

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Přání, potřeby a obavy adolescentů po absolvování onkologické léčby

Adolescents' wishes, needs and concerns after oncology care

Bc. Eliška Vrožinová

Vedoucí práce: PhDr. Daniel Kubín

Studijní program: Psychologie

Odevzdáním této diplomové práce na téma Přání, potřeby a obavy adolescentů po absolvování onkologické léčby potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Prohlašuji, že jsem při její tvorbě nepoužila nástrojů umělé inteligence jiným způsobem, než je uvedeno ve vyjádření, které je součástí textu práce. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 14.4. 2025

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce PhDr. Danielovi Kubínovi za jeho odborné vedení, vstřícný přístup a ochotu. Dále bych chtěla poděkovat respondentům, díky kterým mohla tato práce vzniknout. Velké poděkování patří také mým blízkým, kteří mi byli oporou.

ABSTRAKT

Tato práce se zabývá prožíváním adolescentů v období dokončení onkologické léčby a návratu do běžného života. Cílem práce je více zmapovat toto období a zjistit tak, co by adolescenti potřebovali, co by si přáli a ocenili a co jim dělá starosti. Teoretická část se věnuje specifickým dětského onkologického onemocnění, nejčastějším typům, možným přístupům k léčbě a pozdním účinkům. Dále pak také psychologické péči v této oblasti, vývojovému pohledu na problematiku a psychosociálním aspektům v době léčby i po ní včetně pozdních účinků z psychosociálního hlediska. Nakonec jsou zmiňovány dopady onemocnění na rodinu. Empirická část popisuje průběh kvalitativního výzkumu, v rámci kterého byly se čtyřmi adolescenty v období návratu do běžného života po léčbě vedeny strukturované rozhovory. Data z rozhovorů byla následně analyzována prostřednictvím metody tematické analýzy. Ukázalo se, že adolescenti se v tomto období potýkají především s obavami ohledně udržení zdravého stavu, školními nároky nebo nejistotou v souvislosti s aktuální rodinnou situací. Současně vyjadřují přání vrátit se ke sportu a svým běžným aktivitám, obnovit vrstevnické vztahy a vrátit se k běžnému režimu jako takovému. Za významnou podporu adolescenti považují především rodinu. Ve škole by si přáli uspět a v souvislosti s tím byla zmiňována také potřeba vhodnější spolupráce se školou. Zjištění mohou přispět k hlubšímu pochopení prožívání adolescentů v období návratu do běžného života po léčbě.

KLÍČOVÁ SLOVA

přání, potřeby, obavy, psychoonkologie, adaptace, adolescenti

ABSTRACT

The thesis explores the experiences of adolescents during the period of completing oncological treatment and returning to everyday life. The aim of this study is to gain a deeper understanding of this transitional phase and identify what these adolescents need, wish for, and appreciate, as well as what concerns them. The theoretical part focuses on the specifics of childhood oncological diseases, the most common types, possible treatment approaches, and late effects. It also examines psychological care in this area, a developmental perspective on the issue, and psychosocial aspects during and after treatment, including the late psychosocial effects. Finally, it discusses the impact of the disease on the family. The empirical part describes the process of a qualitative study, in which structured interviews were conducted with four adolescents during their reintegration into everyday life after treatment. The interview data were analysed using thematic analysis. It was found that adolescents in this period primarily struggle with concerns regarding the maintenance of their health, school demands, and uncertainty related to their current family situation. At the same time, they express a desire to return to sports and their regular activities, to restore peer relationships, and to return to a normal routine. Adolescents consider family support to be the most significant. In the school context, they wish to succeed, and in this regard, the need for more effective collaboration with the school was also mentioned. These findings contribute to a deeper understanding of the experiences of adolescents during the transition back to everyday life after treatment.

KEYWORDS

wishes, needs, concerns, psycho-oncology, adaptation, adolescents

Obsah

Úvod	8
1 Teoretická východiska	9
1.1 Onkologické onemocnění v dětském věku	9
1.2 Specifika onkologického onemocnění v dětském věku	11
1.3 Nejčastější typy onkologického onemocnění v dětském věku	12
1.3.1 Akutní lymfoblastická leukémie	13
1.3.2 Akutní myeloidní leukémie a myelodysplastický syndrom	14
1.3.3 Nádory mozku a centrálního nervového systému	14
1.3.4 Hodgkinův a non-Hodgkinův lymfom	15
1.3.5 Nádory kostí	16
1.3.6 Testikulární a ovariální germinální nádory	16
1.3.7 Další typy onkologického onemocnění v dětském věku	17
1.4 Přístupy k léčbě onkologického onemocnění v dětském věku	20
1.4.1 Chirurgické zákroky	21
1.4.2 Radioterapie	22
1.4.3 Chemoterapie	23
1.4.4 Biologická léčba	25
1.4.5 Imunoterapie	26
1.4.6 Transplantace kmenových buněk	27
1.4.7 Další přístupy k léčbě a léčba jako komplexní přístup	28
1.4.8 Somatické pozdní účinky léčby	30
1.5 Systém léčby v ČR	31
1.6 Psychosociální aspekty a psychologická péče	32
1.7 Onkologické onemocnění z hlediska vývojových období	34

1.7.1	Onkologické onemocnění ve vývojových obdobích obecně	34
1.7.2	Onkologické onemocnění v období adolescence	35
1.8	Psychosociální aspekty v době diagnózy a v průběhu léčby	39
1.8.1	Období diagnózy	39
1.8.2	Průběh léčby	39
1.8.3	Podpůrná a paliativní péče.....	42
1.9	Psychosociální aspekty v období po léčbě	45
1.9.1	Návrat do běžného života po léčbě.....	45
1.9.2	Pozdní účinky léčby z psychosociálního hlediska.....	46
1.9.3	Dopady na kognitivní funkce	47
1.9.4	Dopady na psychosociální přizpůsobení a kvalitu života.....	48
1.10	Dopady onkologického onemocnění na celou rodinu	50
1.10.1	Dopady na rodiče.....	50
1.10.2	Dopady na sourozence.....	51
1.11	Shrnutí teoretické části	53
2	Empirická část	54
2.1	Cíl a výzkumné otázky	54
2.2	Metodologie.....	56
2.2.1	Výzkumný soubor	56
2.2.2	Metody sběru dat	58
2.2.3	Etické otázky	60
2.2.4	Zpracování dat	60
3	Prezentace výsledků	62
3.1	Zdraví a možný návrat onemocnění	62
3.2	Přirozená podpora.....	65

3.2.1	Vztahová podpora a porozumění	65
3.2.2	Vhodné a klidné prostředí	66
3.3	Návrat k běžnému životu	68
3.3.1	Návrat k běžnému režimu a volnočasovým činnostem	68
3.3.2	Obnova sociálních vztahů.....	70
3.4	Zvládnutí školních nároků	72
3.5	Diskuze	75
3.5.1	Limity výzkumu	78
3.6	Závěr.....	80
	Seznam použitých informačních zdrojů	81
	Vyjádření k využití nástrojů umělé inteligence	89
	Seznam příloh	90

Úvod

V léčbě dětského onkologického onemocnění došlo v posledních desetiletích k výrazným pokrokům. Výrazně se zlepšilo přežití u většiny typů onemocnění a u některých z nich dosahuje pětileté přežití velmi vysokých procent. I když se ale daří velkou část dětí a dospívajících zachránit, přeživší čelí značným následkům onemocnění a jeho léčby. Onemocnění s sebou tak přináší závažné dopady na život dětí, dospívajících i jejich rodin.

Existuje mnoho výzkumů zabývajících se onemocněním v době diagnózy, léčby nebo také dlouhodobými účinky v řadě let po jejím ukončení. Nicméně období návratu dětí a adolescentů do běžného života po léčbě je prozkoumané daleko méně. Přitom se dle mnoha autorů jedná o specifickou fázi, kterou nelze pojímat shodně s obdobím po léčbě jako celkem. Navíc pokud se některé výzkumy danému období věnují, často je tomu tak z retrospektivního pohledu (již dospělých lidí) nebo z pohledů jiných osob než samotných adolescentů (nejčastěji rodičů). Téma dětské onkologie mě velmi oslovilo již na stáži a z výše zmíněných důvodů mi připadalo smysluplné zaměřit se právě na toto období.

Cílem této práce je tedy rozšířit poznání o tomto období. Aby bylo možné zajišťovat patřičnou psychologickou péči a podporu ve zmiňovaném období, je potřeba vědět, na jaké oblasti cílit. Vhodná psychologická péče pro děti a dospívající může ulehčit a podpořit úspěšný návrat do běžného života.

Práce je členěna na teoretickou a empirickou část. V teoretické části se nejprve věnuji onkologickému onemocnění v dětském věku jako takovému, včetně nejčastějších typů, možných přístupů k léčbě nebo pozdních účinků. Dále popisuji specifika psychologické péče v této oblasti, uvádím pohled na onemocnění z hlediska vývojové psychologie, rozebírám psychosociální aspekty v době diagnózy, léčby i v období po léčbě. V rámci období po léčbě zmiňuji návrat do běžného života, pozdní účinky z psychosociálního hlediska včetně dopadů na kognitivní funkce, které mohou být bohužel významné, a dopadů na kvalitu života celkově. Nakonec ještě zmiňuji dopady onkologického onemocnění na celou rodinu.

V empirické části vysvětluji a popisuji proces realizace kvalitativního výzkumu a následně prezentuji výsledná zjištění. Nakonec zjištění porovnávám s odbornou literaturou a zamýšlím se nad limity této práce.

1 Teoretická východiska

1.1 Onkologické onemocnění v dětském věku

Dětská onkologie představuje specifický a stále se rozvíjející obor, který se zaměřuje na diagnostiku a léčbu zhoubných nádorových onemocnění u dětí a adolescentů. Dětské onkologické onemocnění tvoří méně než 2 % všech případů onkologických onemocnění diagnostikovaných každý rok. V USA je ročně diagnostikováno asi 12 000 až 14 000 dětí a adolescentů s jakýmkoliv typem onkologického onemocnění (Mavrides & Pao, 2014), což činí roční incidenci 186,6 na 1 milion dětí ve věku od narození do 19 let. To znamená, že přibližně u 1 z 285 dětí bude onemocnění diagnostikováno před dosažením věku 20 let a přibližně 1 z 530 dospělých ve věku od 20 do 39 let je přeživším onkologického onemocnění v dětství (Ward et al., 2014).

V České republice se jedná asi o 400 nových případů ročně, například v roce 2020 bylo v České republice diagnostikováno 398 dětí a adolescentů, rok předtím se jednalo o 429 dětí a adolescentů (ÚZIS ČR, 2025).

I když je ale výskyt onkologického onemocnění u dětí a adolescentů ve srovnání s dospělou populací relativně vzácný, jejich význam je obrovský z hlediska závažnosti a dopadů onemocnění na život dětí a dospívajících včetně jejich rodin. Jedná se o jednu z hlavních příčin úmrtí. V USA na onkologické onemocnění každý rok zemře přibližně 2 000 dětí, což z ní činí hlavní důvod úmrtí u dětí mladších 18 let. Konkrétně se jedná o druhou nejčastější příčinu úmrtí u dětí mezi prvním a devatenáctým rokem života, přičemž na prvním místě jsou úrazové příčiny (Cunningham et al., 2018). V České republice počet úmrtí za poslední roky činí přibližně 50 dětí a adolescentů ročně (ÚZIS ČR, 2025).

V posledních desetiletích došlo k výraznému pokroku v léčbě dětského onkologického onemocnění, který lze přičíst inovacím v diagnostických metodách, preciznějším léčebným strategiím a multimodálnímu přístupu. Tento pokrok vedl k podstatnému zlepšení přežití u většiny typů onemocnění. Podle statistik dosahuje pětileté přežití u dětí s maligními nádory ve vyspělých zemích až 80 %, což je v porovnání s minulostí velký úspěch (Ward et al., 2014). Například pětileté přežití u dětí s akutní lymfoblastickou leukémií (ALL), což je nejčastější typ dětského onkologického onemocnění, dosahuje ve vyspělých zemích dle

některých autorů až 90 %. To představuje obrovský pokrok v porovnání například s 60. lety, kdy přežití bylo pouze kolem 10 %. Zvýšené přežití je mimo jiné výsledkem lepšího zvládnutí vedlejších účinků léčby a časně detekce recidivy, což významně přispívá k dlouhodobému zotavení (Hunger & Mullighan, 2015). Celkově se rozvíjí dlouhodobá péče o přeživší dětské pacienty, díky čemuž se zlepšuje nejen délka života, ale i jeho kvalita. I přes tyto úspěchy zde však nadále zůstává spousta výzev a onkologické onemocnění stále zůstává hlavní příčinou úmrtí u dětí (Oeffinger & Hudson, 2004).

Nakonec, ačkoliv ve vyspělých zemích jako jsou Spojené státy, Kanada a západoevropské státy přesahuje pětileté přežití u dětských maligních nádorů opravdu vysokých procent, tento pokrok není rovnoměrně rozložen po celém světě. V rozvojových zemích zůstává přežití podstatně nižší, především kvůli nedostatečné dostupnosti kvalitní zdravotní péče, pozdní diagnostice a omezenému přístupu k moderním léčebným metodám (Howard et al., 2008).

1.2 Specifika onkologického onemocnění v dětském věku

Onkologická onemocnění u dětí a dospívajících se v mnoha ohledech výrazně liší od těch, která se vyskytují u dospělých. Ačkoliv se onkologické onemocnění v dětské populaci vyskytuje výrazně méně často než u dospělých, jeho charakteristiky jsou specifické a vyžadují odlišné přístupy v diagnostice, léčbě a v péči obecně (Mavrides & Pao, 2014). Dětská onkologická onemocnění přinášejí také specifika z hlediska psychosociální stránky, nicméně v této části se zaměřuji více na specifika v biologickém slova smyslu, psychosociální stránka je zmiňována v následujících částech práce.

Onkologické onemocnění u dětí a dospívajících se odlišuje nejen četností výskytu, ale také typem nádorů, jejich způsobem růstu a šíření. Dětské nádory často vznikají v tkáních, které se stále rychle vyvíjejí a rostou. To znamená, že se tyto buňky mají tendenci rychleji dělit. Naproti tomu u dospělých pacientů převažují jiné typy nádorů, které mají často jiný etiologický původ (Kaatsch, 2010). Zatímco u dospělých jsou onkologická onemocnění často spojována s faktory životního stylu, jako je kouření, obezita, konzumace alkoholu či expozice karcinogenům, u dětí tato rizika nehrají tak významnou roli. Příčiny většiny nádorů u dětí nejsou dostatečně prozkoumány. Faktory z vnějšího prostředí hrají jen omezenou roli a mají spíše nepřímý vliv na jejich vznik. Onkologické onemocnění v dětství bývá často spojováno s genetickými predispozicemi a vrozenými mutacemi. Jeho výskyt u dětí proto může být spíše náhodný, nebo je podmíněn dědičnými faktory. Nádory, které jsou obvykle spojovány s dospělým věkem, se u dětí vyskytují vzácně a představují méně než 2 % všech nádorů (Ward et al., 2014).

U dospělých se s narůstajícím věkem výskyt onkologických onemocnění zvyšuje. U dětí a adolescentů se objevují dva hlavní vrcholy incidence nádorů. První se vyskytuje v raném dětství (mezi narozením až pěti lety). Zde převládají nádory z embryonálních tkání, tedy takové, které vznikají z nezralých buněk během vývoje plodu. Druhý vrchol incidence nastává během dospívání, kde jsou častější například sarkomy kostí a měkkých tkání, nádory mozku, varlat a maligní lymfomy (Imbach et al., 2011).

1.3 Nejčastější typy onkologického onemocnění v dětském věku

Výskyt nejčastějších maligních onemocnění se liší podle věku. Procentuální zastoupení se mírně liší v různých zdrojích. V některých statistikách autoři uvádějí výskyt od narození do 16 nebo od narození do 18 let dohromady jako výskyt pediatrického onkologického onemocnění celkově. Dále tento rozdíl vzniká odlišně tvořenými kategoriemi, kdy někdy jsou konkrétní onemocnění zmiňována samostatně (např. Ewingův sarkom), jindy jako součást kategorie (např. osteosarkom). Zde se řídím rozdělením výskytu do 14 let věku dítěte a následně od 15 do 18 let věku.

Od narození do 14 let patří mezi nejčastější onkologická onemocnění akutní lymfoblastická leukémie (ALL) (26 %) a nádory mozku a centrálního nervového systému (21 %). Dále jsou to neuroblastom (7 %), non-Hodgkinův lymfom (6 %), Wilmsův nádor (5 %), akutní myeloidní leukémie (5 %), nádory kostí (4 %), Hodgkinův lymfom (4 %), rhabdomyosarkom (3 %) a retinoblastom (3 %) (Ward et al., 2014).

Zastoupení jednotlivých druhů se pak liší ve věku od 15 do 19 let, kdy nejčastějšími typy jsou Hodgkinův lymfom (15 %), karcinom štítné žlázy (11 %), nádory mozku a centrálního nervového systému (10 %), testikulární germinální nádory (8 %), non-Hodgkinův lymfom (8 %), akutní lymfoblastická leukémie (8 %), nádory kostí (7 %), melanom (6 %), akutní myeloidní leukémie (4 %) a ovariální germinální nádory (2 %) (Ward et al., 2014).

Jak je zmiňováno výše, procentuální zastoupení jednotlivých druhů se v různých zdrojích mírně liší. Kurtz a Abrams (2007) tak zmiňují celkově u dětského onkologického onemocnění ještě například Ewingův sarkom (1 %), který je v předchozím dělení zahrnut obecně pod osteosarkom. Imbach et al. (2011) uvádí, že pokud bychom se na Ewingův sarkom dívali pouze ve věku od narození do 16 let, jeho zastoupení by bylo ještě vyšší, a to 2,5 %. Tito autoři dále zmiňují u nejčastějších druhů ve věku od narození do 16 let také například histiocytózu z Langerhansových buněk (3 %) nebo nádor jater (1 %). Uvádí zvlášť také myelodysplastický syndrom (2 %), který může v pozdních fázích přecházet do akutní myeloidní leukémie (5 %) (viz dále).

V následujících kapitolách zmiňuji základní charakteristiky výše uváděných nejčastějších typů onkologického onemocnění u dětí a adolescentů. Každé zmíněné onemocnění má dle věku jiné procentuální zastoupení, má svůj specifický průběh, volbu léčebného přístupu, liší

se také prognóza a další aspekty. Podobně pozdní účinky léčby mohou být u jednotlivých typů různorodé. Někdy se incidence, průběh, léčba i prognóza podobají dospělému onemocnění daného typu, někdy se jedná o úplně odlišné charakteristiky.

Ke každému onemocnění zmiňuji základní informace. Uvádím, co dané onemocnění znamená, jak se může projevovat a vyvíjet. Většinou nezmiňuji konkrétní přístup k léčbě, protože se nejčastěji jedná o kombinaci základních přístupů charakterizovaných dále. Biologická podstata onemocnění má také vztah k psychologickým charakteristikám onkologického onemocnění, kterým se podrobně věnuji dále.

1.3.1 Akutní lymfoblastická leukémie

Leukémie je zodpovědná za velkou část pediatrických nádorových onemocnění a v rámci této skupiny je akutní lymfoblastická leukémie (ALL) tou nejčastější. Jedná se o zhoubné onemocnění krvetvorby, při kterém dochází k nekontrolovatelnému množení nezralých lymfocytů (bílých krvinek) v kostní dřeni. To vede k útlumu normální krvetvorby a objevuje se anémie (snížený počet červených krvinek a krevního barviva hemoglobinu), krvácivé projevy a dochází ke snižování imunity (Gibbs et al., 2006). Mezi příznaky patří například únava, horečka, krvácení, bolesti kostí a zvětšení uzlin. Doba příznaků se pohybuje od několika dnů po několik týdnů, výjimečně může jít o několik měsíců. Někdy je diagnóza stanovena náhodným nálezem při vyšetření krevního obrazu. Průběh se odvíjí od míry infiltrace kostní dřene leukemickými buňkami a také od toho, jak se leukemické buňky šíří i mimo kostní dřeň do jiných orgánů a tkání – například také do centrálního nervového systému (Imbach et al., 2011).

ALL se nejčastěji vyskytuje u dětí ve věku mezi 2 až 5 lety a častěji postihuje chlapce než dívky, i když tento rozdíl není příliš významný. V souladu s informacemi výše, míra přežití se v posledních desetiletích výrazně zlepšila a současné odhady pětiletého přežití dosahují 75-90 % (Gibbs et al., 2006). Silným prognostickým faktorem je v tomto ohledu rychlost odstranění leukemických buněk z kostní dřene. K tomuto pokroku u míry přežití přispělo například preventivní ozařování centrální nervové soustavy. Před jeho rutinním zavedením se přibližně 80 % pacientů v remisi potýkalo s relapsem onemocnění (Saletta et al., 2014).

1.3.2 Akutní myeloidní leukémie a myelodysplastický syndrom

Akutní myeloidní leukémie (AML) je dalším typem leukémie u dětí, vyskytuje se ale méně než akutní lymfoblastická leukémie (ALL). U tohoto typu leukémie dochází k nekontrolovanému množení nezralých myeloidních buněk v kostní dřeni. Tyto buňky se podílejí na krve tvorbě, takže opět nastávají problémy s normální krev tvorbou. Mezi příznaky patří například únava, krvácení, tvorba modřin, časté infekce, a pak další příznaky vycházející z leukémie obecně. Akutní myeloidní leukémie je spojována s horší prognózou, než je tomu u akutní lymfoblastické leukémie. U dětí se vyskytuje spíše ve vyšších věkových skupinách, protože výskyt narůstá s věkem – onemocnění je častější u dospělých než u dětí (Imbach et al., 2011). Léčba je složitější než u ALL, a ačkoliv se za poslední desetiletí rovněž výrazně posunula, jedná se spíše o jedno z méně vyléčitelných onemocnění. Průběh a prognóza se dále odvíjí od podtypu onemocnění, které jsou definovány hlavně genetickými faktory (Salletta et al., 2014).

V návaznosti na uvedené informace je potřeba zmínit ještě myelodysplastický syndrom. Jedná se o skupinu onemocnění, která se podobně jako předchozí zmíněné týkají krev tvorby v kostní dřeni. Projevuje se neefektivní tvorbou krev tvorných buněk, což vede ke snížené produkci červených a bílých krvinek společně s krev ními destičkami. To způsobuje krvácení a náchylnost k infekcím. Rizikem je především možný přechod do akutní leukémie, často právě v podobě akutní myeloidní leukémie. Také se může vyvinout jako následný stav po předchozí onkologické léčbě (například po chemoterapii a ozařování), kdy je pak označován jako sekundární myelodysplastický syndrom (Imbach et al., 2011).

1.3.3 Nádory mozku a centrálního nervového systému

Nádory mozku a centrální nervové soustavy (CNS) tvoří největší skupinu solidních (pevných) nádorů v pediatrické onkologii. Mírně vyšší výskyt je pozorován u chlapců než u dívek. Prognóza se odvíjí od toho, kde se nádor v rámci CNS nachází, o jaký je typ se jedná, v jakém stádiu je a zda je možné ho operovat (Imbach et al., 2011). Často je ale základní léčbou právě chirurgická resekce, z čehož vyplývá, jak je u tohoto onemocnění důležitá kontrola nad nádorem v místě vzniku. V rámci této skupiny je obtížné stanovovat míru přežití a další ukazatele, protože se jedná o široké spektrum onemocnění. U jednoho typu

může být míra přežití pouze 20 % (u některých typů gliomů), u jiného je až 80 % (např. u germinálních nádorů) (Gibbs et al., 2006).

Mezi nejčastější druhy patří zmiňované gliomy. Vznikají z gliových buněk, což jsou podpůrné buňky nervového systému poskytující výživu pro nervové buňky CNS. Mezi nejčastější gliomy patří astrocytom a nádor mozkového kmene. Dalšími často se vyskytujícími druhy jsou například ependymom a meduloblastom (Imbach et al., 2011).

Celkově se většinou jedná o velmi závažná onemocnění. Obtížným úkolem je najít rovnováhu mezi účinnou léčbou a minimalizací pozdních nežádoucích účinků, které zmiňují dále. Nicméně právě u tohoto onemocnění je nutné vyzdvihnout silně negativní vliv na kognitivní funkce dětí a adolescentů, způsobený především ozařováním mozku a míchy. Se zvyšující se mírou přežití se negativní účinky na kognitivní funkce stávají zřetelnějšími. Minimalizace těchto účinků je stále výzvou lékařů (Gibbs et al., 2006).

