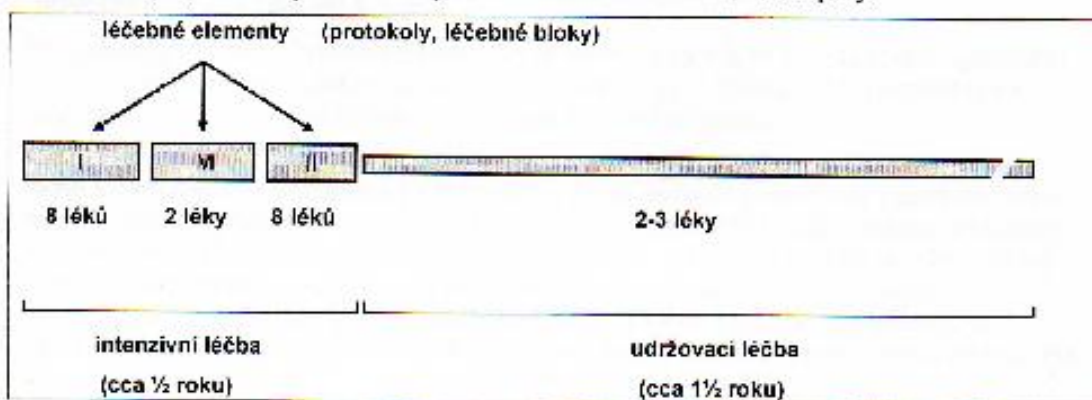
Předcházející léčebné studie ukázaly, že děti, u kterých dojde k rychlému vymizení leukemických buněk z těla, které tedy odpovídají rychle na léčbu, jen málokdy prodělají relaps ALL. U malé skupiny dětí odpovídá leukémie na léčbu pomaleji. Jelikož tyto děti častěji prodělají relaps, je nutné jim dát silnější (intenzivnější) léčbu. Podle toho, jak rychle budou své leukemické buňky odpovídat na léčbu, budeš přidělen(a) do určité rizikové skupiny. Podle toho pak budeš léčen. Existují tři rizikové skupiny. V následujících řádcích ti vysvětlíme, jak léčba probíhá.

### Léčba

#### Průběh chemoterapie

Pro léčbu leukémie se užívá takzvaná chemoterapie. V chemoterapii jsou podávány zvláštní léky, zvané cytostatika. V překladu znamená „cyto“ - buňka a „statika“ = zastavující. Tyto léky tedy zastavují buňky, které se pak nemohou dělit a jsou zničeny. Aby byly zasaženy všechny leukemické buňky, musí se podávat najednou či postupně různá cytostatika, jinak dojde k relapsu.

Chemoterapie ve studii AIEOP-BFM ALL 2009 se skládá z více léčebných částí, které se nazývají protokoly nebo léčebné bloky. Na obrázku níž je jako příklad zobrazena chemoterapie, kterou jsou léčeni pacienti standardní rizikové skupiny.



Obr. 1: Přehled chemoterapie s intenzivní a udržovací fází na příkladu terapie pro standardní rizikovou skupinu (SRG)

První fáze léčby se nazývá intenzivní léčba a trvá přibližně 6 až 9 měsíců podle toho, do které rizikové skupiny patříš. Během této doby budeš určitě muset často být v nemocnici. Tví lékaři se ale budou snažit zajistit, abys co nejvíce času mohl(a) trávit doma.

Po intenzivní fázi následuje udržovací léčba. V této fázi budeš muset i dále užívat léky, budou to ale tablety, které budeš polykat. Předpokládáme, že se budeš moci vrátit do školy a do nemocnice budeš docházet jednou týdně. Během této léčebné fáze se stává jen výjimečně, že děti musí strávit několik dní v nemocnici. Celá léčba dohromady trvá dva roky.

#### **Podávání léků**

Většina léků ve studii AIEOP - BFM ALL 2009 musí být podávána přímo do krevního oběhu („intravenózně“). Abychom podávání léků co nejvíce zjednodušili, dostaneš takzvaný centrální žilní katétr. Tento katétr je tenká hadička, která se malou operací zavede do velké žily, kde může v normálním případě zůstat po celou dobu intenzivní léčby. Tímto katétreem mohou být bezpečně podávány léky. Kromě toho může být z tohoto katétru prováděna většina odběrů krve pro kontrolu, jak reagují tvé leukemické buňky na chemoterapii.

