

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA



Veronika Mazná

**Zapojení rodičů do ošetrovatelské péče o dětského
onkologického pacienta**

*Involvement of parents in nursing care of paediatric
oncology patient*

Bakalářská práce

Praha, 2024

Autor práce: Veronika Mazná

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

Bakalářský studijní obor: BVO

Vedoucí práce: **Mgr. Petra Sedlářová**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetřovatelství 3. LF UK**

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracoval/a samostatně a použil/a výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má závěrečná práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému Theses.cz a Turnitin za účelem soustavné kontroly podobnosti závěrečných prací.

V Praze dne 6. května 2024

Veronika Mazná

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala především Mgr. Petře Sedlářové za vedení práce. S ochotou a laskavostí mě provedla celou prací od začátku do konce. Stejně tak velký dík patří všem maminkám, které mi poskytly rozhovory o jejich zkušenostech.

Chtěla bych poděkovat i mé mamince, která mi pomohla respondenty shánět. Se sháněním respondentů mi pomohla i Bc. Petra Jurčíková, za což jí moc děkuji.

Obsah

OBSAH	5
ÚVOD	6
1. DĚTSKÁ ONKOLOGIE	7
1.1 <i>Nádorová onemocnění dětského věku</i>	7
1.2 <i>Symptomy onkologického onemocnění u dětí</i>	8
1.3 <i>Diagnostika</i>	9
1.4 <i>Léčebné metody</i>	10
1.4.1 <i>Chemoterapie</i>	10
1.4.2 <i>Radioterapie</i>	10
1.4.3 <i>Operace</i>	11
1.4.4 <i>Biologická léčba</i>	11
1.4.5 <i>Transplantace hematopoetických kmenových buněk</i>	11
1.5 <i>Rizika onkologické léčby</i>	12
2. AKUTNÍ LYMFOBLASTICKÁ LEUKEMIE	13
2.1 <i>Klinický obraz</i>	13
2.2 <i>Diagnostika</i>	14
2.3 <i>Terapie</i>	14
3. NEUROBLASTOM	16
3.1 <i>Klinický obraz</i>	16
3.2 <i>Diagnostika</i>	16
3.3 <i>Terapie</i>	17
4. ÚLOHA RODINY V PÉČI O NEMOCNÉ DÍTĚ	18
4.1 <i>Úloha rodiče před určením diagnózy</i>	18
4.2 <i>Průběh péče po dobu hospitalizace</i>	19
4.2.1 <i>Práva hospitalizovaných dětí v ČR</i>	19
4.2.2 <i>Komunikace rodiče se zdravotnickým personálem</i>	20
4.3 <i>Úloha rodiče po ukončení hospitalizace</i>	21
4.3.1 <i>Plánování péče</i>	23
4.3.2 <i>Podpora rodičů a dětí</i>	24
4.3.3 <i>Finanční podpora a nadace</i>	24
5. VÝZKUMNÁ ČÁST	26
5.1 <i>Hlavní a vedlejší cíle</i>	26
5.2 <i>Výzkumné otázky</i>	26
5.3 <i>Plán</i>	27
5.4 <i>Realizace</i>	27
5.5 <i>Respondenti</i>	28
5.6 <i>Metodika</i>	29
6. ZPRACOVÁNÍ ODPOVĚDÍ PODLE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	31
6.1 <i>Výzkumná otázka č. 1:</i>	31
6.2 <i>Výzkumná otázka č. 2</i>	33
6.3 <i>Výzkumná otázka č. 3</i>	35
DISKUSE	37
ZÁVĚR	40
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	42
SEZNAM PŘÍLOH	46
PŘÍLOHY	47

Úvod

Zapojení rodičů do ošetrovatelské péče o jejich dítě se stále zdokonaluje. Dnes se propaguje partnerský vztah zdravotník - pacient (rodič), kdy by měl být pacient (rodič) zdravotníkovi rovnocenný, nikoli podřízený. To by mělo mít na spolupráci rodiče, nejen se sestrou, pozitivní dopad. V praxi to ovšem není tak jednoduché. Od dětských sester se často setkávám s přístupem, že nechtějí žádné změny a rodič pro ně znamená převážně přítěž.