1.3.4 Hodgkinův a non-Hodgkinův lymfom

Lymfomy jsou zhoubné nádory vznikající v lymfatickém systému. Jedná se o onemocnění lymfocytů (bílých krvinek), které jsou součástí imunitního systému těla. Tyto zhoubné nádory se dělí na Hodgkinův lymfom a tzv. non-hodgkinské lymfomy, kde patří všechny ostatní zhoubné lymfomy (Imbach et al., 2011).

Oba typy tedy vznikají z buněk lymfatického systému. Pro Hodgkinův lymfom jsou charakteristické tzv. Reed-Sternbergovy buňky. Tyto buňky vznikají z jednoho konkrétního typu lymfocytů (B-lymfocytů), které tvoří jinak normální součást imunitního systému člověka. V případě tohoto onemocnění ale nevykonávají svou běžnou funkci. Naopak se přeměňují ve zmiňované Reed-Sternbergovy buňky, což jsou abnormální, velké buňky a nekontrolovatelně se množí. Nemoc vzniká v určité lymfatické uzlině, odkud se šíří do sousedních uzlin a může se dále šířit do celého těla (i mimo lymfatický systém). Non-Hodgkinské lymfomy jsou pak všechny ostatní zhoubné nádory lymfatického systému, kde nejsou Reedové-Sternbergovy buňky. Nevznikají pouze z B-lymfocytů, ale i z jiných typů lymfocytů – podle toho se pak liší i průběh nemoci nebo reakce na léčbu (Adam et al., 2010).

Charakteristické je postupné, bezbolestné zvětšování lymfatických uzlin, které jsou infiltrovávány nemocnými buňkami. Dále se vyskytuje například horečka, noční pocení

nebo úbytek hmotnosti, únava a celková slabost. U Hodgkinova lymfomu je prognóza obvykle příznivá a převažují vysoce konzistentní úspěšné výsledky léčby. Vzhledem k rozmanitosti non-Hodgkinova lymfomu se průběh i prognóza nemoci liší. Ačkoliv některé podtypy mohou mít relativně dobrou prognózu, jedná se převážně o závažnější průběh nemoci, než je tomu u Hodgkinova lymfomu – tyto lymfomy mají tendenci být u dětí vysoce agresivní (Gibbs et al., 2006).

1.3.5 Nádory kostí

Nádory kostí vyrůstají z kosterního systému. Kosti jsou tvořeny třemi typy tkání, přičemž nádor může vyrůst z každé z nich. Podle tohoto původu se pak vyskytují nejčastěji osteosarkomy, chondrosarkomy, a také sarkomy ze skupiny Ewingova sarkomu (Adam et al., 2010). Při vzniku tohoto onemocnění se kostní buňky přestanou vyvíjet správně a začnou se nekontrolovaně množit. Místo zdravé kosti pak vytvářejí nezralou a oslabenou tkáň, která narušuje pevnost a další charakteristiky zdravé kosti (Imbach et al., 2011).

Nádory kostí jsou vzácné v prvním desetiletí života a nejčastěji se vyskytují mezi 10. a 20. rokem. Jejich výskyt v tomto období souvisí s rychlým růstem kostí, který probíhá během dospívání a souvisí s tzv. růstovým spurtem. Během této fáze dochází k intenzivnímu dělení buněk a tvorbě nové kostní tkáně, což může zvyšovat riziko vzniku chyb v tomto procesu (Mirabello et al., 2009). Nejčastěji postižené jsou proto oblasti s nejvyšší růstovou aktivitou, jako jsou dolní část stehenní kosti, horní část holenní kosti nebo horní část pažní kosti (Adam et al., 2010).

Nejobvyklejším příznakem je bolest (především noční) v postižené oblasti, která může přetrvávat týdny až měsíce a někdy dochází také k otokům. Prognóza se odvíjí od typu nádoru, stadia při diagnóze a odpovědi na léčbu, podobně jako u většiny onkologických onemocnění (Imbach et al., 2011).

1.3.6 Testikulární a ovariální germinální nádory

Testikulární a ovariální germinální nádory jsou zhoubné nádory, které vznikají z pohlavních zárodečných buněk – spermií a vajíček (Adam et al., 2010).

Testikulární germinální nádory jsou nejčastějšími nádory u mladých mužů – objevují se nejvíce mezi 15. a 35. rokem života. Nejčastějším místem vzniku jsou přímo varlata, ale

menší část nádorů může vznikat i mimo pohlavní orgány. Existují dva hlavní typy, a to tzv. seminomy a pak všechny ostatní, neseminomové nádory. Liší se tím, že vznikají z jiného typu buněk. Prvotními příznaky jsou ztvrdnutí nebo nebolestivý otok jednoho z varlat a dále se objevují například bolesti v podbřišku. Prognosticky příznivější jsou seminomy (Adam et al., 2010). Celkově se ale jedná o nádory s dobrou prognózou. Nádory jsou velmi chemosenzitivní a pětileté přežití se dnes pohybuje okolo 95 %, nicméně opět bývají středem zájmu pozdní následky léčby (Rušarová et al., 2020).

Ovariální germinální nádory u dětí se vyskytují pouze vzácně, nicméně výskyt stoupá u dívek v adolescenci a jedná se o nejčastější gynekologické nádory do 21 let. (Bajčiová, 2014). Příznaky bývají různé, mnohdy nejsou přítomné dlouhou dobu žádné. Může se jednat například o zvětšování objemu a bolest břicha, poruchy menstruačního cyklu, případně také zvracení a další (Adam et al., 2010). Léčba bývá poměrně úspěšná, což souvisí s nízkým věkem pacientek, nízkou komorbiditou a vysokou chemosenzitivitou, podobně jako u testikulárních germinálních nádorů. Nádor se v drtivé většině vyskytuje pouze na jedné straně a míra závažných komplikací je nízká. Podobně jako u chlapců se pětileté přežití pohybuje kolem 90 % (Bajčiová, 2014).

V některých případech může být zapotřebí i odstranění postižených varlat nebo vaječníků, což může mít dlouhodobé důsledky pro plodnost pacientů. U těchto typů nádorů jsou celkově velmi relevantní otázky ohledně zachování plodnosti a postupů pro uchování pohlavních buněk (Imbach et al., 2011).

1.3.7 Další typy onkologického onemocnění v dětském věku

Karcinom štítné žlázy vzniká, když se některé buňky štítné žlázy transformují na rakovinné a neobvykle rychle se začnou množit. Jedná se o onemocnění, které zahrnuje širokou skupinu nádorů od téměř neškodných až po ty velmi agresivní. Hlavním příznakem je nález uzlu na štítné žláze, na začátku ale nemusí být žádné příznaky (Adam et al., 2010). Prognóza se odvíjí od konkrétního typu, nicméně se zhoršuje plynule s věkem (Lamartina et al., 2020).

Neuroblastom se asi v 90 % případů projevuje již před 10. rokem života. Může vzniknout kdekoli, kde se nachází tzv. sympatická nervová tkáň. Nejčastěji se jedná o oblast břicha nebo nadledvin, proto se obvykle projevuje břišními masami. Často dochází jak k jeho spontánnímu ustoupení nebo přechodu do benigní podoby (typicky u dětí do jednoho roku),

tak k jeho zrání a agresivnímu metastatickému šíření. Prognóza se rovněž odvíjí od konkrétního typu a rovněž se zhoršuje plynule s věkem (Imbach et al., 2011).

Nefroblastom (často označovaný jako Wilmsův tumor) patří do skupiny nádorů ledvin. Je nejčastějším pediatrickým nádorem ledvin a většina pacientů je mladších 5 let (Adam et al., 2010). V přibližně 10–25 % případů je vznik onemocnění spojován s různými vrozenými anomáliemi (např. chybějící duhovka). V souvislosti s onemocněním se nejčastěji objevuje nebolestivá břišní hmota. Bývá uváděno, že léčba je úspěšná asi u 80 % dětí, nicméně pokud je nádor rozšířen nebo postihuje obě ledviny, úspěšnost bývá nižší (Gibbs et al., 2006).

Melanom je nádor vycházející z melanocytů, tedy pigmentových buněk nacházejících se hlavně v pokožce, které produkují melanin chránící pokožku před UV zářením. V naprosté většině případů se tedy vyskytuje na kůži, někdy ale také v oku nebo na sliznicích. Výskyt se začíná postupně zvyšovat od 15 let (Pappo, 2003). Mezi příznaky se nejčastěji vyskytují změny mateřských znamének (např. zvětšování) nebo se vyskytují nová. Problémem je často nesprávná nebo opožděná diagnóza (u dětí a adolescentů až v 60 %), právě z důvodu spíše vzácného výskytu, od čehož se pak odvíjí také prognóza (Imbach et al., 2011).

Sarkomy měkkých tkání jsou zhoubné nádory vycházející z buněk, které za normálních okolností tvoří podpůrné a pohybové tkáně těla (např. svaly, šlachy, kosti). Tvoří různorodou skupinu a vyskytují se v jakémkoliv věku. Typickým sarkomem v pediatrii je rhabdomyosarkom představující asi 55–60 % všech sarkomů měkkých tkání u dětí a adolescentů. Jeho maximální výskyt se objevuje ve věku kolem 5 let. Dále existují tzv. nonrhabdomyomatózní sarkomy, které se vyskytují i ve vyšším věku. Prvním příznakem bývá zduření – hmatatelná, z počátku nebolestivá masa. Ta postupně roste a objevuje se otok a bolest (Bajčiová, 2009). Prognóza záleží hlavně na věku (s lepší prognózou do věku 10 let) a lokalizaci (s horší prognózou u hlavy a krku) (Adam et al., 2010).

Retinoblastom je maligní nádor sítnice oka, který je nejčastějším očním nádorem u dětí. Nejvíce se vyskytuje do druhého roku života. V České republice je ročně diagnostikováno asi 10 případů. Nádor vyrůstá z buněk sítnice a může být jednostranný nebo oboustranný, od čehož se odvíjí léčba i prognóza. Příznaky bývají zpočátku nenápadné a nejsou postřehovány. Nádor se může také dále šířit např. do optického nervu. Prognóza je příznivá

(přežívá asi 95–98 % pacientů), předpokladem je ale včasné zachycení. V pokročilém stádiu bývá nutné odstranění oka (Adam et al., 2010).

Histiocytóza z Langerhansových buněk je vzácné onemocnění charakterizováno abnormálním množením Langerhansových buněk. Jedná se o speciální buňky imunitního systému, které normálně pomáhají chránit tělo před infekcemi. Při tomto onemocnění začnou nekontrolovatelně růst a tvořit nádory v různých orgánech. Příznaky a projevy mohou být velmi variabilní (Imbach et al., 2011). Prognóza se odvíjí především od věku. Do tří let věku onemocnění rychle postupuje a hůře reaguje na léčbu, proto u kojenců a batolat dlouhodobě přežívá pouze 20–30 % pacientů (Adam et al., 2010).

Nádory jater patří u dětí a adolescentů mezi vzácné nádory (tvoří pouze asi 1 % solidních nádorů u dětí do 15 let věku). Rizikovým faktorem je například hepatitida typu B. Příznakem může být především masa v břiše nebo jeho zvětšení. U některých pacientů léčba zahrnuje pouze vyjmutí nádoru bez dalších léčebných postupů (Imbach et al., 2011).

1.4 Přístupy k léčbě onkologického onemocnění v dětském věku

Dětský organismus je stále ve vývoji, a proto reaguje jinak než organismus dospělého člověka i na léčbu (Patenaude & Kupst, 2005). Dětské nádory rostou většinou rychleji a nádorové buňky bývají agresivnější, než je tomu u onkologického onemocnění v dospělosti (Zahnreich & Schmidberger, 2021). Doba potřebná k tomu, aby se počet nádorových buněk u dětských nádorů zdvojnásobil, se obvykle pohybuje pouze v rozmezí několika hodin až dní (Adam et al., 2010). Nádory se také často dále rozšiřují a snadno se tvoří metastáze. Na druhou stranu jsou zpravidla citlivější na radioterapii a chemoterapii, což u dětských pacientů zvyšuje účinnost léčby (Zahnreich & Schmidberger, 2021).

Diagnostický přístup a léčba musí být u každého dítěte individuálně přizpůsobeny vzhledem ke konkrétnímu nádorovému onemocnění, jeho rozsahu a klinickému obrazu, aby byla umožněna co nejvíce efektivní a cílená terapie (Adam et al., 2010). Při podezření na onkologické onemocnění se provádí řada vyšetření. Jedná se především o rozbor krve, využívání zobrazovacích metod, vyšetření kostní dřeně, lumbální punkci a biopsii. Vyšetření se provádějí při diagnostice a pro zjištění vstupního zdravotního stavu, nicméně se opakují i v průběhu léčby, aby bylo možné průběžně zjišťovat odpovědi na léčbu (Petlachová, 2019). Po potvrzení diagnózy následuje spolupráce mezi onkologickým týmem a rodinou. Rodině jsou sdělovány informace ohledně diagnózy, prognózy, průběhu nemoci a léčebného plánu. Probírány jsou také vedlejší účinky a možné komplikace (Imbach et al., 2011).

Léčba obvykle trvá jeden až tři roky, poté následují kontroly v průběhu dalších přibližně tři až sedmi let, i když se tento čas liší v závislosti na mnoha faktorech. Nicméně nežádoucí účinky spojené s prodělaným onemocněním a léčbou často vyžadují celoživotní sledování. Dítě s nově diagnostikovaným onkologickým onemocněním je během prvních měsíců ve vážném zdravotním stavu a léčba probíhá střídavě mezi hospitalizací a domácí péčí, poté jeho život pokračuje podobně jako u zdravého dítěte, s tím rozdílem, že je nutné pravidelně upravovat léčbu a absolvovat kontroly (Imbach et al., 2011).

Léčba onkologických onemocnění v dětském věku je obvykle velmi intenzivní a multidisciplinární. Zahrnuje především chirurgické zákroky, radioterapii, chemoterapii, biologickou léčbu a případnou transplantaci. Zajímavé je také to, že dramatické zvýšení přežití u dětí s onkologickým onemocněním v posledních padesáti letech je způsobeno téměř

výhradně identifikací nejúčinnějších dávek a rozvrhů chemoterapeutických látek, které jsou k dispozici již desítky let, spíše než vývojem nových terapií (Hunger & Mullighan, 2015).

1.4.1 Chirurgické zákroky

Chirurgické zákroky jsou jedním z hlavních terapeutických přístupů při léčbě dětských nádorů a společně s radioterapií se řadí k lokální léčbě, kdy se léčba zaměřuje na určitou oblast. Cílem chirurgie je odstranění co největší části nádoru i okolní tkáně, aniž by došlo k poškození zdravých přilehlých struktur. To umožňuje dosáhnout lokální kontroly nad onemocněním. Chirurgické intervence se často provádějí jako první linie léčby. Provádějí se zejména u solidních nádorů, kde zmnožené zhoubné buňky tvoří pevné útvary a nádor je tak jasně ohraničen. V některých případech je nutné provést následné operace, aby byla zajištěna úplná resekce a někdy je nezbytné odstranit celý postižený orgán, aby se zabránilo dalšímu šíření. Rozsah chirurgického zákroku závisí na typu nádoru a jeho lokalizaci (Kremer & De Oliveira, 2024).

Chirurgické zákroky s sebou nesou určitá rizika a komplikace. Z těch nejčastějších lze zmínit krvácení, krevní sraženiny, poškození okolních tkání a orgánů nebo infekci. Související je také možná reakce na anestezii (Christison-Lagay et al., 2022). Některé důsledky operací mohou mít u dětí dlouhodobý vliv na jejich růst a vývoj (Kreitler et al., 2012).

V rámci chirurgie je důležitá také předoperační péče, kdy probíhá příprava dítěte na zákrok, a pooperační péče, kdy probíhá sledování pacienta po zákroku. Sledování a kontroly pacienta by následně měly probíhat dlouhodobě, jelikož určité komplikace mohou přetrvávat nebo se objevovat nově. Chirurgický zákrok i následná péče po něm může být také bolestivá a celkově velmi zatěžující pro psychiku dítěte. Samotná komunikace zákroku s dítětem je specifická (Christison-Lagay et al., 2022). Součástí léčby by tedy určitě měla být i psychologická podpora (viz další kapitoly). Chirurgické zákroky jsou většinou součástí širšího léčebného plánu, který obvykle zahrnuje další léčebné přístupy jako je radioterapie nebo chemoterapie.

1.4.2 Radioterapie

Radioterapie je další důležitou součástí léčby mnoha typů onkologického onemocnění. Využívá se především u dětských nádorů, které není možné kompletně odstranit chirurgickým zákrokem, čímž se mohou tyto dva přístupy doplňovat. Tento přístup využívá destruktivní sílu ionizujícího záření. Dochází k usmrcení nádorových buněk a omezení jejich schopnosti růst a dělit se, přičemž se klade důraz na minimalizaci poškození zdravých tkání (Shen & Terezakis, 2021).

Při radioterapii se využívá elektromagnetické nebo částicové záření. Obvykle se využívá tzv. zevní ozařování, které je dodáváno přístrojem nacházejícím se v určité vzdálenosti od těla. Zdroj záření může být i přímo na povrchu těla nebo je možné zavést ho dovnitř těla, to ale není u léčby dětí typické (Aiuppa et al., 2020).

Cílem radioterapie je co nejpřesněji zaměřit paprsky záření na nádor, přičemž se snaží ochránit zdravé tkáně prostřednictvím důkladného plánování a přesného zaměření. K tomu se využívají specializované technologie, které umožňují aplikaci vysokých dávek radiace na oblasti nádoru, zatímco u okolních zdravých buněk se snaží o co největší zachování (Rasar Young et al., 2024). Plánování a zaměřování probíhá pomocí technologií počítačové tomografie (CT), která umožňuje trojrozměrné zobrazení nádorů. Technická omezení počítačové tomografie pak doplňují pozitronová emisní tomografie (PET) a magnetická rezonance (MRI) a v této kombinaci se jedná o tzv. trimodální přístup (Decazes et al., 2021). Celý proces je navíc rozdělen do menších denních dávek, což dává zdravým tkáním čas na regeneraci, zatímco nádorové buňky, které mají nižší schopnost regenerace, jsou postupně likvidovány (Gibbs et al., 2006).

V oblasti radioterapie došlo v posledních dvou desetiletích k výraznému technologickému pokroku. Inovace, které se původně používaly pouze experimentálně, jsou nyní běžnou součástí léčby dětských nádorů. Radioterapie je účinná při léčbě téměř všech typů v téměř jakékoli části těla. Technologie umožňují přesnější zaměření na nádorovou tkáň, což je u dětí obzvláště důležité. Jejich tkáně jsou na záření citlivější. Díky těmto technologiím se minimalizuje riziko poškození zdravých tkání, které se často nacházejí v těsné blízkosti nádoru (Hua et al., 2021). Dalšími způsoby ochrany zdravých tkání jsou například různé

farmakologické prostředky. Mechanické pomůcky (např. termoplastická maska) během ozařování zajišťují správnou polohu a minimalizují pohyb pacienta (Hall et al., 2016).

Vedlejší účinky se odvíjejí od celkové dávky, lokalizace a typu radioterapie. U časných nežádoucích účinků, které jsou obvykle jen dočasné, lze zmínit například únavu, poškození kůže (například zarudnutí, zvýšená citlivost), ztrátu vlasů, zažívací problémy nebo bolestivost úst. Objevují se ale také pozdní negativní účinky, v rámci kterých se můžou vyskytovat poruchy krvetvorby nebo neurokognitivní poškození (Aiuppa et al., 2020). Ke zmírnění dopadů jsou podávána různá doporučení (například úprava denního režimu, dostatek odpočinku) a na obtíže jsou podávány další léky. Některé účinky po léčbě většinou vymizí, některé mohou přetrvávat (Petlachová, 2019). Ochrana zdravých tkání je u dětí a adolescentů absolvujících radioterapeutickou léčbu velmi důležitá také z toho důvodu, že děti a adolescenti před sebou mají mnoho let života a s prodlužující se dobou přežití se zvyšuje riziko vzniku pozdních vedlejších účinků léčby (Rasar Young et al., 2024). Může se jednat například o negativní dopad na růst kostí, již zmiňované neurokognitivní poruchy, sníženou funkci některých orgánů nebo problémy s plodností. Rizikem jsou také sekundární nádory nebo chronická bolest způsobená poškozením tkání (Chua & Vig, 2023). Některé další nežádoucí účinky jsou podobné jako u chemoterapie (viz dále) a také je zmiňují pak samostatně. Minimalizace těchto dlouhodobých dopadů je důležitá pro prodloužení života pacientů, ale i pro zlepšení jeho kvality. I u tohoto přístupu je zapotřebí další dlouhodobé sledování pacienta (Hua et al., 2021).

1.4.3 Chemoterapie

Ačkoliv léčebný plán u každého dítěte závisí na typu onkologického onemocnění a na jeho umístění v těle, chemoterapie je u dětských pacientů nejběžnější možností léčby (Pashankar et al., 2022). Tento přístup se řadí k systémové léčbě, protože působí na celý organismus a využívá se k léčbě nádorového bujení. Podobně jako u radioterapie se chemoterapie může aplikovat jako součást léčby po chirurgickém zákroku nebo naopak před operací. Stejně tak může být součástí léčby zahrnující radioterapii nebo biologickou léčbu. Léčebný přístup je rovněž pečlivě plánován, aby byla léčba co nejefektivnější a aby toxické účinky na organismus byly co nejmenší (Aiuppa et al., 2020; Zahnreich & Schmidberger, 2021).

Chemoterapie se využívá k léčbě nádorových buněk. Tyto buňky v těle vznikly mutací DNA a množí se rychle a nekontrolovaně – dále předávají svou DNA s mutací. To může nastat v buňkách téměř kdekoli v těle (v krvi, kůži, lymfatických uzlinách, v orgánech). Pomocí chemoterapie se lékaři snaží toto dělení zastavit a rakovinné buňky likvidovat. K tomu jsou využívány cytotoxické léky, které rychle se dělící nádorové buňky zabíjejí. Jedná se o různé druhy léků z cytotoxické skupiny, které se liší tím, jak buňky poškozují a jak se do tkání dostávají. Chemoterapie obvykle zahrnuje kombinaci několika druhů těchto léků, které mají konkrétní účinky na dané typy nádorů. Tím pádem při využití konkrétních léků zase v jiných případech by nemusely mít účinek žádný nebo minimální (Aiuppa et al., 2020).

Léčba probíhá v intervalech, kdy se střídá podávání cytotoxických léků s časem pro regeneraci. Období regenerace nesmí být moc dlouhé, protože by se mohly začít regenerovat i nádorové buňky. Období trvá většinou kolem tří týdnů, ale někdy je nutné z důvodu aktuálního zdravotního stavu čekat zase i déle. Někdy je zapotřebí také více cyklů, takže celý proces může trvat několik měsíců i let (Petlachová, 2019; Pashankar et al., 2022).

Chemoterapie může být podávána ve formě tablet (případně tekutin), nitrožilně (prostřednictvím katetru nebo portu zavedeného do hrudníku), injekcí (do končetiny, mezi mozkové a míšní tkáně, do oblasti břišní dutiny, do tepny zásobující nádor) nebo mohou být nanášeny na pokožku ve formě krému. Většinou se jedná o nitrožilní podání, kdy jeden konec hadičky vede do žíly, druhý do vaku s léčivem – tzv. periferní žilní katetr (Vasquez et al., 2022). Většinou je ale potřeba zajistit kvalitní dlouhodobý žilní vstup prostřednictvím centrálního žilního katetru, který se zavádí v celkové anestezii. Tak může být zajištěno bezpečné podávání chemoterapie a zároveň je tímto umožněn dlouhodobý přístup například pro odběry krve bez opakovaných vpichů (Petlachová, 2019).