Část léků, hlavně ty, které budeš dostávat i během udržovací léčby, může být při intenzivní léčbě podávána ve formě tablet. Pro mnoho dětí je zpočátku polykání tablet obtížné. Pokud s tím budeš mít problémy, pomohou ti rodiče, sestřičky a tvoji ošetřující lékaři najít způsob, jak tablety spolknout.

Léky se mohou polykat nebo podávat přímo do žíly, ale mohou se podávat také do tekutiny, která vyplňuje míšní kanál ve tvé páteři. Proto se provede napíchnutí tohoto kanálu v colní části tvé páteře (tzv. „lumbální punkce“, LP) a léky se podají přímo do míšního kanálu. Je to nezbytné, protože cytostatika se krevním oběhem jen těžko dostávají do mozku a mozkových plen, kde by jinak docházelo k relapsům leukémie.

#### **Léčba různých rizikových skupin**

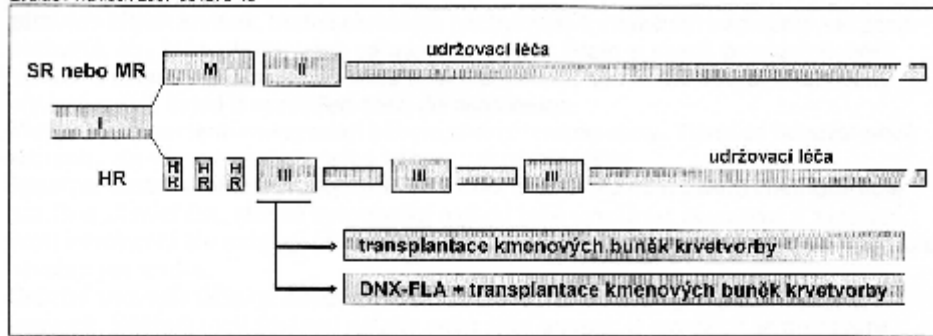
Už víš, že pacienti jsou rozdělováni do různých rizikových skupin a podle toho dostanou různou léčbu. Obrázek na další straně ukazuje různé typy léčby podle rizikových skupin a pomůže ti pochopit následující popis.

Na začátku dostanou všichni pacienti stejnou léčbu, a to je intenzivní léčebný blok „protokol I“, který trvá asi 9 týdnů.

Pro pacienty s nižším rizikem relapsu (SR nebo MR) následuje dále takzvaný „protokol M“, který trvá 8 týdnů, potom „protokol II“ o délce asi 7 týdnů. Mezi jednotlivými terapeutickými protokoly budeš mít vždy asi dva týdny pauzu.

Pacienti s velkým rizikem relapsu (HR) dostanou místo „protokolu M“ tři krátké, ale velmi intenzivní léčebné bloky („HR-bloky“), které se budou opakovat každé tři týdny. Poté následují třikrát čtyřtýdenní léčebné bloky „protokol III“, které budou proloženy vždy čtyřmi týdny udržovací léčby. Někteří pacienti, u kterých leukémie odpovídá na terapii zvláště pomalu, podstoupí další léčebný blok („DNX-FLA“) a takzvanou transplantaci kmenových buněk krvetvorby (taky transplantace kostní dřeně). U některých pacientů kromě toho bude ještě prováděno ozařování hlavy nebo celého těla.





**Obr. 2:** Přehled chemoterapie u různých rizikových skupin

Možná se ti tento popis zdá příliš komplikovaný, ale tvůj lékař ti přesně vysvětlí, do jaké rizikové skupiny patříš a která léčba je pro tebe nutná. Pokud budeš potřebovat ještě další léčbu, bude tě o tom tvůj lékař podrobně informovat.

#### **Porovnání různých léčebných postupů v rámci studie**

Pro tvé uzdravení je zcela nezbytná chemoterapie. Často ale existuje více možností, jak léky navzájem kombinovat. V mnoha případech není předem jasné, která z možností je ta nejlepší. Léčebné studie porovnávají navzájem různé typy léčby, aby se zjistilo, která je ta nejlepší. Proto jsou pacienti rozděleni do dvou skupin (např. skupina A a B). Skupina A dostane léčbu A a skupina B léčbu B. O tom, do které z těchto skupin bude pacient zařazen, rozhodne počítač náhodným výběrem. Toto náhodné rozhodování je velice důležité, aby bylo možno na konci studie spolehlivě rozhodnout, která léčba je lepší nebo zda jsou obě srovnatelně dobré.