Téma své bakalářské práce „Zapojení rodičů do ošetrovatelské péče o dětského onkologického pacienta“ jsem si vybrala zejména proto, že ačkoli jsou vztahy mezi ošetrovatelským personálem a rodiči důležité na každém oddělení, na onkologii je to specifické. Děti tam bývají hospitalizované dlouhodobě a rodiče o ně spolu se zdravotníky pečují. Sama bych jednou ráda pracovala na oddělení dětské onkologie a cítuji, jak moc je přítomnost a pomoc rodiče klíčová. V rámci praxí jsem měla možnost navštívit Transplantační oddělení, které je součástí Kliniky dětské hematologie a onkologie ve FNM, kde se můj zájem o téma ještě prohloubil.

Pro získání dat jsem využila kvalitativní metodu strukturovaného rozhovoru. Dotazovala jsem se celkem 4 matek. Rozhovory byly soustředěné především na interakce mezi sestrami a rodiči.

Cílem této práce bylo popsat, zda a jakým způsobem, jsou rodiče edukováni a podporováni ve spolupráci s ošetrovatelským personálem v péči o dítě s onkologickým onemocněním.

Jako vedlejší cíl jsem si určila popsat, v jakých oblastech péče se rodiče dětského onkologického pacienta zapojují nejvíce a jaké oblasti (jestli takové existují) jsou pro ně problematické.

Tato práce může sloužit jako zpětná vazba pro sestřerské týmy pracující na onkologických odděleních a odhalení pohledu rodičů na těžkosti procesu léčby.

1. Dětská onkologie

Samostatný obor dětské onkologie je poměrně mladý. Přesto za skoro 60 let existence obor dosáhl obrovských pokroků, které s sebou přinesly i nové cíle. Jedním ze současných cílů je individualita léčby. Větší znalost biologie nádorů umožňuje rozdělit nádory stejného histologického typu do tří úrovní podle individuální míry rizika pro daného jedince. Dle výše rizika je nastavena léčba tak, aby byla pacientovi ušita na míru.

Dalším z cílů je využití beneficence zapojení rodiny do procesu péče. Diagnóza onkologického onemocnění je ohromnou zátěží nejen pro pacienta, ale i pro celou rodinu. Rodina se mimo jiné zapojuje do rozhodování o postupu léčby převážně prostřednictvím informovaných souhlasů. Ty musí být podepsané, jak pro aplikovanou léčbu, tak pro invazivní diagnostické výkony. Mezi další vytyčené cíle se řadí otázka kvality života již vyléčených pacientů a péče o adolescenty s onkologickou diagnózou.

Ačkoliv jsou onkologická onemocnění v dětském věku spíše raritou, jedná se o jednu z nejčastějších příčin úmrtí u dětí, a to i přes fakt, že míra kurability je vysoká. Dětské nádory rostou velice rychle (čas zdvojení velikosti se průměrně pohybuje v řádu hodin a dnů). Jsou také vysoce maligní a časně metastazují. I když se dětské nádory chovají agresivně, dobře odpovídají na aplikovanou léčbu a jsou velice chemosenzitivní a radiosenzitivní. Vzhledem k povaze nádorů se k léčbě dětského onkologického pacienta v drtivé většině případů přistupuje kurativně.

Léčba dítěte s nádorovým onemocněním je limitována vývojem organismu. Kvůli riziku trvalých následků a možným komplikacím je nutné zvážit radikalitu protinádorové léčby. Nicméně oproti dospělým onkologickým pacientům dětští obvykle nevykazují komorbidity a snáší chemoterapii lépe (1).

1.1 Nádorová onemocnění dětského věku

Mezi zhoubná onemocnění dětského věku patří leukemie (nádorové onemocnění krve) a nádory solidní.