Různé druhy cytotoxických léků se liší způsobem ničení nádorových buněk, čímž se pak liší i jejich možné nežádoucí účinky. Ačkoliv je cílem léčby ničit rychle rostoucí rakovinné buňky, dochází také k likvidaci některých zdravých buněk. Děje se tak například u buněk ve vlasech, krvi, ústech nebo v trávicím traktu, což vysvětluje například ztrátu vlasů, vřidky v ústech, nevolnost a zvracení nebo nízký počet červených krvinek. Chemoterapie také snižuje počet bílých krvinek, proto je během léčby schopnost těla bojovat s infekcemi omezená. Děti a adolescenti mohou během léčby pociťovat velkou únavu (také v souvislosti

s regenerací buněk) a mohou mít různé kognitivní obtíže. Většina těchto účinků po ukončení léčby vymizí, nicméně některé přetrvávají a léčba tak může mít i dlouhodobé a celoživotní následky. Děti jsou stále ve vývoji, takže může docházet ke zpomalení růstu, mohou mít problémy s různými orgány, plodností a v dalších oblastech. Doporučeno je opět dlouhodobé sledování pacienta po léčbě (Pashankar et al., 2022). Více o dlouhodobých následcích je zmiňováno dále.

I přes tyto a mnohé další vedlejší účinky může chemoterapie pacienty vyléčit nebo významně prodloužit jejich život. Tyto vedlejší účinky se také daří stále zmírňovat a již nyní jsou mnohem menší, než tomu bylo v předchozích desetiletích. Nakonec, chemoterapie může být využívána k léčení onkologického onemocnění jako takového, ale také ke zmírnění nepohodlí způsobeného rostoucími nádory. To dále souvisí například s množností zmírnění symptomů u pacienta, kde je onkologické onemocnění nakonec fatální. Existuje tak také několik typů paliativních chemoterapií (Vasquez et al., 2022).

1.4.4 Biologická léčba

Kromě radioterapie a chemoterapie se do klinické praxe dostaly také moderní biologické přístupy, které jsou rovněž využívány při léčbě onkologického onemocnění. Biologická (cílená) léčba je také systémovou léčbou a liší se od již zmíněných standardních postupů tím, že je cílená pouze na nádorové buňky a zdravé buňky a tkáně jsou zasaženy jen minimálně. Tyto přístupy jsou založeny na molekulárních a imunologických procesech a charakteristikách buněk, které jsou u onkologického onemocnění specifické. (Zahnreich & Schmidberger, 2021). Nejdříve je potřeba provést určitá vyšetření, kde se tyto charakteristiky analyzují. Jedná se především o zjištění konkrétních receptorů na povrchu buněk nebo specifických genetických a metabolických vlastností uvnitř buňky. Tím se identifikují specifické cíle pro následnou terapii. Identifikace konkrétních cílů ale stále zůstává výzvou, je potřeba, aby cíle rakovinných buněk byly dostatečně odlišné (nebo zesílené), aby bylo možné jejich činnost přerušit bez narušení normálních (zdravých) buněčných procesů. Biologické přístupy mají potenciál zlepšit přežití dětí s menšími akutními i pozdními negativními účinky, které ale zůstávají i u tohoto přístupu v určité míře zastoupeny (Agarwal, 2008). Nejčastěji se jedná o kožní problémy, například o různé vyrážky nebo suchou kůži (Aiuppa et al., 2020).

Ačkoliv je biologická léčba účinným přístupem k léčbě, u onkologického onemocnění u dětí se zatím nevyužívá tak často jako u dospělých. Tím, že je dětské onkologické onemocnění mnohem vzácnější než u dospělých, je vývoj a testování v rámci této léčby poměrně omezen. Dětský organismus je totiž odlišný od toho dospělého a struktury nádorových buněk u dětí jsou oproti těm dospělým specifické. Tento vývoj je také pomalejší z toho důvodu, že u dětí je vysoce účinná standardní protinádorová léčba (Zahnreich & Schmidberger, 2021).

1.4.5 Imunoterapie

Imunoterapie je formou cílené léčby. Na rozdíl od většiny přístupů necílí přímo na nádorové buňky, ale snaží se nádor odstranit aktivací imunitního systému pacienta. Imunoterapie využívá dvou základních principů, které jsou označovány jako aktivní a pasivní. V rámci prvního přístupu jsou aktivovány (zesilovány) přirozené imunitní reakce člověka. Využívají se k tomu léky, které mají schopnost inhibovat a blokovat interakci mezi nádory a T lymfocyty (buňky s klíčovou rolí v imunitních reakcích). Nádory se jinak těmito interakcemi v podstatě snaží přirozené imunitní reakce inhibovat. To umožňuje T buňkám zpomalit růst nádoru, zmenšit jej nebo i odstranit. Postupy založené na zmíněných principech byly na rozdíl od dospělých u dětí méně úspěšné, nicméně u některých typů pediatrických nádorů fungují relativně dobře. Vedlejšími účinky jsou především únava a anémie, nicméně hrozí také stav, kdy imunitní reakce začnou napadat zdravé tkáně a život pacienta může být náhle ohrožen. Dlouhodobější účinky nejsou zatím příliš známy (Aiuppa et al., 2020).

V druhém principu jsou vytvářeny umělé imunoterapeutické přístupy, takže vznikají nové imunitní odpovědi. V rámci tohoto přístupu lze zmínit například terapii s tzv. CAR T buňkami. Ta zahrnuje odstranění pacientových T buněk, následuje jejich genetická úprava a rozmnožení. Tyto upravené CAR T buňky jsou znovu podány pacientovi, které se pak mohou (v případě úspěšné léčby) zaměřovat na nádorové buňky. Vedlejším účinkem může být zánětlivá reakce doprovázená horečkami, únavou, bolestmi svalů, která může vést až ke kardiovaskulárnímu selhání. Z dlouhodobého hlediska dochází například k neschopnosti obnovy jiných druhů buněk imunitního systému, které je pak potřeba dodávat ještě dlouhou dobu po absolvované léčbě (Aiuppa et al., 2020).

Imunoterapie je v posledních letech rychle se rozvíjející oblast léčby a její vývoj stále pokračuje. Nicméně některé přístupy, které se normálně používají u dospělých, u dětí

úspěšné zatím nejsou. Úspěchu je dosahováno pouze u některých druhů pediatrického onkologického onemocnění, ať už se jedná o první či druhý zmiňovaný přístup, a celkově je tento přístup v pediatrii v počátcích (Aiuppa et al., 2020). Lze ho využít například tam, kde již selhaly všechny předešlé pokusy o léčbu nebo jak je zmiňováno výše, u přesně definovaných typů onkologického onemocnění, kde se předpokládá úspěch s tímto typem léčby (Petlachová, 2019).

1.4.6 Transplantace kmenových buněk

Transplantace krvetvorných (hematopoetických) kmenových buněk znamená náhradu těchto buněk v těle pacienta po jejich zničení vysokými dávkami záření nebo chemoterapie (Aiuppa et al., 2020). Tyto buňky se nacházejí v kostní dřeni a tvoří v těle červené krvinky, bílé krvinky a krevní destičky (Petlachová, 2019). Při tomto postupu se infuzí krvetvorných buněk obnovuje krvetvorný systém pacienta. Přístup je nejčastěji využíván pro léčbu leukémie a nádoru mízních uzlin (lymfomu), ale lze jej využít i u některých solidních nádorů. Často se využívá u relabujících nebo rezistentních onemocněních (Aiuppa et al., 2020).

Kmenové buňky používané při transplantaci mohou pocházet ze dvou zdrojů, a to buď přímo od pacienta samotného (autologní transplantace) nebo od kompatibilního dárce (alogenní transplantace). Tímto dárce je často sourozenec pacienta, kterému jsou kmenové buňky odebírány nejčastěji z kostní dřene (Aiuppa et al., 2020). Pokud je zvolen první přístup a využívány jsou buňky přímo od pacienta samotného, procedura předchází ještě odejmutí těchto buněk z těla pacienta a jejich uskladnění (Balassa et al., 2018). Tento proces se provádí pomocí tzv. separace, kdy krev pacienta protéká speciálním přístrojem, kde zůstávají požadované buňky a zbytek krve se vrací pacientovi do oběhu (Petlachová, 2019).

Dále proces probíhá tak, že pacient podstupuje vysoké dávky radioterapie nebo chemoterapie s cílem překonat rezistenci nádorových buněk. V důsledku toho dochází k ničení stávající kostní dřene (Aiuppa et al., 2020). Cílem této přípravy je zlikvidovat nádorové buňky, vytvořit prostor v kostní dřeni a potlačit imunitní systém pacienta (aby se zabránilo možnému odmítnutí buněk tělem pacienta) (Balassa et al., 2018). Přibližně týden až dva poté následuje infuze nových (nebo dříve uchovaných) krvetvorných buněk. Poté nějakou dobu trvá (jeden až čtyři týdny), než se buňky usadí a pacient je v této době velmi náchylný k infekcím. Proto je nutné dodržovat striktní hygienická opatření a speciální režim

izolace. Celkově poté nějakou dobu trvá, než se imunitní systém zase zotaví – u autologní transplantace většinou několik měsíců, u alogenní rok až dva (Aiuppa et al., 2020).

Tento přístup k léčbě s sebou rovněž přináší určitá rizika a možné komplikace, proto jsou pacienti k této léčbě pečlivě vybíráni. Výběr pacientů pro tuto léčbu také souvisí s tím, že dávky radioterapie a chemoterapie jsou mnohem vyšší než při běžném absolvování takové léčby a hrozí poškození různých orgánů. Vedlejší účinky celkově velmi závisí na zmiňovaných úvodních dávkách radioterapie a chemoterapie. Kromě toho se odvíjí od typu transplantace, typu onkologického onemocnění a jeho stádia, celkového zdravotního stavu pacienta. Vysoké riziko infekce je již zmiňováno výše, dále hrozí například zvýšené riziko krvácení. U alogenní transplantace také hrozí stav, kdy transplantované buňky napadají buňky pacientova těla a je potřeba podávat léky na potlačení těchto imunitních reakcí (Aiuppa et al., 2020).

1.4.7 Další přístupy k léčbě a léčba jako komplexní přístup

Paliativní péče je sama o sobě samostatnou kapitolou a u onkologických onemocnění je potřeba ji určitě zmínit. Paliativní léčba u nádorového onemocnění je léčba, která nevede k trvalému vyléčení. Má za cíl zlepšovat kvalitu života a prodloužit život pacienta. V tomto ohledu se jedná především o léčbu nádorové bolesti a léčbu metastáz. Bolest bývá u pokročilého onemocnění pravidlem a může vycházet z nádoru jako takového stejně tak jako se může objevovat v důsledku léčebných postupů. Vždy se nejdříve přistupuje k tzv. primární léčbě, která zmírňuje nebo odstraňuje bolest odstraněním nádoru, případně jeho zmenšením nebo zpomalením růstu. K tomu jsou využívány standardní léčebné postupy tak, jak jsou zmiňovány výše – jedná se například o chemoterapii nebo radioterapii. Pokud již není tento přístup možný, využívá se symptomatická léčba, která oslabuje vnímání bolesti bez působení na primární příčinu. K tomu jsou využívána různá analgetika. Začíná vždy u těch nejslabších a celkově pro jejich volbu existují speciální směrnice (Klener, 2011). Paliativní péče je velmi rozsáhlým tématem. Více se tomuto tématu věnuji dále, z psychologického hlediska.

Doplňková a podpůrná péče tvoří součást komplexní onkologické léčby, která pomocí různých přístupů pomáhá překonávat komplikace doprovázející léčbu – některé z nich jsem právě výše zmiňovala. Je zařazována pro zlepšení kvality života pacientů podstupujících

onkologickou léčbu, ale také pro prevenci přerušování (nebo opoždování) léčby. Součástí je péče v oblasti předpokládaných problémů (např. nevolnost, zvracení) i akutních stavů vyžadující okamžitou intervenci. V širším pojetí tato oblast zahrnuje také symptomatickou a paliativní péči, kterou zmiňují výše, a samozřejmě také psychosociální péči, kterou zmiňují dále. Jedná se především o postupy při infekčních komplikacích, které bývají hlavní příčinou úmrtí u pacientů s onkologickým onemocněním, a dále například o postupy v rámci ošetřování nutričního deficitu nebo metabolických poruch. Specifickou oblastí je také zachování plodnosti (Klener, 2011). Riziko neplodnosti je diskutováno již před zahájením léčby a představuje hrozbu také pro psychické zdraví. Existuje více strategií pro zachování plodnosti, které se liší svou vhodností (např. s ohledem na věk, finanční dostupnost) a některé jsou zatím jen na experimentální úrovni. Nakonec, součástí této oblasti je i regulace bolesti zahrnující farmakologické i nefarmakologické intervence (Aiuppa et al., 2020).

Výše jsou tedy zmiňovány informace ohledně základních přístupů k léčbě společně s léčbou doplňkovou a podpůrnou. Většinou se ale jedná právě o kombinaci jednotlivých přístupů. Onkologové volí nejúčinnější metodu podle typu onemocnění, jeho lokalizace a stádia. Lékaři také pro volbu postupu zohledňují celkový zdravotní stav a pacientem užívané léky. Celý proces je velmi komplexní a zahrnuje širokou škálu péče dalších odborníků – od vstupních vyšetření po další spolupráci v průběhu léčby a po ní (Petlachová, 2019).

Ačkoliv bylo v léčbě dosaženo již mnoha pokroků, stále existují děti a adolescenti, u kterých se nepodaří nepříznivému průběhu zabránit. Je proto potřeba stále hledat nové strategie a možnosti léčby dětského onkologického onemocnění. Zatímco standardní terapie dětských onkologických onemocnění stále zahrnují chirurgii, radioterapii, chemoterapii a transplantaci kmenových buněk, stále více se objevují nové přístupy, zahrnující například také výše zmiňovanou imunoterapii a biologickou léčbu. Nové přístupy se rychle rozvíjejí, především díky rostoucí dostupnosti nových technologií a metod (například pro komplexní genetické výzkumy) (Aiuppa et al., 2020). Nakonec, i když je léčba úspěšná, a i když je s dnešními metodami možné udržet nádor pod kontrolou a zároveň minimalizovat poškození zdravé tkáně, děti a adolescenti se potýkají s pozdními následky léčby, které je mohou provázet po zbytek života (Hudson et al., 2021).

1.4.8 Somatické pozdní účinky léčby

Fyzické pozdní účinky závisí na typu onkologického onemocnění, přístupu k léčbě a dalších faktorech, mezi které patří například věk, pohlaví nebo zdravotní stav před léčbou. Deficity mohou vznikat důsledkem samotného onemocnění (např. strukturální změny v orgánech) nebo absolvovanou léčbou (např. neurologické problémy v důsledku záření). Tato omezení mohou způsobovat další problémy (např. nedostatek pohybu v důsledku omezených možností pohybu). Potíže mohou vznikat během léčby, po jejím ukončení, ale také v dlouhodobém horizontu. V průběhu času se navíc mohou zhoršovat nebo kumulovat. Pozdní účinky tak mohou zasahovat do samostatnosti člověka a ovlivňují kvalitu života (Aiuppa et al., 2020). Langer et al. (2017) uvádí, že asi 2/3 pacientů v době třiceti let od ukončení léčby v dětství trpí fyzickými pozdními účinky. Podobně například Kreitler et al. (2012) uvádí, že více než 62 % dospělých, kteří v dětství onemocnění prodělali, trpí alespoň jedním závažným zdravotním problémem z důvodu tohoto onemocnění.

Mezi známé pozdní následky patří poruchy endokrinní (např. zpomalený růst, neplodnost z endokrinních příčin), metabolické (inzulinová rezistence, obezita), kardiovaskulární (kardiomyopatie, hypertenze), renální (snížená funkce ledvin) a poruchy související s dalšími orgány (např. funkce dýchacího ústrojí, neplodnost v rámci strukturálních změn) a částmi těla (např. problémy v rámci kosterního systému). Dále se vyskytují senzorické deficity (ztráta sluchu, šedý zákal). U člověka se také může vyskytovat současně několik onemocnění a příznaků a takovým příkladem je třeba metabolický syndrom (obezita, vysoký krevní tlak, hyperglykémie a další). Významnou hrozbou jsou tzv. sekundární malignity, tedy nádory vznikající v důsledku předchozí léčby onemocnění. Riziko je nejvyšší do 10 let po ukončení léčby a postupem času klesá (Langer et al., 2017).

Z výše zmíněných důvodů je nutné dlouhodobé sledování bývalých pediatrických pacientů. Pro včasné odhalení pozdních následků a pro následné zajištění vhodné péče je potřeba interdisciplinární a individuální přístup. To může pomoci se zachováním zdraví a kvality života po léčbě (Langer et al., 2017). Důležité je také důsledně informovat o rizicích spojených s životním stylem po léčbě (např. kouření, vystavování se slunečnímu záření) (Aiuppa et al., 2020). Velmi významné jsou rovněž pozdní účinky z psychosociálního hlediska včetně dopadů na kognitivní funkce, které jsou zmiňovány dále.

1.5 Systém léčby v ČR

V České republice se vyskytuje přibližně 350 nových případů onkologického onemocnění v dětství ročně (Šípek et al., 2020). Léčba tohoto onemocnění vyžaduje vysoce odbornou péči, kterou je nutné centralizovat do specializovaných center (Petlachová, 2019). V České republice se jedná o dvě taková centra, a to o Kliniku dětské hematoonkologie a onkologie v Motole v Praze a o Kliniku dětské onkologie ve Fakultní nemocnici v Brně (ÚZIS ČR, 2025). Obě tato zařízení poskytují komplexní pediatricko-onkologickou péči, přičemž první zmíněné zařízení je největším zařízením tohoto typu a poskytuje péči pacientům v Čechách. Druhé zmíněné zařízení poskytuje péči především pacientům z Moravy a ze Slezska (Petlachová, 2019). Komplexní pediatricko-onkologickou péčí se myslí komplexní diagnostika a léčba pro pacienty, včetně psychosociálního zázemí pro děti i jejich rodiny včetně dalších služeb. Jsou zde léčeni pacienti ve věku od narození do 18 let (FN Motol) nebo do 19 let (FN Brno). Péče ale může pokračovat i po překročení věku 18 let, pokud se jedná o léčbu započatou v dřívějším věku nebo se jedná o nádorové onemocnění typické pro dětský věk (Petlachová, 2019). Další pracoviště, která se zmíněnými pracovišti spolupracují, jsou nemocnice v Ostravě, Olomouci, Plzni, Hradci Králové, Českých Budějovicích a Ústí nad Labem (ÚZIS ČR, 2025).

1.6 Psychosociální aspekty a psychologická péče

Výše je zmiňována základní charakteristika onkologického onemocnění a přístupy k léčbě z medicínského pohledu. U onkologického onemocnění jsou ale neméně důležité psychosociální aspekty a psychosociální péče je důležitou součástí komplexní onkologické péče. Zatímco lékařská péče se soustředí především na léčbu nemoci jako takové a na zmírnění jejich fyzických dopadů, psychologická péče se zabývá širším kontextem dopadů nemoci na psychiku dětí a adolescentů. Dítě nebo adolescent prochází v průběhu diagnostiky, léčby i v období po léčbě mnoha výzvami, které mohou být pro psychický stav velmi zatěžující. Prochází nejen léčbou jako takovou, ale celkově změnami v každodenním životě. Musí se vypořádat s hospitalizacemi, což znamená určitou izolaci od svých přátel i rodiny. Obvykle to také znamená přerušení studia nebo zvláštní režim ve škole. Prochází změnami zdravotního stavu, s čímž mohou souviset i změny vnějšího vzhledu. Celkově se vypořádává se ztrátou kontroly nad svým životem a nejistotou ohledně budoucnosti. Tyto faktory mohou znamenat různé psychologické důsledky a psychologická péče má proto v rámci komplexního přístupu stěžejní roli (např. Mavrides & Pao, 2014; Abrams et al., 2007). V následujících částech jsou postupně zmiňovány podrobnější informace o psychologické péči a dalších psychologických aspektech.

Psychologická podpora v onkologii je definována jako intervence, která má pacientům pomoci vyrovnat se se stresory během léčby i po ní, a to doma i v sociálním prostředí. Jedná se o péči zaměřenou na psychické a sociální zdraví pacienta při zvládání závažných a život ohrožujících zdravotních problémů. Tato péče zahrnuje širokou škálu psychologických služeb. U pacientů s onkologickým onemocněním existuje také riziko vzniku duševních onemocnění v důsledku zjištění diagnózy, průběhu léčby nebo narušení každodenního života celkově. Riziko navíc existuje i po skončení akutní fáze léčby. Většina pacientů ale úplně nesplňuje kritéria pro daná onemocnění, nicméně i tak mají někteří pacienti v souvislosti s psychickým zdravím závažné příznaky. Z těchto problémů lze zmínit především depresi, úzkost a posttraumatickou stresovou poruchu (Kurtz & Abrams, 2007).

Význam psychologické podpory dětí a jejich rodin v posledních pěti desetiletích vzrostl a tato forma podpory byla plně integrována do pediatrické péče. Rostoucí akceptace důležitosti duševního zdraví vedla k tomu, že odkazování pacientů a jejich rodin na

psychologickou podporu je dnes již automatickou záležitostí. Psychologická péče by měla být zařazena ihned v počátku, tedy již v době stanovování diagnózy, a měla by být poskytována v průběhu celé léčby i po ní (Mavrides & Pao, 2014).

Náplň psychologické péče na onkologickém oddělení je různorodá. Psychologové provádějí různá specializovaná vyšetření. Může se jednat například o vyšetření intelektu pro posouzení vlivu nemoci a léčby na kognitivní funkce. To může být užitečné například před léčbou, a pak i po absolvované léčbě. Z toho důvodu mohou být administrovány také testy na pozornost, exekutivní funkce nebo paměť. Podobně se může provádět vývojová diagnostika. Jiná vyšetření se mohou soustředit například na zvládání zátěžové situace a související prožívání. Psychologové se dále soustředí na krátké intervence v krizových situacích, které mohou vznikat náhle. Poskytují ale i dlouhodobou podporu nebo psychoterapii. Dále se někteří také věnují výzkumným činnostem.

Spektrum řešených témat a problémů v rámci psychologické péče je široké a odvíjí se od více faktorů. Především dále zmiňuji konkrétní vývojové období, které podává určité informace o tom, co je v dané době pro dítě nejdůležitější, jaké oblasti dítě nebo adolescent zrovna řeší. Kromě vývojových období se témata mohou odvíjet od fáze léčby, tedy jestli je dítě ve fázi diagnózy, již v průběhu léčby nebo se nachází v období po léčbě. Tyto fáze z psychologického hlediska také zmiňuji dále, společně s psychologickou péčí zaměřenou na rodiče, sourozence a případné další rodinné příslušníky.

Co se týče poskytované péče o dítě s onkologickým onemocněním a jeho rodinu, ta zahrnuje kromě psychologů a lékařů i další oblasti. Jedná se především o péči zaměřovanou na stabilitu dítěte, poskytování informací, zajišťování kontinuity kontaktů a vztahů, poradenství a podporu pro dítě a jeho rodinu společně se zajišťováním péče o sourozence, poskytování pomůcek, zajišťování pečovatelských služeb a finanční podpory, dále zajišťování vzdělávání (i v rámci nemocnice) a různé jiné oblasti lékařské a psychosociální péče. Kromě těchto klíčových oblastí významně přispívají k péči také dobrovolníci, různí pracovníci v rámci volnočasových aktivit nebo určité nadace a sdružení rodičů (Imbach et al., 2011). Klíčová je tedy interdisciplinární spolupráce, která zahrnuje odborníky z různých profesních oblastí.

1.7 Onkologické onemocnění z hlediska vývojových období

Psychologové přináší do péče o pacienta pohled z hlediska vývojové psychologie. Vliv onkologického onemocnění na dítě se liší podle vývojového období v době diagnózy a léčby. Léčba může narušit normální vývoj dítěte – jeho běžné aktivity a sociální interakce. Děje se tak například v důsledku tělesných změn, opakované nepřítomnosti ve škole, ztráty kontaktu s přáteli kvůli izolaci nebo infekcím a dalším omezením. V jednotlivých obdobích existují důležité rozdíly v tom, jak děti reagují a jak zpracovávají informace (Mavrides & Pao, 2014).