V rámci studie AIEOP-BFM ALL 2009 budou prováděna tři takováto srovnání. Kterého se zúčastníš záleží na tom, ke které rizikové skupině patříš. Jakmile to bude jasné, vše ti podrobně vyloží tvůj lékař.

#### **Vyšetření v průběhu léčby**

Na začátku onemocnění Ti byla odebrána kostní dřeň a krev. To bylo nutné k průkazu leukemických buněk. Také během chemoterapie ti bude pravidelně odebrána kostní dřeň i krev, aby mohlo být kontrolováno, jak rychle reaguje tvá leukémie na léčbu.

#### **Vedlejší účinky chemoterapie**

Cytostatika jsou podávána, protože každé z nich nějak působí. Léky v chemoterapii mají za úkol zničit leukemické buňky a zastavit jejich množení. Bohužel tyto léky nepůsobí pouze na „špatné“ leukemické buňky ale i na ostatní „dobré“ zdravé buňky. Jinak to bohužel nejde. Tomuto nechťenému působení léků na tvé tělo se říká vedlejší účinky. Protože se tyto léky používají již dlouhou dobu, jsou jejich vedlejší účinky dobře známy. Většina z nich se ale projevuje pouze vzácně. Nebudeme uvádět všechny možné vedlejší účinky léků používaných ve studii AIEOP-BFM ALL 2009, pouze ty nejčastější. Tvoji lékaři mají příbalové letáky ke každému z léků, ve kterých jsou popsány všechny známé vedlejší účinky.

Jednoduše řečeno spočívá účinek cytostatik v zamezení dělení a tedy množení buněk. Rychle se množící buňky, jako např. leukemické buňky, jsou zvláště citlivé na cytostatické léky. Je jasné, že jsou postiženy zároveň ty zdravé buňky, které se rychle dělí. Mezi tyto buňky patří hlavně zdravé buňky kostní dřeně, které jsou zodpovědné za normální krvetvorbu, dále buňky vlasových kořínků a buňky sliznic úst, žaludku a střev. S tím souvisí nejčastější vedlejší účinky:

**Krev:** U všech takto léčených dětí se očekává snížená tvorba normálních krvinek. To znamená, že téměř u všech pacientů je nutné dodávání červených krvinek a krevních destiček, tzv. krevní transfuze. Protože se během chemoterapie snižuje počet tvých

zdravých bílých krvinek, budeš obzvláště náchylný(á) k infekčním nemocem. Je zcela nezbytné, aby byla infekce včas odhalena a léčena. Proto si musíš pravidelně měřit teplotu a informovat okamžitě rodiče a lékaře, jakmile se necítíš dobře. V takovém případě musíš ihned (i uprostřed noci) do nemocnice.

**Vlasy:** Všem pacientům vypadají během chemoterapie vlasy. Tomu se bohužel nedá zabránit, ale vlasy znovu dorostou během udržovací léčby.

**Sliznice:** Často se mohou vyskytovat bolestivá místa v ústech, pokud chemoterapie postihne sliznici úst. Mnohá cytostatika mohou také vyvolávat nevolnost a zvracení. Proti nevolnosti ale existují účinné léky, takže většinou dětí bývá během chemoterapie nevolno jen zřídka.

**Ostatní vedlejší účinky:** Mnozí pacienti se během chemoterapie cítí malátně a unaveně. Někteří mají špatnou náladu nebo jsou smutní. U mnohých se projevuje neustálý pocit hladu, takže jedi příliš mnoho a často přiberou výrazně na váze. Určité léky mohou vyvolávat bolesti a slabost v nohou. Tyto vedlejší účinky samy od sebe vymizí, jakmile se léky přestanou užívat. Mohou se projevit ještě další vedlejší účinky postihující téměř všechny orgány a také kosti, které zde nebudeme jednotlivě uvádět. Bohužel vedlejším účinkům léčby nelze zabránit. K tvému vyléčení je chemoterapie nezbytná. Většina vedlejších účinků se opět napraví po skončení intenzivní chemoterapie nebo je mohou lékaři zmírnit. Je přesto velice důležité, abys rodičům a lékařům vždy dal(a) vědět, pokud zpozoruješ na svém těle něco neobvyklého.