Četnost konkrétních nádorových onemocnění se liší dle věku pacienta. U kojenců jsou typické hepatoblastomy, nefroblastomy, retinoblastomy či neuroblastomy. Mezi dvěma a pěti lety věku je nejčastější akutní leukemie. U starších dětí se nejvíc vyskytují nádory mízní tkáně (např. Hodgkinův tumor), u chlapců i nádory varlat.

Bez ohledu na věk jsou u dětí časté i nádory mozku, kostí a měkkých tkání (26).

V kapitolách 2 a 3 se budu blíže věnovat problematice akutní lymfoblastické leukemie a neuroblastomu. Tato onemocnění jsem vybrala na základě diagnóz dětí, jejichž matky poskytly rozhovor.

1.2 Symptomy onkologického onemocnění u dětí

Včasné rozpoznání symptomů je klíčové pro započetí léčby a zvolení nejlepšího možného postupu. Onkologické onemocnění dětského věku bývá často velice těžce rozpoznatelné, proto je potřeba znát možné symptomy, které by mohly na onemocnění poukázat.

Bolest může být jak časná, tak pozdní, generalizovaná, tak lokalizovaná. Důležité je získat podrobnosti o jejím charakteru – počátek, lokace, povaha, intenzita a zmírňující faktory. Pro leukemii je typická bolest kostí, pro solidní nádory zase bolestivost, otoky a citlivost v místě tumoru.

Horečka je dalším častým příznakem onkologického onemocnění. Bývá způsobena infekcí, nebo samotným maligním procesem.

Běžný je i pokles trombocytů. To se projevuje zejména na kůži (petechie, ekchymózy), popřípadě epistaxí.

Maligní invaze do kostní dřeně se projevuje bledostí, letargií, hubnutím a nevolností. Tyto příznaky bývají připisovány anémii vzniklé na podkladě nárůstu maligních buněk, nahrazujících buňky zdravé.

Oteklé mízní uzliny jsou u dětí běžné. Avšak, jestliže jsou spojeny s horečkou trvající déle než týden nebo ztrátou váhy, mohou poukazovat na vážné onemocnění (23).

1.3 Diagnostika

Diagnostikování dítěte s podezřením na onkologické onemocnění může trvat i několik dní. Pro získání komplexního hodnocení se využívá několik druhů vyšetření.

Je důležité odebrat anamnézu pacienta. V rámci anamnézy se zjišťují informace o nynějším onemocnění (symptomy, délka trvání, rizikové faktory), předchozím onemocnění a komorbiditách (infekce, medikace, operace, ...), rodinná anamnéza (výskyt onkologického onemocnění u příbuzného), současný zdravotní stav rodiny, vývoj jedince (dosažení milníků, regrese), psychosociální faktory (kultura, jazyk, rodinné problémy).

Dále se zjišťují symptomy s nemocí spojené, které se u pacienta již vyskytly. Mohou být i aktivně vyhledávány v rámci fyzikálního vyšetření. Jedná se např. o modřiny, petechie, zvětšené lymfatické uzliny, srdeční šelesty, bolesti hlavy, infekce plic atd.

Poté přichází na řadu laboratorní testy. Slouží především k co možná nejpresnějšímu stanovení diagnózy. Většinou se zjišťuje krevní obraz a diferenciál (dále jen KO + diff.), jaterní testy a koagulace. Dále vyšetření séra (urea, kreatinin, kyselina močová, bilirubin, ...) a vyšetření moči (pH, bílkovina, glukóza, bakterie, ...) (23) (24) (25).

Důležité je vyšetření kostní dřeně. Jedná se o bioptické vyšetření, kdy se kostní dřeň odebírá pomocí speciální jehly. Výsledky mohou potvrdit či vyvrátit přítomnost rakovinných buněk, popřípadě informovat o změnách kostní dřeně po terapii.

U těch onkologických onemocnění, kde hrozí metastazování do centrální nervové soustavy (dále jen CNS), se provádí lumbální punkce.