1.7.1 Onkologické onemocnění ve vývojových obdobích obecně

U nejmenších dětí je prioritou zajištění toho, aby dítě mohlo udržovat vazbu se svým primárním pečovatelem během pobytu v nemocnici. Rodina prochází hospitalizacemi a častými odloučeními v období, kdy se tvoří vazba. Psychologická péče může napomoci tomu, aby se dítě cítilo co nejvíce v bezpečí a pohodlí a aby zákroky a léčba byly pro dítě co nejméně traumatizující. U menších dětí také probíhá prudký emoční, kognitivní, sociální, ale i motorický a další rozvoj, takže je důležité myslet na zajišťování vhodných stimulací a interakcí (Mavrides & Pao, 2014). Tento rozvoj může být ovlivněn už hospitalizací samotnou, nicméně podstupovaná léčba může do tohoto vývoje zasahovat ještě daleko víc (přes negativní účinky většiny léčebných metod).

V předškolním věku stále probíhá další významný rozvoj, takže v tomto ohledu lze navázat na předchozí období. Dítě již umí lépe zacházet se svými emocemi, začíná být samostatnější, mění se také způsob komunikace s dítětem. S dítětem se již lépe domlouvá a dítě již začíná více rozumět tomu, co se děje. Nicméně u předškolních dětí je potřeba brát v úvahu specifika vývoje myšlení, například co se týče egocentrismu nebo magického myšlení. V důsledku magického myšlení si mohou děti například myslet, že si onemocnění způsobily samy a že trestem je samotná léčba. Je tedy důležité k těmto vývojovým specifikům přihlížet. Děti v tomto věku mají také odlišné chápání času, kde v tomto ohledu může být například velmi náročné odloučení od rodinných příslušníků (Abrams et al., 2007).

Se školním věkem již začíná období logického myšlení, a i když jsou u něho přítomna ještě určitá omezení a vázanost na konkrétní situace, odeznívají specifika spojená s prelogickým myšlením, která jsou zmiňována výše. Nicméně děti v tomto věku kladou velký důraz na pravidla a může být pro ně matoucí, že u onkologických onemocnění většinou neexistují

jasné příčiny a „pravidla“ (Mavrides & Pao, 2014). V tomto věku je celkově velkou zátěží vynechávání školy, které znamená jednak narušování výuky, ale také se jedná o zásah do navazování přátelských vztahů ve škole. V daném vývojovém období, provázaném se školní docházkou, je také potřeba, aby dítě mohlo zažívat pocit úspěchu a aby se mohlo cítit kompetentně.

U adolescence mezi hlavní problémy patří především otázky vlastní identity, získávání nezávislosti a navazování intimních vztahů s vrstevníky, což je při onkologické léčbě velmi obtížné. Onkologické onemocnění je činí znovu závislými na rodičích. V důsledku léčby je může trápit fyzická přitažlivost a mohou se také potýkat s otázkami ohledně důsledků léčby jako je například neplodnost (Mavrides & Pao, 2014). Specifikem období je také kognitivní a emoční vývoj. Myšlení je již na vysoké úrovni, je abstraktní a hypotetické, nicméně je hodně ovlivňováno právě emocemi (Vágnerová & Lisá, 2022). Co se týče zásahu onkologického onemocnění je toto období poměrně specifické a také se jedná o období, kterému je téma práce primárně věnováno. Vývojový pohled na onkologické onemocnění v adolescenci tedy ještě podrobněji zmiňuji v následující kapitole.

Na rozdíl od dospělých se tedy diagnostika a léčba onkologického onemocnění u dětí a adolescentů odehrává v období velkého kognitivního, emočního a sociálního vývoje. Jednotlivá období se dále liší v tom, jaké problémy děti nejvíce řeší. Jakékoli narušení těchto oblastí může ovlivnit jak akutní, tak dlouhodobé vývojové výsledky dítěte (Abrams et al., 2007).

1.7.2 Onkologické onemocnění v období adolescence

Onkologické onemocnění v dospívání přináší mnoho výzev pro pacienta i pro jeho rodinu. Adolescence je obdobím komplexní proměny osobnosti v tělesné, psychické a sociální oblasti. Vágnerová a Lisá (2022) ho vymezují jako období druhé dekády života a dělí jej na ranou adolescenci (11 až 15 let) a na pozdní adolescenci (15 až 20 let). Erikson období charakterizuje jako vztah mezi psychickým zvládnutím biologicky podmíněné změny a sociálními podmínkami, které mohou mít jak pozitivní, tak negativní vliv. Jedná se o období hledání vlastní identity, se kterým souvisí také pochybnosti a nejistota ohledně sebe samého, svých kompetencí a pozici ve společnosti (Vágnerová & Lisá, 2022). V adolescenci tedy probíhá mnoho změn a diagnóza v tomto období má značný dopad na fyzický, psychický i

sociální vývoj jedince. Onkologické onemocnění přináší do života velkou zátěž a v adolescenci přináší zátěž do období, které je zátěžové již samo o sobě (Abrams et al., 2007).

Kognitivní vývoj je u dospívajících již na vyspělé úrovni se schopností abstraktního a hypotetického myšlení. Adolescenti jsou schopni kritického myšlení a tvorby vlastních názorů, zlepšuje se také plánování a rozhodování. I tak ale může být kognitivní vyzrálost nedostačující k uchopení všech nároků onemocnění a může přesahovat schopnosti dospívajícího (Abrams et al., 2007). Navíc pro období je typická nerovnováha psychických funkcí, kdy oblasti podílející se na zpracovávání emocí dozrávají dříve než ty, které zajišťují jejich regulaci a kognitivní kontrolu (Vágnerová & Lisá, 2022). To pak může souviset například s intenzivnějším emočním prožíváním, častými výkyvy nálad, pochybnostmi o sobě samém a dalšími aspekty. Z hlediska onkologického onemocnění to může vést k silnějšímu prožívání strachu nebo úzkosti, obtížnějšímu zvládnutí nejistoty, tendenci k impulzivnějšímu rozhodování a celkově zvýšené zranitelnosti například k depresivním nebo úzkostným stavům (Abrams et al., 2007). Nakonec je ještě nutné zmínit, že období adolescence trvá poměrně dlouhou dobu, a tudíž se zpracovávání informací a celkově kognitivní a emoční vývoj budou lišit v závislosti na tom, kde se jedinec v rámci tohoto období nachází. V průběhu období se regulační systém stabilizuje postupně, s přibývajícím věkem, respektive na počátku období křivka emoční regulace klesá a poté se zvedá (Vágnerová & Lisá, 2022).

V období adolescence je kladen důraz na autonomii a nezávislost. Adolescenti se snaží o omezení kontroly rodiči a o možnost rozhodovat o sobě sami. Probíhá období transformace, kdy je dosahováno emoční a kognitivní autonomie a opouští se intenzivní závislost na rodičích typická pro mladší věk. V souvislosti s osamostatňováním a snahou o čím dál větší nezávislost probíhá ve vztahu mezi adolescentem a rodiči mnoho procesů. Jedná se například o ztrátu výsadního postavení rodiče, dochází k častým střetům názorů, adolescenti tráví s rodiči méně času a mění se i styl interakce mezi nimi. Pro rodiče je toto období rovněž náročné již samo o sobě a je provázáno nejistotou (Vágnerová & Lisá, 2022).

Onkologické onemocnění vnáší do tohoto období zranitelnost, protože nemocný dospívající usilující o nezávislost se nyní musí stále nebo opět na své rodiče spoléhat. Diagnóza klade

zátěž na potřebu autonomie dospívajícího a může být velmi obtížné tuto situaci zvládnout. Dosáhnout autonomie a nezávislosti se stává v průběhu onemocnění poměrně složitým úkolem – rodiče zůstávají s dospívajícím během hospitalizace, doprovází ho na léčbu a různé prohlídky k lékaři a podílejí se na rozhodnutích ohledně léčby. Nejedná se ale jen o zajišťování zdravotní péče, adolescent v průběhu léčby nemůže chodit často sám ven, zdravotní stav mu neumožňuje například řídit a podobně. V těchto podmínkách je snaha o nezávislost obtížná. Tato nová závislost může také narušit přirozenou potřebu osamostatnit se, což může vést k odporu vůči změně ve vztahu s rodiči. Dospívající často uvádějí, že je těžší osamostatnit se od rodičů, kteří se v důsledku nemoci stali příliš ochrannými (Abrams et al., 2007).

S klesajícím významem rodiny (respektive s přesunutím významu rodiny do převážně symbolické roviny) se zvyšuje význam vrstevnické skupiny a probíhá období tzv. sociální reorientace. Vrstevníci mají významný vliv na formování názorů, zájmů a chování. Zajišťují potřebu stimulace, nových zkušeností, potřebu být akceptován, ale také potřebu jistoty a bezpečí (Vágnerová & Lisá, 2022). Čas strávený mimo běžné aktivity s vrstevníky může narušovat přátelské vztahy, které mají pozitivní vliv na sebejistotu a poskytují zmiňované potřeby. Adolescenti mohou zažívat pocity izolace, protože potřeba sounáležitosti s vrstevníky je v průběhu léčby značně omezována. Kromě přátelských vztahů je období také významné pro první experimentování s partnerskými vztahy a sexuálními zájmy. Tyto procesy jsou rovněž zasaheny probíhající léčbou, protože se komplikuje možnost navazování takových vztahů i vývoj pozitivní sexuální identity. Tyto procesy může komplikovat také fyzická přitažlivost, protože s léčbou mohou souviset změny vzhledu. Kromě toho se jedná také o otázky zachování plodnosti (Abrams et al., 2007).

Čas strávený s vrstevníky zahrnuje především školu. Škola poskytuje strukturu, sociální kontakt a získávání dovedností pro úspěšné fungování v dospělosti. Absence v průběhu léčby přináší do těchto oblastí určitá omezení a samostatným tématem je také návrat do školy po prodělání onkologického onemocnění. Škola je důležitá také z hlediska vlastního sebepoznávání a vytváření představ o budoucím směřování (Mavrides & Pao, 2014).

Onkologické onemocnění v období dospívání tedy významně zasahuje do mnoha oblastí, které souvisejí s procesem utváření identity jako hlavním úkolem období. Přináší mnoho

výzev, především v oblastech jako jsou autonomie a potřeba nezávislosti, rodinné, přátelské a partnerské vztahy společně s vývojem sexuální identity, vnímáním vlastního těla, představou o vlastních dovednostech a budoucím směřování. Onemocnění tak představuje výrazný zásah do běžné vývojové trajektorie.

1.8 Psychosociální aspekty v době diagnózy a v průběhu léčby

Psychosociální podpora má klíčový význam ve všech fázích onkologické léčby dětí a adolescentů. Průběh nemoci a léčby každého dítěte je velmi individuální, proto i potřeby pacientů a jejich rodin se výrazně liší a neexistuje jednotný postup (Imbach et al., 2011). Ačkoliv existuje mnoho druhů onkologického onemocnění a průběh onemocnění i léčby se může výrazně lišit, v jednotlivých fázích průběhu onemocnění lze vysledovat alespoň určité typické charakteristiky.

1.8.1 Období diagnózy

Celý proces začíná ještě před diagnózou, kdy pacient může nebo nemusí mít symptomy související s onemocněním. V druhém případě může být pak o to náročnější nečekané lékařské sdělení. Pacient a jeho rodina prochází neznámými vyšetřeními provázenými nejistotou, strachem, předtuchou něčeho vážného a čekáním na diagnózu. V této fázi je důležitá pomoc s orientací – v informacích ale například i ve vlastních emocích, snažit se nedělat katastrofické scénáře dříve, než je onemocnění potvrzeno, ale na druhou stranu ani neslibovat, co slíbit nelze (Imbach et al., 2011).

Po stanovení diagnózy se odehrává velký šok a existenciální otřes v životě rodiny. Nastává nechtěná a většinou neočekávaná situace. Reakce člověka a jeho rodiny může být velmi různá, může se objevovat popření, mohou se střídát strach a smutek s hněvem. Mohou se objevovat pocity beznaděje, myšlenky ohledně konečnosti života. Tyto reakce závisí také na tom, jak je informace sdělována. Správná forma může usnadnit zpracování a přijetí těchto informací. To platí i dále, když jsou pacienti konfrontováni s prognózou a následující léčbou. Důraz je kladen především na otevřenou komunikaci, pomoc s orientací v informacích a vyrovnáním se s nimi, dále na přijetí a kontrolu emocí (Pospíchal, 2024).

1.8.2 Průběh léčby

Jak je zmiňováno výše, průběh nemoci i léčby je velmi individuální a liší se druhem onemocnění, léčebným přístupem (léčebné metody, forma a organizace léčby), vývojem nemoci, dále třeba co se týče snášenlivosti léčby nebo případných komplikací. Především od toho se odvíjí to, jak pacienti léčbu zvládají a co zrovna potřebují oni nebo jejich příbuzní. Nicméně to záleží i na spoustě dalších faktorů (například osobnostních nebo sociálních).

Zahájení léčby je pro většinu lidí naprosto nová životní zkušenost. Příprava na léčbu souvisí s absolvováním přípravných opatření (např. zavedení centrálního žilního katetru), předáním odpovědnosti léčebnému týmu, setkáním se s prvními vedlejšími účinky léčby. Pacient se snaží přijmout léčbu, vedlejší účinky společně s případnou bolestí a spoluprací s léčebným týmem. Je nutná dostatečná péče a podpora pacienta ze strany rodičů. U pediatrických pacientů se objevuje například strach ze zákroků a vedlejších účinků, může se vyskytovat regrese. Ze stran rodičů se může objevovat nadměrná ochrannost vůči svému dítěti (Imbach et al., 2011). Po nejistotě před zahájením léčby někdy může následovat určité oddechnutí, že už se s léčbou začalo, později ale přicházejí další obavy (např. jestli léčba zabere) (Pospíchal, 2024).

V průběhu léčby se vyskytují fyzické a emoční vyčerpání s ohledem na stálé probíhání léčby a na nejistotu spojenou s tím, že není přesně známa doba trvání ani výsledky. Uvádí se, že v těchto situacích může být užitečné soustředit se na menší kroky, na nejbližší cíle, snažit se důvěřovat lékařům a léčebnému procesu. To může pomoci získat alespoň částečný pocit kontroly mezi pocity bezmoci (Pospíchal, 2024). Pacient se může potýkat se změnami vzhledu (od ztráty vlasů a nárustu hmotnosti až například po amputaci), které mohou být především pro adolescenty velmi zátěžové a může to vést k problémům se sebevědomím a s vnímáním vlastního těla. Dále pacienti prochází různými komplikacemi a odklady léčby, může se vyskytnout také odmítání léčby pacientem nebo jeho rodinou (Imbach et al., 2011).

U školních dětí a adolescentů je významným tématem oddělení také od přátel a školy, kdy pacientům chybí kontakt s vrstevníky a nemohou se účastnit běžného vzdělávání ve škole. Tyto oblasti jsou rovněž relevantní pro rodiče samotné, protože ti také mohou zažívat chybějící kontakt s přáteli, rodinou a mohou to mít náročné ve svém zaměstnání. Pacient a jeho rodina se tedy snaží přizpůsobit svůj každodenní život, školu a práci a flexibilně reagovat na různé události v léčebném procesu (např. náhlý odklad léčby). V psychologické péči se klade důraz na porozumění léčebným postupům a ochotu ke spolupráci, podporu vztahů v rodině a širším okolí, především se také jedná o podporu zdrojů (rodinných i individuálních) a pomoc s přizpůsobováním se zmiňovaným změnám. Rodiče využívají podporu také v otázkách výchovy nebo ohledně sourozenců. Intervence jsou poskytovány

dle individuálních potřeb, jsou zaměřovány na podporu pacienta a jeho rodiny (Imbach et al., 2011).

Dále je nutné zmínit také psychické změny, které se v průběhu léčby odehrávají. Ačkoliv je u většiny dětských a adolescentních onkologických pacientů včetně jejich rodin pozorovaná odolnost a během ani po léčbě se u nich neprojevují vážné psychiatrické poruchy, někteří pacienti se s výraznými psychickými problémy během léčby potýkají. U některých pacientů (nebo u jejich rodinných příslušníků) se může objevovat například úzkost nebo deprese, které mohou způsobovat problémy se zvládáním nemoci a léčby (Mavrides & Pao, 2014). Úzkost je jedna z nejčastěji pozorovaných příznaků v akutní fázi diagnózy, většinou je ale situační a nesplňuje běžná diagnostická kritéria. Podobně je tomu u deprese, kde ale příznaky mohou vyplývat spíše z nemoci samotné a její léčby (například co se týče změn ve spánkovém režimu, chuti k jídlu, úbytku energie a únavy, ztráty zájmu) (Kreitler et al., 2012). Děti s mozkovými nádory a onemocněním centrálního nervového systému mohou čelit také výrazným neurokognitivním dopadům, které zmiňuji ještě dále, v rámci pozdních psychických účinků léčby. Kognitivní hodnocení zahrnuje především standardizované testy inteligence a k hodnocení emočního stavu lze využít také speciální psychologické metody (Mavrides & Pao, 2014).

Na psychosociální aspekty v průběhu léčby se lze dívat také z pohledu volby léčebného přístupu, pro které mohou být určité charakteristiky typické. U chirurgických zákroků se jedná například o strach ze zákroku a z jeho výsledku nebo o zvládání pooperační bolesti. Dále se jedná o vyrovnávání se s tělesnou změnou – ztrátou tělesné integrity, která může souviset i se změnou tělesného obrazu (Kreitler et al., 2012). U dětí se jedná především o podporu rodičů při zvládání zákroku a pomoc s péčí po něm. Pomoc se týká také podpory v oblasti rehabilitačních opatření nebo s reintegrací. U radioterapie se opět jedná o strach z neznámého, strach až panika v izolaci během procesu, pochopení léčebné procedury a příprava na ni (např. nehybné ležení, zvyknutí si na obličejovou masku). K transplantaci hematopoetických kmenových buněk lze zmínit celkově zvládnutí situace, protože se často jedná o vysoce rizikovou terapii (někdy až vyloženě poslední šanci), se kterou souvisí život ohrožující komplikace (především infekce). Souvisejícími tématy jsou hledání vhodného dárce a čekání na něj, což někdy zahrnuje také psychologickou práci se sourozencem, který

může být vhodným dárce. Tématem je také snášení izolace a odloučení od rodiny a přátel, které může být z důvodu hrozící infekce velmi dlouhé (Imbach et al., 2011). Některé charakteristiky jsou naopak poměrně univerzální pro většinu léčebných přístupů – například obecně vyrovnávání se s vedlejšími účinky léčby, a to jak s časnými, tak s pozdními.

Ačkoliv se může zdát, že léčba onkologického onemocnění znamená jenom negativní vliv na pacientův zdravotní stav a život celkově, tak pacient naopak může již začít pociťovat určitou úlevu od symptomů onemocnění. Pokud je léčba úspěšná, dochází k ústupu onemocnění a obnově původních funkcí. I tak se ale jedná o výrazný zásah do pacientovy kvality života (Pospíchal, 2024).

1.8.3 Podpůrná a paliativní péče

Speciální kapitolou v rámci onkologického onemocnění je paliativní péče, která byla z lékařského hlediska již krátce zmíněna. V úvodu bylo řečeno, že ačkoliv se velkou část dětí s onkologickým onemocněním podaří zachránit, onemocnění stále zůstává u dětí a adolescentů hlavní příčinou úmrtí.

Pediatrická paliativní péče je komplexním přístupem k péči, který zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní aspekty. Snaží se o zlepšení kvality života dítěte a podporu rodiny, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Pediatrická paliativní péče by měla být integrována do celého průběhu nemoci, ať už je očekávaným výsledkem uzdravení nebo úmrtí. Péče obvykle začíná v době diagnózy život ohrožujícího onemocnění, souběžně s léčbou zaměřenou na uzdravení a celým průběhem pacienta provází. Je tedy zařazována bez ohledu na to, zda jsou léčebné postupy úspěšné či nikoli. Paliativní péče se tedy netýká jen konce života, umírání a truchlení, i když tyto fáze zahrnuje (Kreitler et al., 2012).

Péče může často trvat řadu let. Po případném dosažení remise již není její pokračování nutné. V jiných případech je ale předčasná smrt nevyhnutelná a po různě dlouhém období relativně stabilního stavu následují komplikace, zhoršení a zvyšující se potřeba právě paliativní péče. V dalších případech se jedná o progresivní onemocnění, která jsou od začátku bez možnosti kurativní léčby, nebo o neprogresivní onemocnění s nezvratným stavem (Bužgová & Sikorová, 2019).

Zařazování paliativní péče již s diagnózou a počátkem kurativní léčby je často v rozporu s obecným povědomím o paliativním přístupu. Ten může být mylně považován za péči, která začíná až po ukončení léčby směřující k uzdravení. Vzhledem k celkovému zlepšení prognózy dětských onkologických pacientů a obrovské emoční zátěži spojené se snahou zachránit dítě mohou lékaři i rodiče dlouho setrvávat u léčby zaměřené na onemocnění. To může vést k přehlížení kvality života a kontroly symptomů, které mohou být značným utrpením pro dítě v jeho poslední fázi života. Rodiče ani dítě se ale nemusí vzdát léčby onemocnění, aby mohli získat optimální paliativní péči (Kreitler et al., 2012).

Paliativní péče obecně je široký pojem obsahující mnoho aspektů, které jsou všechny relevantní pro onkologické onemocnění v dětském věku. Vzhledem k rozsahu není možné je všechny zahrnout, proto dále zmiňuji vybrané z nich a spíše se jedná o základní orientaci v přístupu.

Paliativní péče se soustředí na kontrolu symptomů. Především se jedná o zvládání bolesti, ale i o respirační a gastrointestinální příznaky, urologické, dermatologické nebo neurologické příznaky (viz v první části práce). Z psychologického hlediska se odvíjí od vymezených psychosociálních potřeb dítěte, kde patří například potřeba stimulace, potřeba smysluplného života a otevřené budoucnosti, pocitu jistoty a bezpečí. Dále lze zmínit specifickou charakteristiku psychologické práce v rámci paliativní péče (Bužgová & Sikorová, 2019). Ta může zahrnovat komunikaci s dítětem a dospívajícím o smrti nebo provázení situací například pomocí hry, nabízí pohlížení na situaci jako na přirozený proces. U práce s rodinou se jedná o sdělování nepříznivých diagnóz, pomoc s orientací v situaci, zvládání zátěže, podporu v náročném rozhodování, provázení smrti a truchlením, může se dotýkat spirituálních otázek (Amery et al., 2023). Obecně se dále jedná o různé formy psychosociální podpory, u které jsou základní principy do jisté míry podobné jako u kurativní léčby (např. práce s emocemi, orientace v informacích). Cílem je dosáhnout co nejlepší kvality života pro dítě a jeho rodinu (Bužgová & Sikorová, 2019).

Ze zmiňovaných oblastí bych vyzdvihla oblast komunikace, respektive charakteristiku komunikace mezi dítětem nebo adolescentem (společně s jeho rodinou) a léčebným týmem. Paliativní péče vyžaduje otevřenou a kontinuální komunikaci mezi všemi zmíněnými. Je důležité rodičům umožnit zkoumat možnost, že dítě může zemřít. To může usnadnit

integraci paliativní péče a také usnadnit pozdější přijetí úmrtí dítěte (Amery et al., 2023). U dětí je potřeba přihlížet k vývojovému chápání konceptu smrti, ačkoliv děti s chronickým onemocněním mohou některým aspektům rozumět již dříve než jejich vrstevníci. U dospívajících už je přítomno realistické chápání smrti. V adolescenci může být těžší přijmout vlastní smrt kvůli orientaci především na budoucnost. Celkově je ale důležitá upřímnost a dovolit dětem a adolescentům o těchto aspektech mluvit. Děti a adolescenti chtějí téměř vždy vědět, co se děje, znát svou prognózu a podílet se na rozhodnutích ohledně své léčby (Kreitler et al., 2012).

Paliativní péče zahrnuje interdisciplinární spolupráci a může být poskytována v nemocnicích a dalších zařízeních nebo i v domácím prostředí. Komplexní paliativní péče je považována za standardní přístup k péči o pacienty s pokročilým onemocněním, nicméně její dostupnost pro většinu dětí s život ohrožujícími onemocněními stále zaostává za službami pro dospělé. V České republice je tato péče velmi málo dostupná a podmínky umožňující mít dítě v průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí jsou nedostačující (Kreitler et al., 2012). Pro děti s onkologickým onemocněním je částečně dostupná péče z komplexních onkologických center v Praze a Brně. V České republice dětskou paliativní péči poskytuje především domácí hospic Cesta domů v Praze, mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, mobilní hospic Nejste sami v Olomouci a dále ještě mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem. Nově lze zmínit také dětský hospic Dům pro Julii v Brně (Loučka et al., 2017). Nakonec, pokroky v léčbě symptomů u dětí umírajících na onkologické onemocnění neprobíhají tak rychle jako vývoj léčebných postupů zaměřených na léčbu samotného onemocnění (Kreitler et al., 2012).