#### **Všeobecné informace**

Rozhodnutí, zda se zúčastníš studie AIEOP-BFM ALL 2009, je zcela na tobě a tvých rodičích. I když s účastí souhlasíte, můžete váš názor kdykoli změnit. Nebudeš proto léčen(a) hůře než ostatní děti. Pokud se nebudeš chtít účastnit studie AIEOP-BFM ALL 2009, budeš zřejmě léčen(a) podle staršího léčebného plánu, například podle plánu studie ALL-BFM 2000.

Uskutečnění tak velké studie je možné pouze v případě, že kliniky a ostatní zařízení, jako např. laboratoře, úzce spolupracují. Proto si tato místa budou předávat některé informace o tobě, jako je např. jméno a datum narození, a informace o tvé nemoci a léčbě. To je nezbytné nejen pro tvé léčení (zařazení do rizikové skupiny), ale také pro pozdější vyhodnocování dat. Kromě toho může být nutné předat tyto informace úřadům, které kontrolují správné provádění studie. Všichni, kdo se tímto způsobem o tvé nemoci dovědí, jsou zavázáni držet tyto informace v tajnosti.

#### **Možnost dalších otázek**

Pokud bys nyní nebo později měl(a) další dotazy týkající se tvé nemoci nebo studie AIEOP-BFM ALL 2009, můžeš je kdykoli probrat se svými rodiči nebo lékaři

\_\_\_\_\_ na telefonním čísle \_\_\_\_\_

Informace pro pacienty 8-12 let

## Léčebný protokol pro děti a dospívající s akutní lymfoblastickou leukémií (ALL) podle léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009

Milý(á) \_\_\_\_\_,

zjistili jsme, že máš těžkou nemoc, která má složitý název - akutní lymfoblastická leukémie. Můžeme jí ale také říkat krátce ALL nebo prostě leukémie. Aby Ti bylo jasné, co je to leukémie a proč ti škodí, chceme ti nejprve vysvětlit několik důležitých věcí o fungování tvého těla.

### Co jsou buňky těla a krvinky?



Tvoje tělo se skládá z ohromného množství malinkých stavebních kamenů, kterým říkáme buňky. Vidět je můžeme pouze pod mikroskopem. Tyto buňky nejsou všechny stejné, ve tvé kůži jsou například buňky kožní, ve svalích buňky svalové a v mozku buňky mozkové. Také krev se skládá z mnoha různých buněk, kterým říkáme krvinky. Tyto buňky plavou ve tvých cévách, které si můžeš představit jako hodně rozvětvené velké, menší i úplně malinké rourky, stejně jako se větví strom od kmene po tenké větvičky. Srdce pumpuje krev těmito cévami, takže se může dostat do všech částí tvého těla, od hlavy až po konečky prstů u rukou i nohou. Krvinky musí všude plnit své úkoly. Jsou pro život velice důležité.

Nové krvinky vznikají uvnitř tvých kostí - v kostní dřeni. Tady se vytvoří vždy právě tolik buněk, kolik tvé tělo potřebuje. Tomu se říká krvetvorba. Když jsou nové buňky dostatečně zralé, odcházejí odtud do krve, aby tam plnily své úkoly

### Co je to leukémie?

Leukémie je těžké onemocnění určitých krvinek, kterým se říká bílé krvinky. Tvorba těchto bílých krvinek v kostní dřeni se vymkne kontrole a vzniká příliš hodně buněk (leukemických buněk), které se stále množí dál a dál. Kromě toho jsou tyto buňky vadné a nemohou plnit úkoly zdravých bílých krvinek. Jsou úplně k ničemu a jen ruší ostatní buňky. Někdy zaberou v kostní dřeni tolik místa, že vytlačí zdravé krevní buňky, které se pak už nemohou množit a je jich stále méně. Proto jsi pak nemocný(á), cítíš se malátně a unaveně a nemáš chuť si hrát. Může se také stát, že i z malých poranění hned krvácíš.



### Jak se leukémie léčí?

S mnoha nemocemi si dokáže poradit tvé tělo samo bez nějaké léčby. Leukémie se ale sama od sebe nevyléčí. K tomu, aby ses uzdravil(a), potřebuješ rychle dobrou léčbu s mnoha léky, které musíš dostávat v nemocnici. Tato léčba se jmenuje chemoterapie. Chemoterapie zabrání leukemickým buňkám, aby se dále tak rychle dělily a zničí je. Pak budou mít zdravé krvinky opět dost místa pro svůj vývoj a budou moci znovu dobře plnit své úkoly.