Velmi přesné jsou také zobrazovací metody. Mezi nejčastější patří vyšetření CT (computer tomography), MR (magnetická rezonance), PET (pozitronová emisní tomografie) a v některých případech i scintigrafie. Snímky slouží nejen k diagnostice, ale i k určení postupu léčby.

K diagnostice bývá využito i vyšetření odebraného vzorku nádorové tkáně. Opět se jedná o bioptické vyšetření. Slouží především k určení typu onemocnění a

zjištění míry rizika relapsu, díky čemuž jsou zdravotníci schopni naplánovat adekvátní léčbu (23).

1.4 Léčebné metody

Terapie dosahuje lepších výsledků díky zavedení kombinované léčby, zápisu dětí do klinických studií, zlepšení v oblasti podpůrné péče. V dnešní době bývají jako léčebné metody nejčastěji využívané chemoterapie, radioterapie, operace, biologická léčba a transplantace hematopoetických buněk kostní dřeně (23).

1.4.1 Chemoterapie

Chemoterapie bývá používána nejen jako primární léčba, ale i v kombinaci s radiační terapií, operací nebo transplantací kostní dřeně. Klíčovou schopností chemoterapie je ovlivnění funkce nebo produkce nukleových kyselin, DNA či RNA.

I když bývají některá cytostatika používána samostatně, lepší výsledky prokázaly jejich kombinace. Výhodu ukázalo i kontinuální nebo přerušované podávání cytostatik intravenózně. Díky rozmanitým venózním vstupům (port, centrální žilní katetr, ...) se může pacient vyhnout četným venepunkcím, čímž je pro pacienta aplikace méně traumatická (23).

1.4.2 Radioterapie

Radiační terapie bývá nejčastěji používána v kombinaci s operací nebo chemoterapií. Může být kurativní i paliativní. V rámci paliativní péče je využita pro zmírnění symptomů způsobených rostoucím tumorem. Výhodou radioterapie je přesnost. Je zaměřena na přesně určenou lokaci, což minimalizuje riziko vedlejších efektů.

Mechanismy účinků jsou 3 typů:

1. poškození pyrimidinových bází (cytosin, thymin, uracil), které jsou potřebné pro syntézu nukleových kyselin
2. jednovláknové zlomy v molekulách DNA a RNA
3. zlomy ve dvoušroubovicovém vlákně

Tato poškození jsou pro buňku buď letální (smrtelná), nebo subletální (poškození může být následně opraveno) (23).

1.4.3 Operace

Hlavním cílem operací je, kromě biopsií, odstranění nádoru a obnovení normální funkce organismu v největším možném rozsahu. V případě, že je onemocnění příliš rozsáhlé, bývá operace paliativní. Obecně by se dalo říct, že čím dříve je onemocnění zachyceno, tím vyšší je pravděpodobnost úspěchu operace.

Protože děti většinou velice dobře reagují na chemoterapii, bývá operace indikována hlavně v případech zachování funkce a z důvodů kosmetických (23).

1.4.4 Biologická léčba

Biologická léčba využívá látky vyrobené či odvozené z živých organismů, popřípadě laboratorně syntetizované. Podle mechanismu účinku látek se biologická léčba dělí do 3 skupin:

1. látky nezasahující do rakovinných buněk jako takových – stimulují imunitní systém pacienta tak, aby sám proti rakovinným buňkám zasáhl (tzv. imunoterapie)
2. látky, které zasahují rakovinné buňky přímo
3. látky cílící na molekuly zodpovědné za růst a progresi nádoru (23)

1.4.5 Transplantace hematopoetických kmenových buněk

Transplantace hematopoetických (krvetočných) kmenových buněk bývá využívána zejména u typů onkologických onemocnění vyžadujících vysokodávkovou chemoterapii, radioterapii a/nebo náhradu nefunkční kostní dřeně. Hematopoetické kmenové buňky se odebírají z periferní krve, kostní dřeně nebo pupečnickové krve. Jestliže transplantace proběhne úspěšně, tak nově přiložené buňky začnou produkovat zdravé funkční krevní buňky. Podle typu dárce kmenových buněk dělíme transplantaci na allogenní a autologní.