1.9 Psychosociální aspekty v období po léčbě

Na začátku práce bylo zmiňováno, že u pediatrického onkologického onemocnění došlo v léčbě v posledních desetiletích k velkému pokroku. Velkou část dětí s onkologickým onemocněním se dnes již podaří zachránit. Nicméně přeživší dětského onkologického onemocnění často čelí značným následkům onemocnění a jeho léčby. Tyto následky bývají označovány jako tzv. pozdní následky a mohou být jak fyzické, tak psychické. Fyzické byly zmiňovány v dřívějších částech práce, v následujících kapitolách jsou zmiňovány ty psychosociální. Důležitou oblastí v tomto ohledu je také stále hrozící možnost návratu onemocnění. Dále, samotný přechod do běžného života po absolvované léčbě s sebou přináší spoustu výzev. Období po léčbě tak nadále ovlivňuje kvalitu života dětí a adolescentů.

1.9.1 Návrat do běžného života po léčbě

Ačkoliv může úspěšné dokončení léčby působit jako pozitivní zkušenost, často se jedná o období nejistoty pro celou rodinu a význam této přechodné fáze bývá podceňován. Pacienty a jejich rodiny mohou provázet ambivalentní postoje, protože léčebné postupy poskytující jasnou strukturu nahradilo období nejistoty a „čekání“ na případný návrat nemoci (Kreitler et al., 2012).

Úspěšné dokončení léčby je pro pacienta i jeho rodinu významným bodem v životě. Tento přechod znamená změnu v osobní i rodinné identitě – z pacienta s onkologickým onemocněním se stává člověk, který nemoc překonal a porazil. Od dítěte nebo adolescenta je vyžadováno, aby se přizpůsobil nové situaci a vyrovnal se s protichůdnými emocemi – mohou se objevovat pocity úlevy, ale také strachu a právě nejistoty. Od rodiny se očekává, že se vrátí k běžnému životu, což zahrnuje například opětovné začlenění do školy a práce nebo obnovení rodinných a přátelských vztahů. Současně však dochází ke snížení podpory ze strany zdravotnického týmu, která byla do této doby poměrně intenzivní. I z toho důvodu se u některých rodin mohou objevovat pocity osamocení. Je proto nezbytná odpovídající péče pro děti, dospívající i jejich rodiče, která může přechodové období usnadnit a podpořit úspěšný návrat do běžného života (Keller et al., 2020; Parker et al., 2023). V tomto období mohou doznívat ještě akutní vedlejší účinky léčby a současně nastává období, kdy se začínají objevovat již pozdní účinky.

Mnoho výzkumů se zabývá onkologickým onemocněním v době stanovení diagnózy nebo léčby a také dlouhodobými pozdními účinky, na které se dívají pohledem nejčastěji mezi dvěma až pěti lety od jejího ukončení. Oproti tomu výzkumů zaměřených na období, kdy děti a dospívající dokončují léčbu a vracejí se zpět do běžného života, je výrazně méně a jsou daleko méně komplexní (Keller et al., 2020). Podobně o tomto období hovoří i další autoři. Například Parker et al. (2023) zmiňují nedostatky v péči o pacienty v této přechodné fázi, které plynou právě z nedostatku informací o tomto období. Autoři upozorňují na nedostatek znalostí o potřebách a preferencích pacientů během tohoto přechodu a poukazují na nutnost dalšího výzkumu. Podobně o této oblasti hovoří také Jin et al. (2021), kteří poukazují na omezené množství zdrojů zaměřených na podporu tohoto přechodu nebo přípravy pacientů na toto období.

Nakonec lze ještě zmínit, že v angličtině se s obdobím po léčbě celkově váže výraz „survivorship“ (přežití). Zajímavé je, že podle současné definice je jedinec považován za přeživšího od okamžiku diagnózy až po zbytek svého života (Denlinger et al., 2014; Svoboda & Halámková, 2023). Takovéto pojetí je běžně používané u dospělých pacientů s onkologickým onemocněním, nicméně v pediatrické onkologii se za začátek období přežití častěji považuje až konec úspěšné léčby (někdy dokonce období až několika let po skončení léčby). Nicméně období dokončování léčby a návratu do běžného života nebývá většinou nějak zvlášť z celkového období po léčbě vyčleňováno ani definováno (Parker et al., 2023).

1.9.2 Pozdní účinky léčby z psychosociálního hlediska

Stresory a obtíže nekončí dokončením léčby, nýbrž provázejí děti i dále během dospívání a dalšího života. Více než 62 % dospělých, kteří v dětství prodělali onkologické onemocnění, trpí v důsledku něj alespoň jedním závažným zdravotním problémem (Kreitler et al., 2012). S ohledem na četnost těchto fyzických pozdních následků souvisí s obdobím po léčbě také obtíže v psychosociální oblasti, nicméně tyto obtíže vyplývají i z jiných než somatických oblastí – souvisejí například se změnou životního stylu, změnami v sociálních vztazích nebo osobnostními změnami (Overholser et al., 2017). Psychosociální a kognitivní problémy po léčbě se vyskytují až u 40 % pacientů. S přibývajícími úspěchy v léčbě dětského onkologického onemocnění se tak dostává do popředí zájmu následná kvalita života (Kepák

et al., 2008). Podobně jako u fyzických pozdních účinků, pozdní psychosociální účinky také zasahují do zdravého vývoje dítěte (Patenaude & Kupst, 2005).

1.9.3 Dopady na kognitivní funkce

U dětí po absolvování onkologické léčby se často vyskytuje zhoršení kognitivních funkcí, které se obvykle objevuje měsíce až roky po léčbě. Závažnost kognitivních dysfunkcí se liší, ale nejčastěji se vyskytuje u pacientů s mozkovými nádory, akutní lymfoblastickou leukémií nebo nádory postihujícími hlavu a krk (Castellino et al., 2014).

Vyhnutí se závažnému neurokognitivnímu poškození je při volbě léčby hlavním faktorem ovlivňujícím preference rodičů a lékařů. Nejúčinnější prevencí je eliminace nejvíce rizikových léčebných postupů. Tento faktor je dokonce významnější než šance na vyléčení. To znamená, že je v některých případech možné akceptovat zvýšené riziko relapsu výměnou za snížení rizika těchto pozdních následků (Kepák et al., 2008; Greenzang et al., 2020).

Po absolvování léčby se objevuje pokles celkového inteligenčního kvocientu. Například děti s nádory zadní jámy lební podstupují často kombinaci chirurgického přístupu a radioterapie, po kterých často následuje ještě adjuvantní (zajišťovací) chemoterapie. Ta má za cíl minimalizovat možnost návratu onemocnění, nicméně po léčbě je pak u dětí zaznamenáván celkový pokles intelektu. Tento pokles je způsobený především sníženou schopností nového učení než ztrátou dříve získaných znalostí (Kepák et al., 2008). Mezi rizikové faktory patří nízký věk při stanovení diagnózy, ženské pohlaví, léčba kraniálním ozářením a vysoké dávky tohoto záření a případně také již existující komorbidita. Pokles intelektu se s odstupem času od ukončení léčby bohužel spíše prohlubuje (Mavrea et al., 2021). Poruchy kognitivních funkcí jsou pozorovány u radioterapie i chemoterapie, nicméně s největšími dopady se setkáváme u radioterapie. Prevalence možné poruchy kognitivních funkcí u dětí od dvou měsíců do deseti let je mezi 25–33 % a pokles v těchto funkcích dosahuje 10–12 % oproti zdravé populaci (Kepák et al., 2008).

Co se týče konkrétních oblastí, poruchy kognitivních funkcí se týkají především pozornosti, pracovní paměti, exekutivních funkcí a rychlosti zpracování informací (Mavrea et al., 2021). Přesně tyto oblasti identifikovali také čeští autoři Lhotová et al. (2023) při provádění systematické literární rešerše, kde výsledky poukazují na statisticky významný pokles výkonu v testech pozornosti, pracovní paměti, exekutivních funkcí a rychlosti zpracování

informací. Naopak pouze mírný zásah byl postihnut například u dlouhodobé paměti. Mavrea et al. (2021) zmiňují ještě celkově rychlejší unavitelnost. K podobným výsledkům docházejí také například Langer et. al (2002), kde autoři zkoumali vliv kraniálního ozařování a chemoterapie u akutní lymfoblastické leukémie na pozornost, exekutivní funkce a zpracovávání informací.

Pacienti, rodiče i učitelé často uvádějí, že děti tráví nadměrné množství času domácími úkoly, všímají si, že schopnost osvojování a udržení znalostí je slabá (zejména v oblastech čtení, pravopisu a matematiky). Tyto obtíže mohou negativně ovlivňovat akademické výsledky a celkové vzdělávací úspěchy (například dokončení středoškolského vzdělání nebo menší pravděpodobnost pokračování na vysokou školu) (Mavrea et al., 2021). Tyto faktory jsou přitom velmi důležité, protože mají úzký vztah se sebevědomím nebo socializačním aspektem. Menší školní obtíže souvisí s celkově lepším psychosociálním přizpůsobením (Overholser et al., 2017).

Ačkoliv pokroky v léčebných přístupech v posledních desetiletích vedou ke snižování závažnosti kognitivních deficitů při zachovaném léčebném účinku (při například menším využívání kraniálního ozařování), problémy v klíčových funkcích se stále objevují a přetrvávají (Castellino et al., 2014).

1.9.4 Dopady na psychosociální přizpůsobení a kvalitu života

Mezi pozdní účinky léčby patří z psychologického hlediska dále úzkost, deprese a strach z recidivy onemocnění. Možný návrat onemocnění zůstává existenciální hrozbou, která je stabilní po mnoho let (Yang et al., 2019). Některé děti a adolescenti mohou po léčbě vykazovat příznaky posttraumatické stresové poruchy s ohledem na dřívější zkušenosti s nemocí. Mezi možné faktory patří například dřívější bolestivé invazivní procedury nebo opakované hospitalizace a oddělení od rodinných příslušníků. Některé další důsledky léčby pak slouží jako celoživotní připomínky (například určité fyzické změny), které mohou vést k dalším retraumatizacím. Příznaky posttraumatické stresové poruchy jsou významné také u rodičů, a dokonce se s nimi u nich setkáváme ještě častěji než u samotných dětí a adolescentů (Kreitler et al., 2012).

Co se týče sociální oblasti, přizpůsobení se normálnímu rodinnému životu a reintegrace do školy může být pro děti velkou výzvou. Dochází k obnovení vztahů a interakcí s vrstevníky,

kteřé mohou naruřovat například fyzická omezení nebo jiné rozdíly. Míra psychosociálního přizpůsobení a sociální kompetence jsou u dětí po prodělaném onemocnění nejvíce spojovány s fungováním rodiny, především co se týče dostatečné rodinné stability a poskytované podpory. Psychické dopady u dětí a u jejich rodin se mohou objevovat ještě dlouho po skončení léčby (Kreitler et al., 2012).

Otázkou kvality života dětí a adolescentů po léčbě se zabývala například studie Blažkové et al. (2018). Autoři zjiřřovali, jaké zdroje kvality života jsou pro děti a adolescenty po léčbě nejdůležitější, jak jsou v rámci nich děti a adolescenti spokojeni a jak spokojenost dětí a adolescentů v rámci těchto oblastí naopak vnímají jejich rodiče. Výsledky poukazují na rozdílnou významnost zdrojů kvality života i na spokojenost v rámci nich z hlediska věku i z hlediska pohledu (dítě nebo adolescenta oproti jeho rodičům). U všech kategorií bylo významným zdrojem především zdraví, dále už se kategorie a spokojenost v rámci nich liší – například rodinné vztahy vychází také jako významný zdroj, nicméně jeho důležitost s věkem klesá. U dětí a u mladších dospívajících (10 až 14 let) rodiče hodnotili spokojenost hůře než děti a mladší dospívající samotní. Naopak u starších dospívajících (15 až 18 let) tomu bylo naopak a rodiče hodnotili spokojenost svých dětí lépe než dospívající.

Tato studie poukazuje na odlišnosti v rámci kvality života po prodělaném onemocnění u jednotlivých věkových skupin a na nutnost zohledňování vývojových období. Také poukazuje na potřebu brát v úvahu pohled jak samotného dítěte a adolescenta, tak jeho rodiny.

Nakonec, přestože se obvykle hovoří spíše o negativních psychosociálních dopadech prodělané léčby, často lze pozorovat i relativně dobré psychosociální přizpůsobení (Overholser et al., 2017). Celkově se ale dospívající po léčbě potýkají s mnoha problémy, které zasahují do jejich kvality života, a to jak v oblasti fyzické, tak psychosociální (např. Calaminus et al., 2007; Vena & Copel, 2021).

1.10 Dopady onkologického onemocnění na celou rodinu

Dopady onkologického onemocnění na rodinu byly zmiňovány již průběžně v celé práci, protože je v žádné oblasti pediatrického onkologického onemocnění nelze opominout. Spolupráce rodiny s psychosociálním týmem by měla začínat co nejdříve, aby bylo možné rodinu podpořit v rozvoji efektivních strategií zvládání a aby rodina celkově mohla v dané situaci co nejlépe fungovat – co se týče jednotlivých členů i rodiny jako celku. Navíc psychický stav rodiny ovlivňuje psychický stav dítěte – stres rodiny může přispívat k celkové zátěži dítěte. Dítě je na rodičích během léčby plně závislé (zajišťují mu dopravu, starají se o dodržování léčby a celkově podporují jeho fyzického i psychického zdraví) (Mavrides & Pao, 2014). V tomto ohledu je někdy také pro rodiče náročné přenést zodpovědnost na zdravotní pracovníky, i když se jedná do velké míry spíše o vzájemnou spolupráci. Celá rodina se musí přizpůsobit náročné situaci dlouhodobé nejistoty a strachu ze smrti (Aiuppa et al., 2020).

1.10.1 Dopady na rodiče

Výše bylo zmiňováno, že příznaky posttraumatické stresové poruchy jsou u rodičů dokonce častější než u dětí samotných. Rodiče se dále rovněž potýkají s úzkostí nebo depresí. Například bezprostředně po obdržení diagnózy téměř všichni pečovatelé uvádějí úzkost, protože jejich životy se mění, společně s čímž se mění role a povinnosti všech členů rodiny. Stres spojený s péčí o dítě s onkologickým onemocněním může u rodičů a sourozenců zvyšovat riziko mírných až závažných psychických obtíží. V důsledku dlouhodobého boje mohou rodiče podléhat vyčerpání, mohou mít potíže se spánkem či potíže psychosomatického rázu (Mavrides & Pao, 2014). Imbach et al. (2011) o této situaci hovoří jako o dvojité výzvě, protože rodiče musí zvládat vlastní obavy a zároveň pomáhají se s nimi vyrovnat svým dětem. V poskytování podpory během léčby i po ní hrají klíčovou roli. K tomu často rodiče potřebují i další podporu ze strany širší rodiny. Bez této a jiné opory mohou být náchylnější k vyšší psychické zátěži. Navíc rodiny, které poskytují pozitivní vzory zvládání stresu, mohou pomoci snížit napětí u nemocných dětí (Mavrides & Pao, 2014).

Dítě s onemocněním se stává středem veškeré pozornosti rodiny. Rodiče procházejí ztrátou kontroly, jsou přetížení a zahlceni. Dochází k narušení osobních i rodinných rutin. Rodiče

se v novém režimu snaží například udržet zaměstnání, používají různé strategie zvládání, snaží se vyrovnat s nejistotou. Mohou přehodnocovat sami sebe, partnerský vztah nebo třeba své rodičovské schopnosti. Každý rodič se se situací vyrovnává po svém, nicméně spolupráce mezi partnery je klíčová pro zvládnutí situace a jejich náročných požadavků. To mezi partnery přináší určitý tlak. Během období léčby onkologického onemocnění se objevuje zvýšený výskyt partnerských problémů, které jsou do určité míry odrazem stability partnerského vztahu jako takového. Náročnou situací je také to, když má dítě pouze jednoho rodiče. Ten může zažívat zvýšenou osamělost, v otázkách léčby nemá s kým sdílet zodpovědnost a změny v jeho osobním životě mohou být ještě rozsáhlejší, než když se o dítě s onemocněním starají oba rodiče (Kreitler et al., 2012).

1.10.2 Dopady na sourozence

Ačkoli nemoc a její léčba postihuje především nemocné dítě, má obrovský dopad i na zdravé sourozence. V souvislosti s informacemi uváděnými výše, dítě s onemocněním se stává středem zájmů obou rodičů a tato situace může výrazně ovlivnit právě sourozence. Rodiče vzhledem ke své vlastní přetíženosti sourozence mohou opomíjet, nevěnovat se tolik jeho potřebám a mohou být pro něj méně dostupní i emocionálně. Sourozenci pak mohou zažívat pocity opuštění, protože jejich rodiče a sourozenec tráví hodně času v nemocnici (Kreitler et al., 2012).

Sourozenci mají často pocit, že jejich potřeby jsou méně důležité, ale zažívají stejné emoce a stres u nich je podobný nebo dokonce ještě intenzivnější než u nemocného dítěte (Mavrides & Pao, 2014). Zažívají také strach, pocity bezmoci a mohou se u nich objevovat různé psychosomatické potíže, úzkost a depresivní symptomy nebo regresivní projevy (Imbach et al., 2011). Dle Kárové et al. (2013) se také obávají budoucnosti, smrti sourozence a možnosti rozvoje onkologického onemocnění u nich samotných.

Nemocné dítě je někdy upřednostňováno a rodiče mají tendenci být k němu shovívavější a věnovat mu nadměrnou péči. Zdraví sourozenci pak mohou zažívat pocity odmítnutí. V důsledku toho se také může objevovat (nebo zvyšovat) sourozenecká rivalita. Zdravé děti mohou pociťovat žárlivost, i když se za tyto pocity často stydí, trápí se vinou (mohou si například cítit špatně za to, že jsou zdravé) a mohou se bát o nich mluvit. Důsledkem pak mohou být problémy s chováním (např. impulsivní jednání) nebo se zvládáním výuky (např.

zhoršení prospěchu) (Imbach et al., 2011). Co se týče copingových strategií, zdraví sourozenci nejčastěji používají sociální stažení a rozptýlení (Kárová et al., 2013).

V důsledku vývojových specifíků může být dítě také zmatené. Mohou se například objevovat obavy, že nemoc sourozence dítě způsobilo nebo že je onemocnění nakažlivé. Celkově některé zkušenosti s léčbou sourozence mohou být také velmi děsivé (např. některé fyzické změny u sourozence jako je amputace) (Kreitler et al., 2012).

Celá situace, ve které se sourozenec ocitá, je velmi komplexní. Celá rodina je díky onemocnění sourozence vnímána jako jiná, zvláštní a dítě se může setkat s různými dotazy ohledně stavu sourozence – například od spolužáků, kteří navíc často neví, jak na odpovědi reagovat. Podobně jako rodiče se musí přizpůsobit změnám v rodinných rutinách. Adaptaci vyžadují také změny ve finanční situaci rodiny (Kreitler et al., 2012).

Dítě navíc všechny změny velmi citlivě vnímá. Pokud se tedy rodiče nebo zdravotnický personál snaží sourozence chránit tím, že jim neříkají o nemoci pravdu, může to mít opačný efekt a sourozenec může zažívat ještě silnější obavy. Je proto důležité, aby byli sourozenci informováni (nicméně stále citlivě vzhledem k věku) (Mavrides & Pao, 2014). Dle Kárové et al. (2013) jsou ale zdraví sourozenci relativně dobře informováni. Péče o sourozence je tedy nepostradatelnou součástí komplexní péče o rodinu dítěte nebo adolescenta s onemocněním.

Dopady bývají samozřejmě významné i v rámci širší rodiny, nejenom u rodičů a sourozenců dítěte. Dále se jedná především o prarodiče, od kterých se očekává, že se aktivně zapojí do života své dcery nebo syna a poskytují oporu a pomoc (např. s také s hlídáním zdravých sourozenců) celé rodině. Tématem je pak například hledání rovnováhy mezi pomocí, a naopak dopříváním prostoru, aby se nestali spíše další přítěží pro rodinu (Kreitler et al., 2012).

1.11 Shrnutí teoretické části

V teoretické části práce jsem se snažila popsat problematiku dětské onkologie a zachytit především její komplexnost. Ta vyplývá již z různorodosti samotného onemocnění a přístupů k jeho léčbě. Snažila jsem se také zdůraznit, že se jedná o dlouhodobý proces, a to od období diagnózy, léčby až po období po léčbě – v podobě pozdních účinků často až do konce života. Každé stadium s sebou přináší různé psychosociální aspekty a vše se odehrává za stále probíhajícího vývoje dítěte nebo dospívajícího. Nakonec, onemocnění nezasahuje pouze dané dítě nebo dospívajícího, ale má dalekosáhlý dopad na celou jeho rodinu a blízké. Psychologická péče má v tomto procesu nezastupitelnou roli a v souvislosti s akceptací důležitosti duševního zdraví je dnes již plně integrována do pediatrické péče.

S pokroky v léčbě dětského onkologického onemocnění roste význam podpory a péče po ní, protože onemocnění s sebou přináší významné dopady. Zmiňovala jsem fyzické pozdní účinky, ale především pak ty psychosociální, se kterými se váží například dopady na kognitivní funkce nebo kvalita života jako taková. V rámci období po léčbě jsem se ale především snažila poukázat na nedostatek poznatků v období po dokončení léčby při návratu do běžného života, což je období, kterým jsem se rozhodla zabývat. Pro poskytování vhodné psychologické péče a podpory ve zmiňovaném období je potřeba vědět, na jaké oblasti cílit.

2 Empirická část

Následující část se soustředí na popis realizovaného výzkumu. Postupně uvádím cíl výzkumu a výzkumné otázky, představuji metodologii včetně charakteristiky vzorku a metod sběru dat. Zmiňuji etické aspekty a dále se věnuji analýze dat a jejich interpretaci. Následuje diskuze, kde se také zamýšlím nad limity výzkumu, a práce je zakončena závěrem.

2.1 Cíl a výzkumné otázky

Jak jsem již zmiňovala v teoretické části, období návratu dětí a adolescentů do běžného života po léčbě je velmi málo prozkoumané. Výzkumy se zabývají spíše onemocněním v době diagnózy nebo léčebného procesu, případně pak dlouhodobými účinky v řadě let po ukončení léčby. Období přechodu mezi úspěšně dokončenou léčbou a vstupem zpět do běžného života je přitom dle mnoha autorů důležitou a specifickou fází, kterou nelze pojímat shodně s obdobím po léčbě jako celkem (Keller et al., 2020; Larsen et al., 2022).

Hlavním cílem práce je tedy rozšířit poznání o tomto období. Aby bylo možné zajišťovat patřičnou psychologickou péči a podporu ve zmiňovaném období, je potřeba vědět, na jaké oblasti cílit. Výzkumným problémem jsou totiž chybějící kvalitní poznatky ohledně toho, co je pro děti a adolescenty v daném období důležité, jaká témata aktuálně řeší, co by nyní potřebovali a ocenili nebo co jim dělá starosti.

Záměrem je identifikovat tyto klíčové oblasti spojené s přechodným obdobím. Snahou je tak přispět do současného vědění určitými informacemi, které by mohly podpořit rozvoj vhodné a efektivní podpory. Odpovídající psychologická péče pro děti a dospívající může usnadnit a podpořit úspěšný návrat do běžného života (Keller et al., 2020).

Cílem práce je rozšířit poznatky v rámci tohoto období u adolescentů, a to přímo z jejich pohledu a přímo v době, kdy dospívající zmiňovaným obdobím prochází. Z výzkumů totiž vyplývá, že témata, která děti a adolescenti v rámci onkologického onemocnění řeší, se v rámci různých vývojových období liší (např. Mavrides & Pao, 2014) (viz teoretická část práce). Tyto oblasti se liší i mezi adolescenty a již dospělými (Larsen et al., 2022). Pohled adolescentů vyzdvihují z toho důvodu, že často jsou výzkumy soustředěny především na pohled jejich rodičů, který se ale může výrazně lišit (např. Blažková et al., 2018). V podobném duchu zmiňuji, že cílem výzkumu je získat informace v době, kdy dospívající

obdobím prochází. Výzkumy jsou často pojímány retrospektivně, tedy již několik let po léčbě, a tedy již z pohledu dospělého člověka.