Bohužel v dnešní době neexistuje jiná možnost, jak Tě zbavit leukémie, než je chemoterapie.

### Jak probíhá léčba?

Nejdříve budeš léčen intenzivní chemoterapií. Ta trvá asi půl roku. Během této doby budeš dostávat hodně léků. Bude nutné, abys často docházel(a) do nemocnice. Někdy budeš muset zůstat v nemocnici přes noc několik dnů po sobě. Tví lékaři se ale budou snažit, abys mohl(a) trávit co nejvíce času doma.

### Jak ti budou léky podávány?

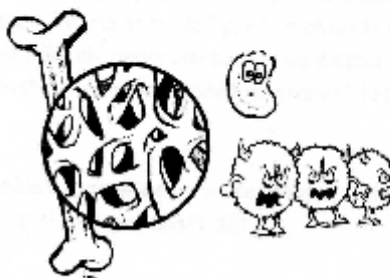
Většina léků musí být podávána přímo do krevního oběhu. Abychom tě nemuseli stále píchat, bude ti malou operací zavedena do žíly hadička. Ta hadička ti nebude vůbec překážet, ale lékařům velmi pomůže. Pomocí této hadičky ti budou dávat léky a také odebírat krev, aby zjistili, kolik je v krvi leukemických buněk a zdravých bílých krvinek.

Některé léky mohou být podávány jenom jako tabletky, které musíš spolknout. Pokud s tím budeš mít problémy, naučí tě rodiče, sestřičky nebo lékaři, jak tablety spolknout.

Léky budou také podávány do tekutiny v páteři. Pokud ti bude píchání do zad nepříjemné, mohou tě lékaři během toho uspat. Nic nebudeš cítit a probudíš se, až bude po všem.

### Jak působí léky?

Léky ničí buňky, které se množí. Protože leukemické buňky se množí obzvláště rychle, jsou pro ně tyto léky hodně jedovaté. Ale také jiné, normální, zdravé buňky těla mohou být těmito léky postižené. Tomu se bohužel nedá zabránit. V léčbě se budou vždy dělat přestávky, aby si mohlo tvoje tělo odpočinout. Některé účinky těchto léků zde popíšeme.



### **Padání vlasů**

Všem dětem vypadají po několika týdnech chemoterapie vlasy. Možná ti to bude nejméně nepříjemné, ale určitě si rychle zvykneš. Pokud si budeš přát, mohou ti rodiče určitě obstarat nějaký hezký klobouk, pirátský šátek nebo baseballovou čepici. Můžeš se spolehnout na to, že vlasy opět narostou, jakmile skončí intenzivní fáze chemoterapie.

### **Nevolnost a zvracení**

Může se stát, že se ti bude z chemoterapie dělat špatně nebo budeš muset dokonce zvracet. Proti zvracení existují jiné léky, které ti mohou lékaři dát.

### **Hrozný hlad nebo nechut' k jídlu**

Některé léky mohou způsobit, že máš neustále hlad a chceš pořád něco jíst. Může se také stát, že naopak nemáš vůbec chuť k jídlu a nejradši bys nejedl(a) vůbec nic. Je ale velice důležité, abys vydatně a zdravě jedl(a) a dostatečně pil(a), protože na chemoterapii potřebuješ mít hodně síly.

### **Zanícené sliznice**

Především tvoje pusa může být postižena chemoterapií, takže možná budeš mít bolesti při jídle a pití. Ale k tomu jsou ústní vody, které ti zmírní bolesti a ošetří tvou pusku.

### **Horečka**

Když budeš mít horečku, může to znamenat, že máš v těle zánět. Takový zánět může být pro tebe velmi nebezpečný. Proto si musíš pravidelně kontrolovat teplotu a kdykoli, když budeš mít horečku - i v noci, musíš okamžitě do nemocnice, kde Ti lékaři hned dají léky proti zánětu a ty se brzy opět uzdravíš.

### **Ostatní vedlejší účinky**

Při podávání léků můžeš být unavený, malátný, můžeš mít bolesti nohou, zácpu nebo průjem. Může se také stát, že se v této době budeš cítit jednoduše celkově nedobře. Také to je během chemoterapie normální. Je ale velmi důležité, abys vždycky řekl(a) svým rodičům a lékařům, kdykoliv se budeš cítit hůře než jindy nebo když zjistíš něco neobvyklého na svém těle. Protože tvůj lékař nebo tví rodiče si toho někdy nevšimnou tak rychle jako ty.

### **Druhá fáze léčby**

Po skončení intenzivní léčby přijde na řadu takzvaná udržovací léčba. V této době se budeš moci vrátit do školy. Léky, které budeš v této době dostávat, jsou mnohem slabší. Můžeš je polykat doma jako tabletky, takže budeš chodit do nemocnice pravděpodobně už jen jednou týdně nebo i méně často. Po celkem dvou letech budeš mít léčbu za sebou.

### **Vyšetření během léčby**

Na začátku onemocnění ti byla hned odebrána kostní dřeň a krev, protože leukemické buňky, jak už víš, se dají najít především v kostní dřeni a často také v krvi. Tak mohli lékaři určit, že máš leukémii. Abychom mohli kontrolovat, jak



rychle působením chemoterapie leukemické buňky z tvého těla mizí, musíme ti opakovaně odbírat kostní dřeň také během léčby. Na první odběr kostní dřeně si pravděpodobně nepamatuješ, protože jsi tehdy dostal(a) léky, po kterých jsi hluboce usnul(a), aby tě odběr nebolel. Při dalších punkcích kostní dřeně to bude také tak.  
**Co to znamená léčebná studie?**

Už mnoho let se snaží lékaři z celého světa dál zlepšit léčbu leukémie. Chtějí nemoci ještě lépe rozumět, vyléčit ještě více dětí a zmírnit špatné působení léků na zdravé buňky.

Studie znamená, že pro všechny děti, které mají stejnou leukémii, existuje společný plán, podle kterého budou léčeny. Léčba se liší jen v malých bodech. Lékaři pak sbírají informace, ze kterých na konci studie poznají, která léčba je nejlepší.

**Co se bude dít, pokud se léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009 zúčastníš?**

Pokud se zúčastníš studie AIEOP-BFM ALL 2009, budou tvoji lékaři potřebovat některá data o tobě a tvé nemoci. Mezi tato data patří například tvé jméno a datum narození, jak přesně vypadá tvoje leukémie a jak snášíš léčbu. Tato data od všech dětí, které se zúčastní studie, budou zapisována v centrále studie. Později budou data vyhodnocována. Všichni lidé, kteří se při péči o tebe a při vyšetřování tvé leukémie dovedí, že máš leukémii, to budou držet v tajnosti a nikomu o tom nebudou vyprávět.

**Co se stane, pokud se terapeutické studie AIEOP-BFM ALL 2009 nezúčastníš?**

Tvoji rodiče se spolu s tebou rozhodnou o tom, zda se studie AIEOP-BFM ALL 2009 zúčastníš. I když teď se svojí účastí souhlasíš, můžeš svůj názor kdykoli změnit. Kvůli tomu nebudeš léčen(a) hůře než ostatní děti. Také v případě, že se nezúčastníš studie, bude pro tvé uzdravení nutné, abys dostával(a) chemoterapii. Tato léčba bude pravděpodobně velice podobná chemoterapii podle studie, stejně tak budeš muset do nemocnice a podstoupit různá vyšetření.

**Máš ještě další otázky?**

Určitě tě napadnou ještě různé otázky ke tvé nemoci a léčbě. Možná ne hned teď, ale až v průběhu léčby. Abys je zase nezapomněl(a), necháváme ti tady na ně místo.

Tvoji rodiče je s tebou rádi kdykoli proberou.