Výzkumným cílem je tedy rozšířit poznání o období přechodu mezi úspěšně absolvovanou léčbou a návratem do běžného života u adolescentů. Konkrétní snahou je zjistit, co dospívající považují v danou chvíli za důležité a o jakých tématech přemýšlí. Pro zajištění vhodné podpory pro adolescenty je potřeba zjistit, co by nyní potřebovali, co by si přáli a co jim dělá starosti.

V souladu s uváděným výzkumným problémem a cílem tak byly formulovány výzkumné otázky: 1) Jaké nejistoty a obavy adolescenti v rámci přechodného období prožívají, 2) jak by si ideálně adolescenti průchod tímto obdobím představovali, 3) co by adolescentům pomohlo usnadnit návrat do běžného života. Na základě těchto výzkumných otázek pak byly formulovány otázky do rozhovoru (viz dále).

2.2 Metodologie

Vzhledem k povaze tématu byl pro práci zvolen kvalitativní výzkum. Podstatou výzkumu je rozkrýt přání, potřeby a obavy adolescentů a citlivě tyto jedinečné zkušenosti z výše popisovaného období zachytit. Jak jsem již zmiňovala, jedná se o velmi specifické téma a výzkum se zatím navíc tématem i obdobím celkově zabýval spíše okrajově. Tento přístup tak umožňuje prozkoumat téma, které zatím nebylo příliš popsáno. Hypotézy vycházející z již vzniklých teorií by tak byly jen velmi obtížně stanovitelné. Tomu pak odpovídají také otázky rozhovoru, které jsou formulovány širěji a je tak více ponechávám prostor pro to, co se v rozhovorech bude ukazovat. Cílem také není dosáhnout určitého zobecnění v rámci reprezentativního vzorku, což by navíc vzhledem k dostupnosti respondentů bylo také velmi obtížné.

2.2.1 Výzkumný soubor

Všichni účastníci výzkumu absolvovali léčbu onkologického onemocnění ve Fakultní nemocnici v Motole. Výzkum tedy probíhal ve spolupráci s oddělením klinické psychologie FN Motol, především ve spolupráci s vedoucím práce, který je na oddělení zaměstnán. Účastníci studie byli v dlouhodobé psychologické péči týmu tohoto oddělení. Výzkum byl pracovištěm schválen a podpořen.

Výzkumný soubor tvořili adolescenti, kteří ukončili intenzivní fázi léčby, respektive jejich onemocnění již nevyžadovalo intenzivní léčbu chemoterapií, nebo radioterapií. Jednalo se o jakýkoliv typ onkologického onemocnění, výběr v tomto ohledu nebyl omezen. Původně bylo zamýšleno zúžit věk participantů jen na pozdní adolescenci (v rozmezí přibližně 14 až 18 let). Z teoretické části vyplývá, že témata, která děti a adolescenti v rámci onkologického onemocnění řeší, se výrazně liší dle věku a vývojového období. To znamená, že se zdá jako vhodnější studovat tyto jevy v rámci úžeji zaměřených kategorií. Zaměření na pozdní adolescenci pak vyplynulo z určitých předpokladů, například z již lepší schopnosti introspekce, reflexe a snazšího vyjadřování abstraktnějších myšlenek a svého prožívání. Nakonec ale období adolescence zužováno nebylo a výzkum probíhal v rámci celého adolescentního období, a to především z důvodu dostupnosti respondentů. Jak již bylo zmiňováno, pediatrické onkologické onemocnění je poměrně vzácné a období dokončování léčby a návratu do běžného života je užším obdobím v rámci širšího období po léčbě. Navíc

bohužel často nastává situace, že i u zdánlivě úspěšného dokončování léčby najednou nastávají komplikace, respektive časný relaps onemocnění s nutností zahájení nového cyklu chemoterapie. Původně bylo plánováno zahrnout do výzkumného souboru až dvojnásobné množství respondentů. Kromě časného relapsu ovšem další výběr narušily okolnosti psychického a celkového zdravotního stavu vybraných dětí, případně zahájení podpůrné a paliativní péče, jež jejich zařazení do výzkumného vzorku vylučovalo.

Tato situace je navíc v rámci zmiňovaného pracoviště běžnější, protože jsou zde léčeni pacienti často s vzácnějším nebo závažnějším nádorovitým onemocněním. Nicméně stále se jedná o respondenty v rámci stejného vývojového období a takováto rozmezí se zdají být ve výzkumech onkologického onemocnění u dětí a adolescentů běžnou praxí. Zdá se, že většinou jsou ještě i mnohem širší (např. Larsen et al., 2022; Psihogios et al., 2019).

Ve fázi dokončování léčby byli adolescenti společně se svými rodiči oslovováni klinickým psychologem (vedoucím práce). Obtíže se specifikací tohoto období jsem zmiňovala již v teoretické části. Zde se jednalo o pacienty, kteří se pohybovali v těsné blízkosti ukončení léčby a o tomto ukončení rozhodoval jejich ošetřující onkolog.

V této fázi jim tedy byla nabídnuta možnost účasti ve výzkumu realizovaném v rámci diplomové práce a byly jim poskytnuty související informace – o účelu výzkumu, podobě rozhovoru a dalších náležitostech včetně ujištění o zachování anonymity, dobrovolnosti, možnosti kdykoliv odstoupit a možnosti na cokoliv se zeptat. Pokud měli zájem a se všemi náležitostmi souhlasili, dostala jsem kontakt na jejich rodiče (v případě věku 18 let jsem kontaktovala přímo respondenty) a domlouvali jsme se na termínu uskutečnění rozhovoru. Také jsem se ujišťovala, že byli již o výzkumu informováni a měli možnost se na cokoliv zeptat. Průběh rozhovoru je popisován dále.

Výzkumu se zúčastnili celkem 4 respondenti. Přehled respondentů včetně jejich věku a druhu onkologického onemocnění je znázorněn v tabulce níže. Jména byla pro zachování anonymity změněna.

Tabulka 1: Přehled respondentů

Respondent 1	Samuel	18 let	Nádor varlete, akutní myeloidní leukémie
Respondent 2	Filip	12 let	Meduloblastom
Respondent 3	Josef	16 let	Vzácné nádorové onemocnění páteřního kanálu
Respondent 4	Tereza	13 let	Nádor chiasma optikum

2.2.2 Metody sběru dat

Strukturovaný rozhovor

Pro sběr dat byla zvolena metoda strukturovaného rozhovoru. Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami sestává z řady formulovaných otázek, na které mají respondenti odpovídat (Hendl, 2023). Má tedy pevně dané schéma a pořadí i znění otázek je fixované (Miovský, 2006). Tato metoda byla zvolena z několika důvodů vycházejících ze specifčnosti zkoumaného tématu.

Období mezi ukončením léčby a návratem do běžného života je velmi dynamické a náročné na organizaci času a povinností, které se navíc vyvíjejí a mění. Pacient dochází do nemocnice v rámci dokončování léčby a zároveň už musí řešit povinnosti související s návratem do školy a do běžného režimu celkově. Období je nicméně pro pacienta náročné nejen časově, ale také fyzicky a emočně. Celkovou snahou tak bylo pacienta příliš nezatěžovat. Hendl (2023) uvádí tento typ rozhovoru jako zvláště vhodný v situaci, kdy jsou možnosti provedení rozhovor omezené. Snahou tak třeba bylo vést rozhovory v době, kdy měli respondenti v nemocnici již domluvenou kontrolu, aby nemuseli podnikat dodatečnou cestu.

Hlavním důvodem byl však předpoklad změn v rámci kognitivních funkcí. V důsledku onemocnění a prodělané léčby se může jednat zejména o obtíže s pozorností, zpracováváním informací ale zasaženy mohou být také řečové funkce. Jedná se především o zmíněné, nicméně blíže jsou tato specifika popisována v teoretické části práce. Předpokladem také bylo, že bude v této situaci určitá struktura pro participanty příjemnější a odpovídání

snadnější. Snahou tak bylo také zajistit celkově plynulejší průběh rozhovoru, kterého lze snadněji docílit strukturovaným rozhovorem (Hendl, 2023). Nakonec mám také za to, že struktura může být nápomocná v soustředění se přímo na zkoumané (přechodné) období. Zkušenost s onkologickým onemocněním je velmi komplexní a ačkoliv se domnívám, že v rozhovoru o všech těchto zkušenostech by bylo obsaženo mnoho cenných informací pro výzkum, mým cílem bylo soustředit se především na období návratu do běžného života, které je výzkumně spíše opomíjeno.

Hendl (2023) i Miovský (2006) zmiňují jako nevýhody tohoto přístupu například restrikce na předem daná témata nebo utváření rozhovoru výzkumníkovou vlastní představou. I z toho důvodu byly výzkumné otázky formulovány volně a široce a byl ponechán prostor pro to, aby témata do rozhovoru vzešla od samotných respondentů. Nedávalo by například smysl dotazovat se na nějakou velmi konkrétní oblast, která by pro respondenta nebyla v současném období vůbec relevantní. Oblasti jsou v otázkách nastíněny pouze dvě („doma“ a „škola“), ale až po obecnějších otázkách a jsou stále formulovány velmi volně. Navíc jak již bylo zmiňováno, tyto oblasti nejsou výzkumně zatím příliš prozkoumány, takže není známo, jakých oblastí by se rozhovor mohl týkat. Na konec jsou ještě zařazovány otázky, které dávají respondentům dodatečný prostor na vyjádření případných dalších témat, která jsou pro ně relevantní a která doposud nebyla v rozhovoru zmíněna.

Otázek je celkem 12 a jejich znění lze nalézt v příloze č.1. Vytvářeny a skládány byly do rozhovoru tak, jak zmiňuji výše. Kromě toho bylo snahou, aby se otázky prolínaly, aby se rozhovor delší dobu nezaobíral například jen obavami a starostmi. Celkově bylo snahou otázky formulovat citlivě.

Průběh rozhovoru

Rozhovory byly s respondenty vedeny osobně ve FN v Motole, v kanceláři klinického psychologa. Všechny rozhovory byly ve formě audionahrávky zachyceny na mobil a na notebook a po přepsání byly smazány. O této náležitosti byli účastníci rovněž informováni.

Před samotným rozhovorem jsem účastníkovi i doprovázejícímu rodiči zopakovala informace ohledně výzkumu a ověřila jsem si, že jsou o všem informováni (viz výše zmiňované náležitosti). Dále jsem pak respondenty informovala o možnosti neodpovídat na otázky, na které nebudou chtít – vysvětlila jsem, že jimi vybrané otázky můžeme přeskočit

a také jsem je informovala o možnosti kdykoliv rozhovor ukončit. Také jsem zmiňovala, že pokud by v průběhu nebo po skončení rozhovoru zjistili, že nechtějí, aby byla nějaká informace nebo část rozhovoru v práci zmiňována, domluvíme se a do práce zahrnuta nebude. Nicméně ani u jednoho respondenta tato ani jiná situace související s účastí ve výzkumu nenastala a rozhovor proběhl dle plánu u všech účastníků. Před připravenými otázkami byla s účastníky vedena krátká konverzace ohledně toho, s jakým onemocněním se léčili a jaká je aktuální situace.

Rozhovory netrvaly déle než 30 minut a jejich ukázky se nachází v příloze práce. Po skončení rozhovoru jsem se účastníků ptala, jak se cítí a jaký pro ně rozhovor byl. Vzhledem k citlivosti tématu jim byla také nabídnuta možnost případné konzultace s psychologem – pro případ, že by se vynořila nějaká otázka či téma, které by potřebovali ještě probrat nebo zpracovat. Toho mohli využít i dodatečně, s odstupem – jak již bylo zmiňováno, jednalo se o pacienty FN Motol, kteří zde byli dlouhodobě vedeni v psychologické péči, tudíž tato možnost nebyla problémem.

2.2.3 Etické otázky

Informace týkající se etické stránky prováděného výzkumu zmiňuji již v předcházejících podkapitolách, protože s nimi bylo pracováno již od počátku vzniku této práce. Zde bych je jen ráda shrnula. Účastníci i rodiče nezletilých účastníků byli o výzkumu a výše uváděných náležitostech informováni již klinickým psychologem (vedoucím práce) a s účastí ve výzkumu za těchto podmínek souhlasili. Následně jsem před začátkem rozhovoru tuto informovanost ověřovala, seznamovala je podrobněji s průběhem rozhovoru a zdůrazňovala jsem například možnost neodpovídat na otázky dle potřeby, možnost do práce nezahrnovat určité zmiňované informace nebo možnost se znovu na cokoliv zeptat. Na citlivost tématu bylo myšleno také při formulaci otázek, jejich zařazování a při celkovém pojetí výzkumu (viz výše). Dále, rozhovory byly anonymizovány a jména účastníků byla změněna. Výše také zmiňuji možnost případné potřebné konzultace s psychologem, který byl k dispozici již v danou chvíli nebo dle potřeby i dodatečně.

2.2.4 Zpracování dat

Pro zpracování dat jsem využila tematickou analýzu, která umožňuje v rozhovorech identifikovat, analyzovat a interpretovat určité vzorce (témata). Poskytuje systematický

přístup k rozpoznávání těchto témat i jejich významu v kontextu výzkumných otázek. Tento přístup nabízí mnoho výhod, například co se týče přístupnosti, protože je vhodný i pro ty, kteří nemají s kvalitativním výzkumem rozsáhlé zkušenosti. Výhodou je dále především jeho flexibilita – nicméně i v rámci této metody existují určitá pravidla pro její využívání (Braun & Clarke, 2006).

Při provádění analýzy jsem vycházela především z článku *Using thematic analysis in psychology* (Braun & Clarke, 2006). Autorky zde představují doporučený postup, který obsahuje šest fází a dle kterého jsem se snažila postupovat. Tyto fáze nyní dále popisují.

První fází je *seznamování se s daty* (familiarising yourself with your data), kde jsem se s daty seznamovala již samotným přepisem a poté opakovaným pročitáním jednotlivých rozhovorů. Již zde jsem si začínala všimnout některých významů a dělala jsem si poznámky, ze kterých bych mohla také dále vycházet. Další fází je *vytváření prvotních kódů* (generating initial codes). Zde jsem se snažila o určitou organizaci dat a jednotlivé části textu byly označovány podle jejich významu do různých skupin. S daty jsem takto pracovala v MS Word. Dle doporučení autorů jsem se snažila kódovat co nejvíce dat a následně jsem kódy dle potřeby redukovala. Třetí fází je *hledání témat* (searching for themes), kde jsem se snažila třídit vytvořené kódy do kategorií – potenciálních témat. V tom mi nejvíce pomohlo grafické znázorňování na papíře, kde jsem zkoušela kódy a témata organizovat. Vzniklá témata jsem v rámci dalšího postupu, fáze *přezkoumávání témat* (reviewing themes), procházela a přemýšlela jsem, zdali jsou přiléhavá vzhledem k datům a zdali společně tvoří smysluplný vzorec. Pokud se mi to tak nezdálo, témata jsem dále upravovala. Po této revizi jsem se ve fázi *definování a pojmenovávání témat* (defining and naming themes) snažila vystihnout podstatu témat v jejich názvu a dále jsem se snažila, abych byla schopna stručně popsat obsah každého tématu, jak autoři doporučují. Šestou fází je pak *vypracování zprávy* (producing the report), v rámci které jsou témata představována, interpretována a uváděny jsou také některé příklady výpovědí.

Nakonec, zmiňované dílčí kroky neprobíhaly každý zvlášť a samostatně, jak z popisu může vyznívat. Fáze se naopak vzájemně prolínaly, což je v souladu se zmiňovaným postupem autorů.

3 Presentace výsledků

V této části práce představuji výsledky výzkumu. Uvádím témata, která se snažím dále představit, a uvádím také některé příklady výpovědí respondentů.

3.1 Zdraví a možný návrat onemocnění

Téma udržení zdraví se v jednotlivých rozhovorech objevovalo v různých podobách. Pocity nejistoty se lišily podle individuálních zkušeností a aktuálního stavu, nicméně jako celek hrálo toto téma v rozhovorech zásadní roli. Mám za to, že individuální zkušenosti s léčbou a jejím průběhem se odrážely také ve způsobu, jakým respondenti o tématu mluvili.

Filip například popisuje, že je spokojený se svým současným stavem: *„Kdyby to takhle zůstalo, jako nezlobil bych se.“* Následně hovoří o tom, že je pro něj všechno zmiňované tak nějak stejně důležité, nicméně pak dodává: *„Ale pro mě je asi nejdůležitější, jako zůstat v dobré kondici a jako co nejzdravější.“* Z jeho výpovědi je patrná určitá nejistota ohledně zdraví, nicméně k tématu přistupuje spíše optimisticky a téma udržení zdraví se v jeho vyprávění objevuje spíše okrajově.

Naopak u Josefa prostupuje starost o zdraví celým rozhovorem velmi výrazně. Velkou výzvu pro něj aktuálně představuje blížící se kontrola:

„Takže toho se teďka jakoby docela bojím nebo doufám, že to dopadne dobře, ta magnetická rezonance, jestli tam není ten nádor, jestli se mi jakoby znova neobjevil.“

Později se k tématu vrací: *„Spíš přemýšlím, kdybych měl tam nádor, co budu dělat nebo jak to celkově vlastně bude.“* Přál by si, aby *„ty výsledky dopadly dobře a aby se to znova nevrátilo.“*

Rozdíl mezi Filipem a Josefem může souviset nejen s jejich individuální zkušeností s nemocí, ale i s aktuálním kontextem — v době rozhovoru Josef právě čekal na důležitou kontrolu. U Filipa se naopak zdálo, že má pocit větší jistoty a věcí pod kontrolou.

U Josefa i Samuela se téma také promítá skrze jejich zkušenosti s onkologickým onemocněním u blízkých osob. Ačkoli se tyto zkušenosti netýkají přímo jejich onemocnění a zdravotního stavu, zdá se, že formují způsob, jakým o udržení zdraví uvažují:

Samuel: „*Jako mně umřel kamarád v prosinci, tak to bylo takový, že, jako neměli jsme úplně stejnou nemoc, ale i jak je to jako podobné, tak to bylo takový, že, jako o to víc se mě to dotklo, než kdyby to byla autonehoda nebo něco takovýho.*“

Josef: „*...protože děda měl vlastně autonehodu, ale nezemřel vlastně na autonehodu, on měl vlastně, měl vlastně taky nádor, vlastně ve střevě.*“

Ačkoli samotné onemocnění ustoupilo do pozadí, z odpovědí je patrná určitá neuzavřenost tématu zdraví oproti nemoci až možná frustrace z neustálé přítomnosti nemoci v jejich životě. Josef například popisoval, že už v průběhu léčby se mu nechtělo užívat některé léky, protože se stále cítil jako nemocný. Podobně o tom mluví i v současnosti: „*...chtěl bych mít takovej ten pocit, že jsem jakoby zdravěj, že už, jakoby, že mi nic není*“. Podobný pocit sdílí i Tereza, která v souvislosti s dokončováním léčby stále musí docházet do nemocnice: „*...a že ještě pořád to jako je a že už od toho nemám pokoj.*“ Tady mě napadlo, že zcela obnovit pocit zdraví bude asi velmi obtížné až nemožné – například s ohledem na pozdní účinky léčby nebo přetrvávající kontroly a omezení.

Nicméně třeba u Filipa se zdálo, že se jako „zdravý“ vnímá, a to i navzdory tomu, že stále dochází na kontroly nebo užívá léky: „*Možná malilinko růstovej hormón, ale to asi problém nebude, ale já mám menší problém, co se týče jehel. Takže to nebude úplně nejpříjemnější, ale jako docela už se to srovnalo, jako noo, jako budu si to brát ted'ka ještě noo.*“

Samuel sice zmiňoval určitá omezení spojená s přechodným obdobím, nicméně je popisoval spíše jako zásah do denního režimu a aktivit než jako něco, co by ovlivňovalo jeho vnímání vlastního zdraví. Z výpovědí celkově vyznívala určitá frustrace z přetrvávajícího propojení každodenního fungování s léčbou a zdravotními omezeními. Nicméně někteří respondenti vztahovali tuto oblast více ke svému zdravotnímu stavu (v rámci tohoto tématu), zatímco jiní ji popisovali spíše jako omezení zasahující do běžného režimu a života (viz téma č.3).

Téma zdraví a možného návratu nemoci poukazuje na to, že ani po skončení léčby není zkušenost s onemocněním uzavřená. Odráží se v něm mimo jiné prožívání nejistoty a potřeba znovu se cítit zdravě. Pokračující kontroly a další léčebné procedury navíc mohou znesnadňovat pocit „zdraví“. Nicméně je patrné, že do vnímání těchto aspektů vstupují

individuální zkušenosti a současný zdravotní stav, což jsou charakteristiky, které jsou obecně u jedinců po léčbě obecně velmi rozdílné.

3.2 Přirozená podpora

V rozhovorech se často objevovala potřeba běžné, každodenní podpory. Spíše než o velká a formální opatření se jednalo o pochopení, vhodný přístup nebo klid v rodině a domácím prostředí. Téma jsem se rozhodla rozdělit do dvou částí. První část se týká především vztahů a přístupu ostatních – tedy určitého mezilidského porozumění. Druhá část se zaměřuje více na prostředí jako takové – potřebu klidu a stabilního zázemí.

3.2.1 Vztahová podpora a porozumění

Respondenti popisovali, jaké se jim dostává podpory od okolí – zejména od rodiny. Celkově se ukazuje, že respondenti jsou s podporou okolí spokojeni a jsou za ni velmi vděční. Zároveň se však objevují i drobné náznaky neporozumění a určité aspekty, které by šlo zlepšit.

Filip opakovaně zmiňoval spokojenost s podporou své maminky, kterou popisoval jako velmi intenzivní a dlouhodobou. Význam vztahu Filipa a jeho maminky se promítal i do toho, jak se Filip o situaci vyjadřoval, protože často mluvil v množném čísle:

„Jako vyhovuje nám to a prostě je to takový fajn režim...“

„My ani nejsme votom se udržet, ale mít co nejlepší známky.“

Zároveň v rozhovoru vyjadřoval vděčnost: *„...díky mamce, protože ta za mnou furt stojí a strašně si toho vážím. Stojí se mnou při škole, jako při zdraví, jako se mě snaží, jako mi je oporou a při kroužkách a tak.“*

Josef vyjadřoval podobnou spokojenost se současnou podporou: *„To ne, že by měla, jakoby, nějak vypadat ta podpora, já ji mám dokonce, takže jsem moc rád.“*

Zatímco výše dominují pozitivní hodnocení, v některých odpovědích zaznívalo, co by se třeba dalo udělat lépe. Filip výše oceňoval oporu maminky, zároveň pak dodával:

„...aby jako mě rodiče co nejvíce podpořili, což jako z jedné strany jako je úžasný od mamky. U tatky by se to mohlo malilililinko zlepšit, ale jinak je to úplně perfektní. On mi ze začátku úplně jako nevěřil, že jako bych zvládnul tu školu, říkal, že jako lepší by bylo opakovat...“

Podobně Samuel vyjadřoval potřebu většího porozumění ze strany rodičů, a to ohledně významu sportu: *„Akorát jako občas mně asi přijde, že ti rodiče si občas neuvědomují, jak*

důležitý ten sport pro mě je, že, jako třeba brácha ten dokáže docenit prostě nějaký to fyzično a takhle...“

Tereza zmiňovala, že je aktuálně spokojená, nicméně později mluvila o sourozencích, kteří ji rozčilují: *„Že moje ségra mi leze na nervy. Ségru i bráchu mám a hmm, oba jsou mladší, takže aby mi brácha ségra nelezli na nervy, noo, ségra obzvlášť teďka poslední dobou.“*

Josef zase popisoval zkušenost s tím, že své potřeby dříve potlačoval, protože nevěřil, že by mu ostatní porozuměli: *„Vždycky jsem si jakoby myslel, jakoby, že vždycky neuslyším to, co potřebuju...“*.