Můžeš se také ptát svých lékařů \_\_\_\_\_

**Místo pro další otázky:**

---

---

---

---

---

---

---

---

## PŘÍLOHA P III: SOUHLAS ZÁKONNÉHO ZÁSTUPCE DÍTĚTE

Dobrý den,

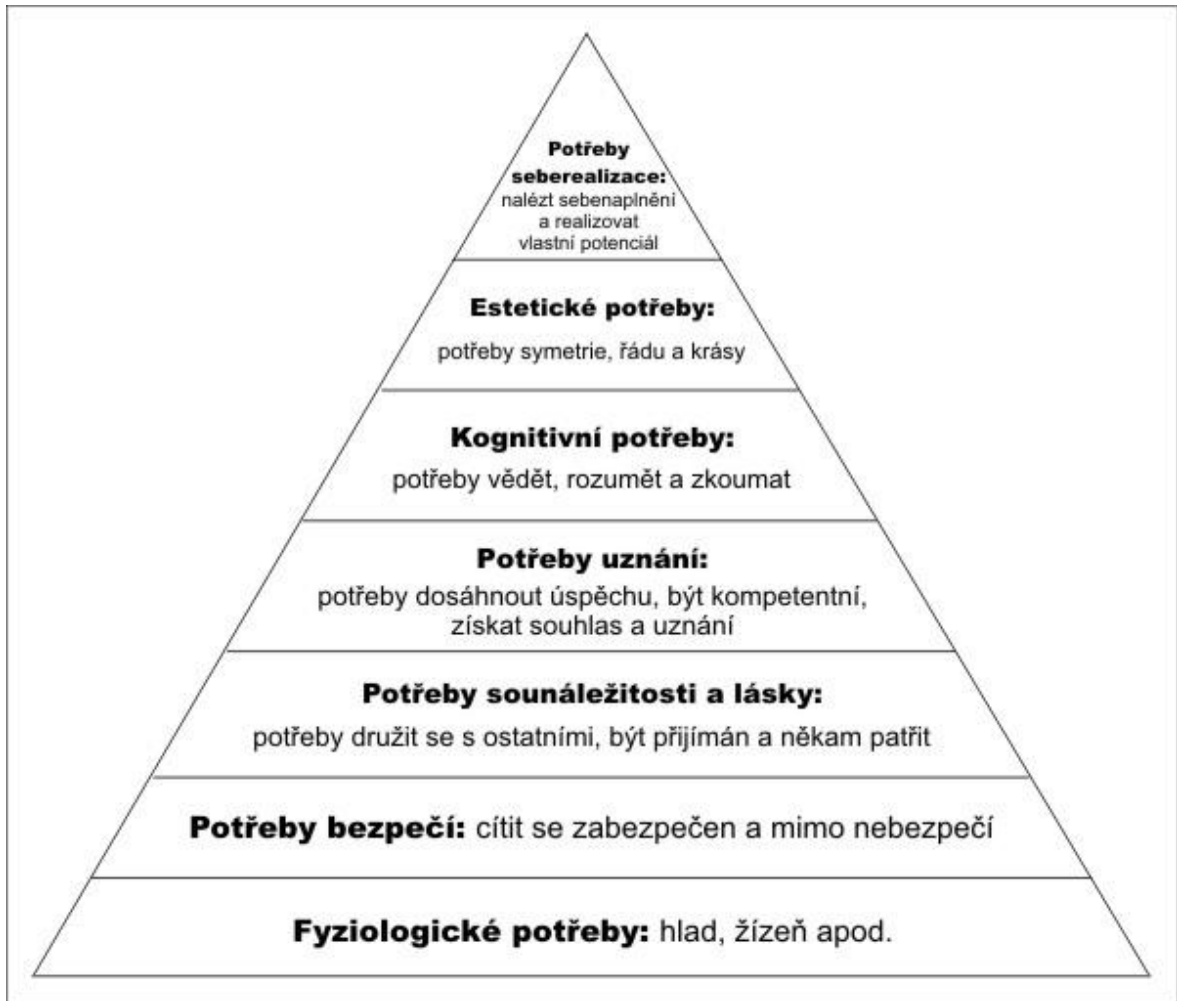
jsem studentkou oboru všeobecná sestra na UTB ve Zlíně, a ráda bych Vás touto cestou požádala o souhlas s rozhovorem, který poslouží k praktické části mé bakalářské práce na téma: Psychosociální potřeby u onkologicky nemocných dětí.

Současně bych Vás chtěla požádat i o souhlas s nahráváním rozhovoru, aby mohly být výsledky vhodně zpracovány. Při rozhovoru nebudou **zmíněny žádné osobní údaje dítěte**, a tento rozhovor **nebude nikde dále šířen a publikován**. Během rozhovoru má dítě právo odmítnout na otázku odpovědět, pokud si to nebude přát.

*Souhlasím s tím, aby mé dítě poskytlo rozhovor studentce v rámci jejího šetření pro účely bakalářské práce. Současně dávám souhlas s nahráváním rozhovoru, který nebude dále šířen.*

Podpis zákonného zástupce:

## PŘÍLOHA P IV: MASLOWOVA HIERARCHIE POTŘEB



(Franěk, 2011, b.s.)