Z rozhovorů se také zdálo, že by respondenti potřebovali, aby podpora byla kontinuální – aby pokračovala a aby nezanikla. Filip mluvil o tom, že mu vyhovuje současný režim a že podpora trvá (viz výše). Tereza hovořila o potřebě podpory, než se to dá „celé dohromady“: *„Tak aby mě měli všichni rádi. [...] A tak aby, tak aby mě to jako podporovali v tom, aby se to už, bylo celý dohromady.“* Podobně i Josef v rozhovoru shrnoval: *„...takže jsem moc rád. Jakoby za podporu, jakoby od ostatních [...]. Asi bych nic neměnil, jsem rád.“*

Zajímavou výjimku v oblasti vztahové podpory představuje Samuel, který na rozdíl od ostatních respondentů výrazněji zmiňoval vrstevnické vztahy. Ostatní se soustředili téměř výhradně na podporu ze strany rodinných příslušníků. To může souviset mimo jiné s vyšším věkem Samuela oproti ostatním. Vyjadřoval, že mu již během léčby nevyhovovalo, když s ním spolužáci jednali jako s hodně nemocným. Více než nějakou formu podpory by ocenil, kdyby s ním okolí jednalo jako s běžně zdravým člověkem:

„Hm, jako, mně jak při té první tak při té druhé léčbě mi vyhovovalo spíš jak kdyby mě lidi brali spíš jak kdybych nic neměl prostě, že úplně normálně.“

„...bylo prostě lepší, že kluci z basketu tak jsme chodili nebo chodíme hrát poker každé týden nebo čtrnáct dní a to je fakt je prostě jak kdybych nebyl nemocnej už prostě od začátku [...]. Takhle bych byl radši, kdyby to bylo.“

3.2.2 Vhodné a klidné prostředí

V odpovědích respondentů se objevovala potřeba klidného prostředí a rodinné situace. Například Filip si cení toho, že spolu rodiče dobře vychází, že v rodině nejsou žádné problémy a považuje to za důležité:

„Mamka tat'ka se nehádaj. Občas je takový, jako řídíš moc rychle a takový věci [...]. Takže jako nic, jako není v rodině prostě žádnéj problém a to je hlavní, bych řekl. Nikdo ani se zdravím nemá problém.“

Také Samuel se zdál být spokojený s domácím zázemím: *„Jako mně celkem vyhovuje jak to je“* a *„je to v pohodě, nemám si na co stěžovat“*.

Oproti tomu u Terezy a Josefa z rozhovorů vyplynulo, že je rodinná situace nějakým způsobem obtěžuje nebo jim dělá starosti. Tereza se v rozhovoru opakovaně vracela k tomu, že ji doma lezou na nervy její sourozenci, kteří si také stěžují pořád na *„nějaké hlouposti“*. Vyzdvihovala tak potřebu pohody, klidu a mimo jiné také pořádku:

„Aby mě nikdo, aby mě nikdo nelezl na nervy. A aby byl takový klídek jako doma, že u nás je celkem rušno, takže mám ráda, když jsem dopoledne sama doma a mám klid na všechno. Takže, no, aby jako mi nikdo nelezl na nervy a byla taková pohoda doma. Klid a pohoda, noo, a aby byl pořádek doma, já nesnáším nepořádek, takže...noo, takže pořádek a čisto.“

Josef popisoval náročnou situaci po úmrtí v rodině, která mu dělá starosti a která se odráží mimo jiné v hledání nového bydlení i v obavách o domácího mazlíčka:

„A teďka jsou tam problémy o tom, že babička má dům, a i psa, ale je napsaný jakoby že na mámu, naštěstí, protože by jí vlastně utratili nebo vlastně vyhodili. A to je ještě štěně...“

„...ale hledáme, nebo mamka hledá nějaký byt se zahradou, nebo barák pronájem.“

Zdá se tedy, že přirozená podpora v podobě porozumění či klidného prostředí sehrává důležitou roli v každodenním fungování i celkovém zvládnutí průchodu daným obdobím. V odpovědích se objevovala přání po větším porozumění i potřeba bezpečného, stabilního zázemí a vztahů. Vedle spokojenosti se současnou situací však zároveň zaznívaly i určité pocity nejistoty či obavy, které souvisely mimo jiné právě s aktuální rodinnou situací nebo domácím prostředím.

3.3 Návrat k běžnému životu

Jedním z výrazných témat, které se opakovalo napříč rozhovory, byla touha po návratu k běžnému způsobu života – tedy k tomu, co bylo dříve samozřejmé, ale kvůli nemoci se to stalo dočasně nedostupným nebo výrazně omezeným. Nešlo přitom jen o samotné činnosti (školu, sport, volnočasové aktivity), ale také o obnovení kontaktů s vrstevníky a sociálních vazeb obecně. Tato potřeba návratu tak spojovala jak určitou praktickou, tak vztahovou rovinu, což popisují v následujících dvou částech.

3.3.1 Návrat k běžnému režimu a volnočasovým činnostem

Pro všechny respondenty byl návrat k běžnému režimu a aktivitám velmi důležitým tématem. Opakovaně se objevovala potřeba znovu zažívat denní rutinu a „normálně fungovat“. Například Samuel v rozhovoru zmiňoval, že už mu *„trošku chybí nějaký ten normální život prostě,“* což dále popisoval:

„Jako ani ne jako většina věcí v tom, ale spíš nějaký stálej režim, že prostě vstanu, jdu do školy, jdu domů, najím se, zacvičím si, pak udělám něco do školy a prostě má to takovej svůj, jakože je to prostě takový ustálený a to se mi líbí.“

Podobně o tom hovořil Filip: *„No, mně takováhle ta denní rutina vyhovuje. Prostě takovej ten normální režim.“* Filip tak vyjadřoval spokojenost s tím, že má již určitý režim zavedený a že mu tento „normální režim“ vyhovuje.

Samuel i Filip také mluvili o tom, že jim chybí nebo dělá starosti běžný režim, co se týče jídla. Pro Filipa je výzva vrátit se k normálnímu stravování: *„...co je teda hodně velká výzva, tak jako normální režim, co se týče jídla.“* Samuel zase zmiňoval, že by si rád dopřál nějaké obvyklé jídlo, které v důsledku onemocnění nyní jíst nemůže: *„Nějaký jídla normální, bych si jako no. Třeba maliny mi chybí dost, borůvky jsem taky měl rád, tvaroh...“*

U Terezy a Josefa bylo patrné, že jim v běžném fungování brání ještě návštěvy nemocnice.

Josef: *„...už jakoby, už moc tak nechodit, jakoby do nemocnice jako teď’...“*

Tereza: *„Abych nemusela chodit sem, hm, a abych mohla být s pejskama mojima co mám...“*

U aktivit šlo především o možnost být zase aktivní – věnovat se sportu nebo jiným zájmovým činnostem. Tento návrat však často probíhal postupně a podléhal různým omezením – ať už kvůli fyzickým možnostem po léčbě nebo na základě doporučení lékařů.

Samuel i Josef ve svých odpovědích opakovaně zdůrazňovali, že právě pohyb a sport pro ně představují jednu z nejdůležitějších oblastí, ke kterým si přejí vrátit v co v největší možné míře. Samuel popisoval, že už během léčby mu pohyb velmi pomáhal, a přestože se nyní potýká s určitými omezeními, snaží se ke sportu co nejvíce vracet:

„... v průběhu té léčby jako takový jsem se nejvíc těšil až budu moct sportovat zase. A to jako sice pomalu [...] Takže jsem mohl začít jako s chůzí, a pak s posilováním, jako s vlastní vahou a za chvíli moct začít jako i s váhama. Jako snažím se i trošku jako ten běh tam dávat, ale jako uvědomuju si prostě, že jako ta léčba měla vliv, protože třeba uběhnu dvě minuty a už prostě jsem zadejchanej. Ale jako baví mě to, je to, jako cítil jsem že i jak jsem sportoval předtím, že mi to pomohlo při té léčbě během toho.“

Také Josef mluvil o sportu jako o zásadní součásti svého života. Vysvětloval, že je zvyklý být neustále v pohybu a má potíže „jen tak sedět“. Zároveň si ale uvědomuje, že v minulosti měl tendenci aktivity přehánět, a nyní se snaží být trpělivější:

„...běhat můžu, ale nejvíc mě asi baví ten sport, když dělám. Nejvíc mě baví ty bojový sporty. Takže jakoby já se pořád jakoby, já jsem takovej, že se pořád chci hejbat nebo já to nedokážu jen tak sedět nebo vodpočívat.“

„Takže jsem to, jakoby, tu dobu, toho, té léčby celkově, tak jsem to, jakoby, hodně přeháněl, že jsem zvedal těžký věci, nebo tak, nebo běhal, když jsem neměl, třeba. Takže jenom teďka musím být trpělivej a vydržet to.“

U obou respondentů jsem vnímala, že sport pro ně neznamena jen způsob trávení volného času. Spíše se zdálo, že jde o přirozenou součást jejich života až zásadní součást jejich identity.

U Filipa a Terezy šlo spíše o možnost věnovat se volnočasovým činnostem. Filip by si přál, aby se jeho oblíbený kroužek Dračí doupe konal častěji: „Možná aby víc, já chodím na kroužek jeden, tak ten aby byl možná víckrát tejdě. Jakože na dračák, je to kroužek jménem

dračí doupě...“. U Terezy už jsem výše zmiňovala, že by si přála být doma a trávit čas se svými pejsky.

3.3.2 Obnova sociálních vztahů

Kromě činností samotných byl pro většinu respondentů důležitý i návrat ke kontaktu s vrstevníky a blízkými. Téma se objevovalo napříč rozhovory a mělo různou podobu – od konkrétních přání „zase vidět babičku“ až po obecné přání být znovu součástí kolektivu. Téma se také objevovalo často v kontextu již zmiňovaného běžného režimu a aktivit, jelikož jsou tyto oblasti provázané (podobně jako je tomu například se školou).

Samuel výše popisoval, že už mu chybí normální režim, což pak na více místech rozváděl i z hlediska socializace:

„Noo, a i jako mezi lidí víc, prostě, že, před tou léčbou jsem třeba byl dost času mezi lidma, ať už to bylo třeba v posilovně, ve škole, různý akce a tak. Tak, jako nějaký ty akce mi chybí prostě třeba v tý posilovně, jak jsme se všichni sešli a tak...“

„Takže jako prostě moct si zajít někam do kina, nebo na nějakou akci, někam ven s nějakou holkou nebo něco takovýho, tak to je takový, že co bych si asi nejvíc přál teďka, nebo jakoby kdyby teďka ze dne na den se to změnilo do normálu, tak tohle by mi asi udělalo největší radost.“

U Samuela bylo poměrně zřetelné přání znovu se více dostávat mezi lidi, což úzce souviselo právě s jeho aktivitami. Mimo jiné zmiňoval školu jako určitý prostor nebo „poskytovatele“ sociálního kontaktu – podobně jako Tereza a Filip. Teraza v souvislosti se školou uvedla, že jí chybí běžný kontakt s kamarádkami: *„Noo a asi jako být s kámoškama samozřejmě...“* Ve stejném duchu se vyjadřoval také Filip, který vysvětloval, proč nechtěl opakovat ročník a přál si zůstat ve své třídě: *„Ale prostě já jsem se z určitých důvodů chtěl udržet prostě ve třídě. Jednak kvůli kamarádům...“*

Respondenti v průběhu léčby do školy nějakou dobu nedocházeli, nebo do ní chodili jen velmi nepravidelně. Z rozhovorů tak přirozeně vyplývalo, že škola pro ně nepředstavovala jen prostor pro výuku, ale také důležité místo sociálního kontaktu s vrstevníky.

U Filipa jsem zároveň vnímala, že jeho přání, aby se jeho oblíbený kroužek konal častěji, nejspíš souviselo právě s potřebou kontaktu s kamarády. V době rozhovoru totiž Filip do

školy nedocházel a vzdělával se doma pod vedením maminky. Jednak totiž mluvil o tom, že ho kroužek hrozně baví, jednak ale zmiňoval, že tam chodí se svým kamarádem. Podobně třeba mluvil o tom, jak ho baví určité hry na Xboxu, které hraje zase s jiným kamarádem: „*To mě inspiroval kamarád z Minecrat Dungeons. S kamarádem taky hrajeme Minecraft a toho kamaráda mám hodně rád, je mi velmi blízký.*“

Nakonec, ačkoliv respondenti nejčastěji mluvili o vztazích s vrstevníky a přáteli, objevilo se i přání znovu vidět blízké členy rodiny. Například Tereza zmiňovala, že by si přála po dlouhé době vidět svou babičku: „*...už vidět babičku zase po tři čtvrtě roku*“. Popisovala, jak moc se na ni těší, protože ji neviděla velmi dlouho, a dodávala, že se za ní v blízké době chystá na Slovensko.

Téma návratu k běžnému režimu, aktivitám i sociálním kontaktům se v rozhovorech zdálo být provázané s pocitem určité normality a stability. Respondenti vyjadřovali přání vrátit se k dřívějšímu rytmu každodenního fungování – ať už šlo o zájmové aktivity a sport nebo sociální kontakty. Současně se ukazovalo, že návrat bývá postupný a spojený s různými omezeními.

3.4 Zvládnutí školních nároků

Téma školy a souvisejících povinností se v rozhovorech objevovalo jako významná oblast. Ačkoli bylo patrné, že se škola většině respondentům do určité míry přizpůsobuje, nároky s ní spojené pro ně i nadále představovaly výraznou výzvu. Důležité pro ně bylo zejména zvládnutí těchto nároků, možnost zůstat ve svém ročníku a pro některé i přes ztížené podmínky stále podávat co nejlepší výkony.

Josef mluvil především o vysoké absenci v odborném výcviku, která mu i přes dobré výsledky ohrožuje zvládnutí některých předmětů:

„Asi teďka vůbec nesmím chybět, no. Protože mám absenci tak nějak nad 80. Jakoby, že tam chybím no. Takže doufám, že se to sníží, mě, mám pana mistra, kterýho mám na pět předmětů. A ten mi říkal, jakoby že mě nenechá že jo...“

„Jakoby mám, jakoby že dobrý známky nebo že se snažím aspoň učit, jenom vlastně chybím no, to je jediný.“

Josef si uvědomuje, že v následujícím období už si nemůže dovolit další absenci – a zároveň si není jistý, zda to bude stačit k tomu, aby předměty splnil.

U Filipa byl patrný důraz nejen na samotné udržení se v ročníku, ale i na podání co nejlepšího výkonu:

„...že se udržím v té třídě a jako budu co nejlíp jako to zvládat. To je pro mě takovej jako hlavní cíl, o co se jako hodně snažím.“

„My ani nejsme v tom se udržet, ale mít co nejlepší známky. Třeba dneska jsme měli to přezkoušení z dějepisu jedna mínus, jak jsem říkal. Takže aby to takhle pokračovalo, no, nějakým takovýmhle stylem.“

Podobně i Samuel vnímal školu jako prostor, ve kterém je třeba dosáhnout jasně vytyčeného cíle – v jeho případě úspěšně složit maturitu a dostat se na vysokou školu:

„...ted' jsem jako ve čtvrtáku a budu muset maturovat a dostat se snad teda na tu školu, co bych chtěl. Takže, jako když, snažím se teda co nejvíc prostě našprtat na tu maturitu a na ty přijímačky.“

Respondenti tak často zdůrazňovali, že i přes omezení způsobená nemocí či léčbou chtějí ve škole co nejvíce uspět. Tyto cíle však také narážely na určité překážky, které s návratem do školy souvisejí. Například Filip zmiňoval, že mu vyhovuje, že se nyní učí doma, protože mu dělá problém velká únava: *„je to pro mě takhle příjemný, že se úplně tam nemusím jako chodit, protože mě to pak hodně unavuje.“*

Zmiňovanou překážkou byla rovněž nevyhovující organizace výuky a komunikace s vyučujícími, protože respondenti v době rozhovoru nenavštěvovali školu v běžném režimu. Samuel například popisoval obtíže s přípravou na maturitu z češtiny a chybějící zpětnou vazbu:

„Hm hele, jako třeba třídní učitelka, co máme na češtinu, tak vona jako psát si s ní to je fakt jak, nevím, co to přirovnat. Protože já jsem ji třeba poslal slohy a ještě jsem ji napsal, že bych to potřeboval opravit, protože vím, že to bude u maturity a že bych k tomu potřeboval něco říct a tak a jako dva měsíce na to furt čekám a jako, je to takový, že kdybych z toho nematuroval, tak by mi to bylo docela jedno, ale takhle že to potřebuju a ještě že vím, že mi ta čeština nejde prostě tak tu zpětnou vazbu bych potřeboval o to víc. Tak to je takový frustrující no.“

Podobně i Tereza popisovala, že jí chybí pravidelný přísun informací a materiálů ze školy:

„...mě by nejvíc vyhovovalo, kdyby prostě učitelé mi vždycky posílali prostě co dělali v té škole, prostě jaké si dělali výpisky, na co se případně podívali a tak, že prostě, kdyby mi prostě každý den mohli prostě posílat to učivo za ten den, abych si to prostě mohla vypracovávat. Jako občas mi někdo něco pošle, tady jsou ty učitelky na Motole. Jako s těma to není žádná velká sláva, ale aspoň něco, oni posílají ty známky do školy, takže něco, ale jako nejlepší pro mě prostě bylo, abych každé den dostala informace toho učiva vlastně, no. To by mi nejvíc vyhovovalo...“

Tereza tak poměrně konkrétně popisovala, jak by si to ve škole přála mít uzpůsobené, a naopak vysvětlovala, proč jí stávající způsob nevyhovuje.

Na druhou stranu se v rozhovorech objevovaly i pozitivní aspekty spolupráce se školou. Například Samuel sice výše zmiňoval problematickou komunikaci s vyučující na češtinu, ale následně tuto zkušenost stavěl do kontrastu s ostatními předměty: *„Ale jinak, ostatní*

učitelé byli jakože fakt v pohodě, pošlou prezentaci ať udělám nebo pracovní list, tak to udělám a jako jsme v klidu no.“ Filip opakovaně vyjadřoval maximální spokojenost s aktuálním režimem domácí výuky:

„Jako vyhovuje nám to a prostě je to takový fajn režim, že tam úplně jako nemusím a jako je to takhle v poho, že tam chodíme takhle jenom na to přezkoušení. Je to pro mě takhle příjemný, že se úplně tam nemusím jako chodit, protože mě to pak hodně unavuje[...] Já mám třeba trojnásobnou efektivitu doma než ve škole jako...“

Nicméně Filip se oproti ostatním vzdělává zase v trochu jiném režimu, a to takovém, že ho doma učí jeho maminka a do školy docházejí jen na přezkoušení:

„Mamka mě naštěstí může učit, mamka musí mít jako vysokoškolský vzdělání, aby mě mohla učit, tak to naštěstí má a funguje to.“

Škola tak celkově představovala pro respondenty důležitou oblast, ve které chtěli uspět navzdory různým omezením, která toto zvládání komplikovala. Někteří se potýkali s výzvami týkajícími se plnění docházky, jiní zmiňovali jako překážku například únavu. Někteří respondenti vyjadřovali určitou frustraci z nedostatečné komunikace s učiteli či zpětné vazby, jiní naopak popisovali pozitivní zkušenosti a funkční režim. Nicméně každý z respondentů byl v trochu jiné situaci – ať už co se týče možností s ohledem na průběh a následky léčby nebo s ohledem na aktuální stupeň a zaměření vzdělávání.

3.5 Diskuze

V rámci výzkumné části jsem uváděla určitá zjištění, která se nyní pokusím vztáhnout k výzkumným otázkám a dát do souvislosti s odbornou literaturou. Dále uvádím také limity výzkumu.

Na úvod bych chtěla zmínit určitou interpretační nuanci, na kterou jsem narazila při rozlišování „přání“ (ve smyslu spíše subjektivních tužeb) a „potřeb“ (ve smyslu spíše objektivizovaných nároků). Před realizací výzkumu jsem tyto kategorie vnímala spíše jako jasně oddělené a většinou to tak zůstalo i při analýze odpovědí. Některé výpovědi respondentů však ukázaly, že tato hranice nemusí být vždy ostrá a někdy se významové hranice už trochu stíraly. Rozhodla jsem se však tuto diferenciaci zachovat, protože mi ve většině případů stále dávala největší smysl, nicméně jsem považovala za vhodné na tuto skutečnost upozornit. Celkově to asi poukazuje na určitou komplexnost tématu a větší provázanost, než bylo předpokládáno – a to v rámci všech tří výzkumných otázek. V některých případech by nejspíš bylo možné na problematiku nahlížet jako na určitý proces či posloupnost – přání (např. udělat maturitu) – potřeba (např. dostatek zpětné vazby) – obava (např. selhání u maturity).

1) Jaké nejistoty a obavy adolescenti v rámci přechodného období prožívají?

V rozhovorech se ukazovalo, že mezi významné stresory patří obava z neudržení zdravého stavu. Zazníval strach z blížící se kontroly, která by mohla odhalit návrat onemocnění. Tento fenomén, známý také jako scan-associated distress („scanxiety“), je dobře popsán v odborné literatuře – hovoří o něm například Hussain et al. (2023) a autoři potvrzují, že pravidelné kontroly mohou být pro pacienty významným zdrojem úzkosti. U některých respondentů bylo patrné prožívání obav v souvislosti s negativními zkušenostmi s onkologickým onemocněním u jejich blízkých. Někteří obavy nevyjadřovali tak otevřeně, nicméně určitou nejistotu ohledně zdraví bylo stále možné vnímat. Zdálo se, že do vnímání obav se promítaly individuální zkušenosti s onemocněním jako takovým i aktuální stav. Nejistota souvisela také s pocitem, že se někteří po léčbě stále necítí jako zdraví, což se zdálo být spojeno s pokračujícími kontrolami, užíváním léků nebo dodatečnými léčebnými procedurami. To naráží také na problematiku „survivorshipu“ jako takového (např. Kreitler et al., 2012; Langer et al. 2017), v rámci kterého si pak lze pokládat otázku, jestli jsou přeživší vlastně

„zdraví“. Zmiňované poznatky celkově korespondují s výzkumem Blažkové et al. (2018), který ukazuje, že strach o budoucí zdravotní stav patří mezi hlavní obavy dětí a dospívajících po ukončení léčby, a to bez ohledu na věk. Studie navíc poukazuje na to, že právě zdraví vnímají adolescenti jako klíčový faktor ovlivňující kvalitu jejich života.

Dále se objevily obavy v souvislosti s rodinným prostředím, zejména nejistota ohledně aktuálně probíhající rodinné situace nebo zázemí jako takového. To ukazuje na fakt, že onemocnění a léčba neprobíhají ve vakuu – okolní dění pokračuje a může výrazně zasahovat do života dospívajících, obzvláště pokud se jedná o nejbližší rodinné prostředí. V tomto ohledu je příznačné, že někteří respondenti, kteří rodinnou situaci vnímali jako stabilní, to považovali za klíčový prvek pro své fungování po léčbě. Významnost rodinného prostředí pro adolescenty v době dokončování léčby zmiňují také například Keller et al. (2020) nebo v rámci přeživších adolescentů obecně studie Newbyho et al. (2000).

Školní povinnosti představovaly pro řadu respondentů další zdroj obav. Zazněly obavy v souvislosti s vysokou absencí, která mohla ohrozit splnění požadovaných předmětů. Podoba školních starostí se lišila podle věku – například u vyššího věku se objevily obavy z maturity, zatímco pro mladší tento problém nebyl relevantní. Nejistota v rámci zvládání školních nároků se zdála být umocněna nedostatečnou komunikací ze strany některých vyučujících, k čemuž se vracím dále, v rámci zmiňovaných potřeb. V souladu s těmito zjištěními například Newby et al. (2000) zdůrazňují, že psychologická adaptace přeživších úzce souvisí s jejich akademickým výkonem, což poukazuje na to, že udržení akademické kontinuity je pro úspěšné přizpůsobení po léčbě klíčové.

2) Jak by si ideálně adolescenti průchod tímto obdobím představovali?

Největší důležitost tedy respondenti přikládali zdraví. V souladu se zmiňovanými obavami respondentů a výše uváděnými poznatky jiných autorů tak respondenti vyjadřovali touhu po udržení zdraví i přání znovu se jako zdraví cítit. Současně zazněla také preference, aby tak s nimi zacházelo i okolí – normálně, jako se zdravým a ne jako s nemocným.

Respondenti by si přáli, aby už onemocnění zasahovalo do jejich každodenního života co nejméně. Chtěli by chodit „ven s kamarády“, věnovat se sportu a dalším koníčkům. Pro některé už se návrat k běžnému režimu a aktivitám částečně daří, jiní však stále pociťují

omezení spojená s kontrolami, dalšími léčebnými procedurami či přímo se svým zdravotním stavem (např. by se chtěli věnovat sportu intenzivněji). Jak uvádí Ingersgaard et al. (2021), dlouhá léčba často znamená opakované hospitalizace a omezený kontakt s vrstevníky, což může vést k pocitům izolace a osamělosti. Kreitler et al. (2012) zase upozorňují, že nemožnost sportovat či být v kontaktu s přáteli může způsobovat frustraci. Je tedy zcela přirozené, že adolescenti vyjadřovali silnou touhu po obnovení sociálního života i běžných aktivit. Ačkoliv se jednalo především o vrstevnické vztahy, zmíněni byli i rodinní příslušníci.

Přání spojená se sociálním kontaktem se ukázala být úzce provázaná se školou, respektive s nemožností účastnit se výuky v běžném režimu. V této souvislosti zaznělo například přání zůstat ve svém ročníku a neopakovat jej, což souviselo právě s udržením vrstevnických vztahů. Tyto odpovědi poukazují na obecně známý fakt, že škola neplní pouze vzdělávací funkci, ale hraje i klíčovou roli v procesu socializace – zejména v období dospívání, kdy jsou vztahy s vrstevníky zásadní.

V souvislosti se školou si respondenti přáli zvládnout aktuální školní nároky a celkově ve škole zažívat úspěchy. Jak jsem již zmiňovala výše, konkrétní podoba těchto přání a představ se odvíjela především od věku respondentů, a kromě zvládnutí maturity nebo přijímacích zkoušek tak zaznělo například přání získávat pořád dobré známky. Snahu o udržení kontinuity vzdělávacího procesu po léčbě (tzv. „držet krok“ nebo „udržet známky“) zmiňuje například také An and Lee (2018) nebo Choquette et al. (2015).

Někteří respondenti by si přáli, aby se jim dostávalo většího pochopení. To se týkalo více oblastí – např. většího pochopení od sourozenců (od čeho se také odvíjela domácí pohoda a klid) nebo většího pochopení rodičů – např. co se týče významu sportu.

Celkově tak z rozhovorů vyplývalo jedno hlavní přání – aby toto období bylo co nejpodobnější životu jejich vrstevníků, aby se mohli rozvíjet ve školních, společenských a volnočasových oblastech, a současně aby se necítily nadměrně zatěžováni kontrolami či léčebnými procedurami nebo rodinnými problémy. To se zdá být v souladu i s jinými výzkumy (např. Keller et al. 2020; Galán et al., 2016). Naopak třeba studie Walkera et al. (2018) uvádí, že někteří adolescenti po léčbě ještě nebyli připraveni na návrat ke svým běžným aktivitám. Popisovali, že se cítili pod tlakem rodičů, aby se co nejdříve zapojili do školy, sportu a dalších aktivit jako předtím, přesto, že se na to ještě necítili.

3) Co by adolescentům pomohlo usnadnit návrat do běžného života?

Zdá se, že přirozená rodinná podpora a stabilní zázemí hrají klíčovou roli i po skončení léčby, v době návratu do běžného života. Většina respondentů vyjadřovala za tuto podporu vděčnost a zároveň zdůrazňovala potřebu její kontinuity – tedy aby podpora pokračovala i v tomto dalším životním období. Spíše než o formální a velká opatření se tak jednalo o potřebu podpory rodiny v každodenním fungování. Tato zjištění korespondují s výzkumem Galána et al. (2016), kteří uvádějí, že pro adolescenty po léčbě má větší význam podpora rodiny než formální možnosti podpory. Ačkoli zmíněný výzkum uvádí jako důležitou i roli přátel, respondenti v rámci této práce hovořili téměř výhradně o rodině.

V souvislosti s tím lze uvést, že jako důležitá se rovněž ukazovala potřeba klidného domácího prostředí bez nadměrných konfliktů, které adolescentům umožňuje v klidu obnovovat běžný režim a aktivity. Oblast „prostředí a domov“ se ukázala jako důležitá také již ve zmiňované studii Blažkové et al. (2018).

Klíčovou potřebou bylo přizpůsobení školního prostředí. Přestože někteří respondenti vyjadřovali spokojenost se stávajícím systémem plnění povinností, objevovaly se i určité nedostatky v této oblasti. Především se jednalo o poskytování informací ohledně probíhající výuky nebo o poskytování zpětné vazby na odevzdávané úkoly. Zmiňovány tak byly dlouhé prodlevy, náročná komunikace nebo nedostatečné informace. Škola má přitom v podpoře žáka klíčovou roli a je důležité udržovat vzájemné spojení jak po celou dobu léčby, tak i v době návratu (Wuellner, 2018). Tato zjištění jsou důležitá i ve světle výzkumů, které uvádějí, že úspěšné zvládnutí školních povinností souvisí s celkovým psychosociálním přizpůsobením po léčbě (např. Overholser et al., 2017) nebo zmiňují, že přeživší onkologického onemocnění mají nižší šanci na dokončení vzdělání (Mavrea et al., 2021). Celkově se pouze malý počet studií zabývá problematikou vzdělávání v rámci onkologického onemocnění u adolescentů (Kurtz & Abrams, 2007), což poukazuje na význam dalších výzkumů v této oblasti.

3.5.1 Limity výzkumu

Jsem si vědoma toho, že vzhledem ke kvalitativní povaze výzkumu nelze získaná zjištění zobecňovat na celou populaci dospívajících po onkologické léčbě. Každá zkušenost je navíc

velmi jedinečná už ze samotné podstaty onkologického onemocnění, jak ji popisují v teoretické části.

Dále, i když se všichni účastníci nacházeli z hlediska onemocnění ve stejném období – na konci léčby a při vstupu do běžného života – jejich situace se stále poměrně lišily (např. ohledně předpokládaného budoucího zdravotního stavu nebo následujících léčebných procedur). Tyto faktory však nebylo vzhledem k dostupnosti participantů možné brát v potaz.

Jako jisté omezení vnímám také širší věkové rozpětí. Ačkoliv jsem výše zmiňovala, že se v rámci dané problematiky jedná o běžný jev, témata, které děti a adolescenti řeší, se podle věku liší. To pak vede i k tomu, že určité situace popisované staršími participanty (např. téma partnerství, maturity) se přirozeně v nižším věku vyskytovat nebudou.

Do výsledků práce se také mohla promítnout moje nedostatečná praxe v realizaci kvalitativního výzkumu, a to i přesto, že jsem se snažila postupovat pečlivě a zodpovědně. Zároveň jsem si vědoma toho, že má předběžná znalost problematiky (např. díky stáži na onkologickém oddělení v nemocnici) mohla ovlivnit interpretaci získaných odpovědí.

Nakonec lze zmínit i citlivost samotného tématu. Ačkoliv jsem se snažila vytvořit důvěrnou a bezpečnou atmosféru, respondenti byli hned na začátku informováni, že nemusí odpovídat, pokud by jim to nebylo příjemné. Celkově citlivost tématu jako taková mohla ovlivnit směřování rozhovorů – účastníci se mohli více soustředit na témata, o kterých se jim mluvilo snadněji nebo která pro ně byla méně emočně náročná.

3.6 Závěr

Tato práce se věnovala prožívání adolescentů v období dokončování onkologické léčby a návratu do běžného života. Cílem práce bylo lépe porozumět tomu, co adolescenty v tomto přechodném období trápí, čeho by si přáli dosáhnout a co by ke snadnějšímu přechodu potřebovali. Kvalitativní výzkum probíhal prostřednictvím strukturovaných rozhovorů se čtyřmi adolescenty a data byla následně analyzována metodou tematické analýzy.

Z rozhovorů se zdá, že období návratu do běžného života po léčbě je často zatížené nejistotou – a to především v oblasti udržení zdravého stavu, školního prostředí, ale dále třeba také současně probíhající rodinnou situací. Současně respondenti vyjadřovali přání žít co nejvíce „normálně“, stejně jako jejich vrstevníci – především být „venku mezi kamarády“, vrátit se ke sportu a svým koníčkům. V tomto ohledu se škola také ukazovala jako významné prostředí právě z hlediska socializace a návratu k běžnému fungování. V oblasti školy si respondenti také přáli zvládat nároky, udržet si známky a celkově zažívat úspěchy. Zásadní význam se zdála mít především přirozená podpora ze strany rodiny a stabilní domácí zázemí. V rámci potřeb byla zmiňována také lepší komunikace či zpětná vazba ze strany učitelů.

Celkově se tak jeví, že pro adolescenty je v období po léčbě zásadní možnost postupně obnovit svůj běžný život, a to především v oblastech socializace s vrstevníky, návratu ke sportu a dalším zájmům, úspěchu ve škole a celkově být co nejméně zatěžován okolnostmi souvisejícími s nemocí.

Ačkoli se výzkumný vzorek nemůže považovat za reprezentativní a každá zkušenost s onkologickým onemocněním je velmi individuální, výsledky této práce se snaží přispět k hlubšímu porozumění potřebám adolescentů v tomto citlivém životním období. Vzhledem k omezenému množství výzkumů zaměřených na tuto konkrétní fázi onkologického onemocnění u adolescentů se ukazuje, že se jedná o oblast, která by si zasloužila další pozornost – jak z výzkumného, tak z praktického hlediska.

Seznam použitých informačních zdrojů

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622–630.
<https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>
- Adam, Z., Krejčí, M., & Vorlíček, J. (2010). *Speciální onkologie: Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Galén.
- Agarwal, B. (2008). Biological therapy for pediatric malignancy: Current perspectives. *The Indian Journal of Pediatrics*, 75(8), 839–844. <https://doi.org/10.1007/s12098-008-0156-9>
- Aiuppa, L., Cartaxo, T., Mason Spicer, C., & Volberding, P. A. (2020). *Childhood cancer and functional impacts across the care continuum*. National Academies Press.
<https://doi.org/10.17226/25944>
- Amery, J., Hrdličková, L., & Staničková, Z. (2023). *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí* (2nd ed.). Cesta domů.
- Bajčiová, V. (2009). Sarkomy měkkých tkání u adolescentů. *Onkológia*, 3(6), 367–371.
<https://www.solen.sk/storage/file/article/7f258ee90cd857d498ebae051530ac0d.pdf>
- Bajčiová, V. (2014). Nádory ovarií u dětí a adolescentních dívek. *Onkologie*, 8(2), 54–60.
<https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2014/02/03.pdf>
- Balassa, K., Danby, R., & Rocha, V. (2018). Haematopoietic stem cell transplants: principles and indications. *British Journal of Hospital Medicine*, 80(1), 33–39.
<https://doi.org/10.12968/hmed.2019.80.1.33>
- Blažková, T., Blatný, M., Kepák, T., Jelínek, M., & Koutná, V. (2018). Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě onkologického onemocnění – porovnání s pohledem jejich rodičů. *Psychologie Pro Praxi*, 52(2), 25–41. <https://doi.org/10.14712/23366486.2018.2>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bužgová, R., & Sikorová, L. (2019). *Dětská paliativní péče*. Grada.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., & Göbel, U. (2007). Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: The influence of reported late effects on health related quality of life. *Klinische Pädiatrie*, 219(3), 152–157.

<https://doi.org/10.1055/s-2007-973846>

Castellino, S. M., Ullrich, N. J., Whelen, M. J., & Lange, B. J. (2014). Developing interventions for Cancer-Related Cognitive Dysfunction in childhood cancer survivors.

JNCI Journal of the National Cancer Institute, 106(8), 1–16.

<https://doi.org/10.1093/jnci/dju186>

Christison-Lagay, E., Cowles, R., & Solomon, D. (2022, October 26). *Pediatric cancer*

surgery. Yale Medicine. <https://www.yalemedicine.org/conditions/pediatric-cancer-surgery>

Chua, G. W. Y., & Vig, P. S. (2023). Overview of radiotherapy-induced chronic pain in childhood cancer survivors: A narrative review. *Paediatric and Neonatal Pain*, 5(1), 1–9.

<https://doi.org/10.1002/pnc2.12094>

Cunningham, R. M., Walton, M. A., & Carter, P. M. (2018). The major causes of death in children and adolescents in the United States. *New England Journal of Medicine*, 379(25),

2468–2475. <https://doi.org/10.1056/nejmsr1804754>

Decazes, P., Hinault, P., Veresezan, O., Thureau, S., Gouel, P., & Vera, P. (2021).

Trimodality PET/CT/MRI and Radiotherapy: A Mini-Review. *Frontiers in Oncology*, 10.

<https://doi.org/10.3389/fonc.2020.614008>

Denlinger, C. S., Carlson, R. W., Are, M., Baker, K. S., Davis, E., Edge, S. B., Friedman,

D. L., Goldman, M., Jones, L., King, A., Kvale, E., Langbaum, T. S., Ligibel, J. A.,

McCabe, M. S., McVary, K. T., Melisko, M., Montoya, J. G., Mooney, K., Morgan, M. A.,

... Freedman-Cass, D. (2014). Survivorship: Introduction and definition. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(1), 34–45.

<https://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0005>

Galán, S., De La Vega, R., & Miró, J. (2016). Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1–14.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12558>

- Gibbs, I. C., Tuamokumo, N., & Yock, T. I. (2006). Role of radiation therapy in pediatric cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 20(2), 455–470.
<https://doi.org/10.1016/j.hoc.2006.01.015>
- Greenzang, K. A., Al-Sayegh, H., Ma, C., Najafzadeh, M., Wittenberg, E., & Mack, J. W. (2020). Parental considerations regarding cure and late effects for children with cancer. *Pediatrics*, 145(5), 1–10. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3552>
- Hall, S., Rudrawar, S., Zunk, M., Bernaitis, N., Arora, D., McDermott, C., & Anoopkumar-Dukie, S. (2016). Protection against Radiotherapy-Induced Toxicity. *Antioxidants*, 5(3), 2–18. <https://doi.org/10.3390/antiox5030022>
- Hendl, J. (2023). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Portál.
- Howard, S. C., Metzger, M. L., Wilimas, J. A., Quintana, Y., Pui, C., Robison, L. L., & Ribeiro, R. C. (2007). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer*, 112(3), 461–472. <https://doi.org/10.1002/cncr.23205>
- Hua, C., Mascia, A. E., Seravalli, E., Lomax, A. J., Seiersen, K., & Ulin, K. (2021). Advances in radiotherapy technology for pediatric cancer patients and roles of medical physicists: COG and SIOP Europe perspectives. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(2), 1-9. <https://doi.org/10.1002/pbc.28344>
- Hudson, M. M., Bhatia, S., Casillas, J., Landier, W., Rogers, Z. R., Allen, C., Harper, J., Hord, J., Jain, J., Warwick, A., Wetmore, C., Yates, A., Lipton, J., Wilson, H., Leavey, P., Billett, A., DiPaola, J., Graham, D., Hastings, C., Wechsler, D. (2021). Long-term follow-up care for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors. *Pediatrics*, 148(3), 1-17. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-053127>
- Hunger, S. P., & Mullighan, C. G. (2015). Acute lymphoblastic leukemia in children. *New England Journal of Medicine*, 373(16), 1541–1552. <https://doi.org/10.1056/nejmra1400972>
- Hussain, M., Chau, S., Turner, M., & Paterson, C. (2023). Scan-Associated Distress in People Affected by Cancer: A Qualitative Systematic review. *Seminars in Oncology Nursing*, 39(5), 1–14. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151502>

Imbach, P., Kühne, T., & Arceci, R. J. (2011). *Pediatric Oncology: A Comprehensive Guide*. Springer Science & Business Media.

Jin, Z., Griffith, M. A., & Rosenthal, A. C. (2021). Identifying and Meeting the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Current Oncology Reports*, 23(2), 1–10.
<https://doi.org/10.1007/s11912-020-01011-9>

Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4), 277–285. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2010.02.003>

Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., Kepák, T., & Tóthová, K. (2013). Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá Psychologie*, 57(3). <http://csppsych.psu.cas.cz/result.php?id=801>

Keller, M. C., King, C., Hart, L., Engelke, K., Needham, A., Holden, E., Foy, K., & Lucas, R. (2020). The end of cancer treatment experience for children, adolescents, and their parents: A systematic review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(5), 573–591. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1769795>

Kepák, T., Blatný, M., Vlčková, I., Navrátilová, P., Kárová, Š., Pavelková, K., Pilát, M., Jelínek, M., Mazánek, P., Múdry, P., Štěrbá, J., & Hrstková, H. (2008). Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric Pro Praxi*, 8(6), 353–357.
<https://is.muni.cz/publication/755924/cs/Nasledky-lecby-detskych-nadorovych-onemocneni-v-oblasti-neurokognitivnich-funkci-a-jejich-vliv-na-kvalitu-zivota/Kepak-Blatny-Komarkova-Karova>

Klener, P. (2011). *Základy klinické onkologie*. Galén.

Kreitler, S., Ben-Arush, M. W., & Martin, A. (Eds.). (2012). *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (2nd ed.). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781119941033>

Kremer, V., & De Oliveira, W. E., Junior. (2024). The role of Pediatric Surgery in childhood cancer. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 70(1), 1–4.
<https://doi.org/10.1590/1806-9282.2024s110>

Lamartina, L., Leboulleux, S., & Schlumberger, M. (2020). Thyroid cancer incidence in children and adolescents. *The Lancet*, 9(3), 128–129.

[https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(20\)30430-7/abstract](https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(20)30430-7/abstract)

Langer, T., Martus, P., Ottensmeier, H., Hertzberg, H., Beck, J. D., & Meier, W. (2002). CNS late-effects after ALL therapy in childhood. Part III: Neuropsychological performance in long-term survivors of childhood ALL: Impairments of concentration, attention, and memory. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(5), 320–328.

<https://doi.org/10.1002/mpo.10055>

Langer, T., Grabow, D., Steinmann, D., Wörmann, B., & Calaminus, G. (2017). Late Effects and Long-Term Follow-Up after Cancer in Childhood. *Oncology Research and Treatment*, 40(12), 746–750. <https://doi.org/10.1159/000484936>

Larsen, E. H., Mellblom, A. V., Ruud, E., Wahl, A. K., & Lie, H. C. (2022). Prepared for survivorship? Multidisciplinary healthcare professionals' experiences with adolescents' transition off cancer treatment: A focus group study. *European Journal of Oncology Nursing*, 58, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102150>

Lhotová, P., Šrámková, L., Smíšek, P., & Nikolai, T. (2023). Vliv chemoterapeutické léčby na kognitivní funkce dětí s leukemií. *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie*, 86(6), 369–374. <https://doi.org/10.48095/cccsnn2023369>

Loučka, M., Mojžíšová, M., & Zavadová, I. (2017). *Dětská paliativní péče v Čechách*. Ifl.cuni.cz. <https://www.lfl.cuni.cz/detska-paliativni-pece-v-cechach>

Mavrea, K., Efthymiou, V., Katsibardi, K., Tsarouhas, K., Kanaka-Gantenbein, C., Spandidos, D., Chrousos, G., Kattamis, A., & Bacopoulou, F. (2021). Cognitive function of children and adolescent survivors of acute lymphoblastic leukemia: A meta-analysis. *Oncology Letters*, 21(4), 1–9. <https://doi.org/10.3892/ol.2021.12523>

Mavrides, N., & Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International Review of Psychiatry*, 26(1), 63–73. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.870537>

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.

- Mirabello, L., Troisi, R. J., & Savage, S. A. (2009). International osteosarcoma incidence patterns in children and adolescents, middle ages and elderly persons. *International Journal of Cancer*, 125(1), 229–234. <https://doi.org/10.1002/ijc.24320>
- Oeffinger, K. C., & Hudson, M. M. (2004). Long-term complications following childhood and adolescent cancer: Foundations for providing risk-based health care for survivors. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 54(4), 208–236. <https://doi.org/10.3322/canjclin.54.4.208>
- Overholser, L., Kilbourn, K., & Liu, A. (2017). Survivorship issues in adolescent and young adult oncology. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1075–1084. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.002>
- Pappo, A. S. (2003). Melanoma in children and adolescents. *European Journal of Cancer*, 39(18), 2651–2661. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2003.06.001>
- Parker, K., Christensen, V., Lindemulder, S., Chan, L. H. K., Saxton, L., & Cottrell, E. (2023). Family perspectives on the transition from active treatment to survivorship for children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 70(10), 1–7. <https://doi.org/10.1002/pbc.30490>
- Pashankar, F., Vasquez, J., & Flagg, A. (2022, February 4). *Pediatric chemotherapy*. Yale Medicine. <https://www.yalemedicine.org/conditions/pediatric-chemotherapy>
- Petlachová, P. (2020). *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Nadační fond Krtek. <https://krtek-nf.cz/wp-content/uploads/2020/06/Pr%C5%AFvodce-pro-rodi%C4%8De-pacient%C5%AF-KDO-FN-Brno.pdf>
- Pospíchal, M. (2024). *Psychoonkologie*. Grada Publishing a.s.
- Psihogios, A. M., Schwartz, L. A., Deatrick, J. A., Hoeve, E. S. V., Anderson, L. M., Wartman, E. C., & Szalda, D. (2019). Preferences for cancer survivorship care among adolescents and young adults who experienced healthcare transitions and their parents. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(4), 620–631. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00781-x>

- Rasar Young, M., Knowlton, C. A., & Higgins, S. A. (2024, March 18). *Radiation therapy*. Yale Medicine. <https://www.yalemedicine.org/conditions/radiation-therapy>
- Rušarová, N., Študentová, H., & Bartoušková, M. (2020). Testikulární nádory. *Onkologie*, 13(1), 37–42. <https://doi.org/10.36290/xon.2019.007>
- Saletta, F., Seng, M. S., & Lau, L. M. (2014). Advances in paediatric cancer treatment. *Translational Pediatrics*, 3(2), 156–182. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-4336.2014.02.01>
- Shen, C. J., & Terezakis, S. A. (2021). The evolving role of radiotherapy for pediatric cancers with advancements in molecular tumor characterization and targeted therapies. *Frontiers in Oncology*, 11, 1–15. <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.679701>
- ÚZIS ČR. (2025). *Czech Childhood Cancer Information System*. <https://ccc-is.uzis.cz/>
- Vágnerová, M., & Lisá, L. (2022). *Vývojová psychologie: Dětství a dospívání* (3rd ed.). Karolinum.
- Vasquez, J., Flagg, A., & Massaro, S. (2022, June 30). *Chemotherapy*. Yale Medicine. <https://www.yalemedicine.org/conditions/chemotherapy>
- Vena, J. A., & Copel, L. C. (2021). Cancer survivorship and quality of life outcomes of adolescents and young adults with lymphoma: An integrative review. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101948>
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83–103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- Wuellner, L. (2018). *Cancer in the School Community: A Guide for Staff members*. Cancer Council Australia. <https://www.cancer.org.au/assets/pdf/cancer-in-the-school-community>
- Yang, Y., Li, W., Wen, Y., Wang, H., Sun, H., Liang, W., Zhang, B., & Humphris, G. (2019). Fear of cancer recurrence in adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 28(4), 675–686. <https://doi.org/10.1002/pon.5013>

Zahnreich, S., & Schmidberger, H. (2021). Childhood cancer: occurrence, treatment and risk of second primary malignancies. *Cancers*, 13(11), 1–57.

<https://doi.org/10.3390/cancers13112607>

Vyjádření k využití nástrojů umělé inteligence

Prohlašuji, že v průběhu zpracování své diplomové práce jsem v souladu s Etickým kodexem a vnitřními předpisy Univerzity Karlovy využila nástroj umělé inteligence ChatGPT. Tento nástroj jsem použila výhradně jako podporu při práci s textem – pro kontrolu gramatiky, opravu stylistických nedostatků a konzultaci jazykových formulací. Veškeré výstupy vzešlé z práce s tímto nástrojem jsem vždy vyhodnotila a upravila na základě vlastního uvážení. Tímto zaručuji, že i přes dílčí použití zmíněného nástroje byla zachována originalita a integrita této práce.

Jako příklady některých příkazů lze uvést: „zestručni tuto pasáž, ale zachovej její význam“, „udělej přechod mezi těmito odstavci plynulejší“, „udělej tuto část srozumitelnější a plynulejší, ale zachovej obsah“, „zkontroluj pravopis v těchto částech“.

Seznam příloh

Příloha 1 – Otázky rozhovoru

Příloha 2 – Ukázka některých odpovědí