Při autologní transplantaci se pacientovi „vrací“ jeho vlastní předem odebrané buňky.

Allogenní transplantaci předchází náročná příprava, protože transplantované buňky jsou od příbuzných, či jiných dárců. Pacientům je podávána vysokodávková chemoterapie a/nebo radioterapie pro vymýcení maligních buněk

a potlačení imunity. Imunosuprese je důležitá v prevenci odmítnutí darovaných buněk tělem příjemce (23).

1.5 Rizika onkologické léčby

Mnoho rizik onkologické léčby plyne z interakcí léků užívaných pacientem. Tím ale daleko častěji bývají ohroženi starší polymorbidní pacienti. Další rizika vznikají samotnou léčbou. Problém je nejen ve zhoršeném zdravotním stavu pacienta, ale nepříznivé účinky léčby působí i na jeho ochotu spolupráce.

Mezi nejčastější nežádoucí účinky patří emeze, průjem, zácpa, alopecie, poruchy krevního obrazu, mukozitida a dermatitida (22).

2. Akutní lymfoblastická leukemie

Akutní lymfoblastická leukemie byla diagnostikována synovi paní Ivety (viz Příloha 2), synovi paní Petry (viz Příloha 3) a synovi paní Gábiny (viz Příloha 4).

Dříve byla známá také jako lymfatická, lymfocytická, či lymfoidní akutní leukémie. Jedná se o nejčastější typ dětské rakoviny, přičemž u chlapců je častější než u dívek. Propuká především mezi 2. až 5. rokem života. Mezi rizikové faktory pro vznik akutní lymfoblastické leukémie (dále jen ALL) bývá řazeno prenatální ozáření rentgenovými paprsky, předchozí chemoterapeutická léčba či některá genetická onemocnění (např. Downův syndrom). U dětí trpících ALL byly také nalezeny různé chromozomální abnormality.

V dnešní době se pro klasifikaci ALL používá tzv. imunofenotypizace, která slouží ke stanovení T-linií, B-linií a myeloidních antigenů. Chromozomální abnormality jsou hodnoceny pomocí molekulární genetické analýzy. Nejdůležitější prognostické faktory pro určení dlouhého přežití zahrnují věk dítěte, původní počet leukocytů, zasažení CNS, postižení varlat, Downův syndrom, pohlaví, rasu, etnicitu a nutriční skóre. Charakteristiky leukocytů ovlivňující prognózu jsou: morfologie, imunofenotyp a genomové změny (ploidie, strukturální změny) (20).

2.1 Klinický obraz

Ve většině případů dítě vykazuje překvapivě málo symptomů. ALL může být odhalena např. kvůli menší infekci (nachlazení), která se nedaří doléčit. U dítěte i přes léčbu přetrvává bledost, horečky, apatie, dráždivost a nechutenství. Někdy se na ALL přijde během rutinní prohlídky u pediatra, či při úrazech. Rodiče většinou vycítí zásadní problém, když u dítěte začnou pozorovat modřiny bez příčiny, petechie, hubnutí a dlouhodobé stěžování si na bolest kostí a kloubů.

Hlavní příznaky ALL se odvíjí od infiltrace kostní dřeně nefunkčními leukemickými buňkami (tzv. blasty). Mezi hlavní symptomy patří anémie způsobená poklesem počtu erytrocytů, infekce z neutropenie a krvácení způsobené poklesem trombocytů. Zhruba polovina pacientů má zvýšené hodnoty

leukocytů (nad 10 000/mm³). Dalšími symptomy pro odhalení ALL mohou být: infiltrace vysoce vaskularizovaných orgánů (játra, slezina) blasty, hepatosplenomegalie, splenomegalie, horečka, lymfadenopatie, krvácení, petechie či purpura a bolesti kostí. Velice důležité je rozpoznat zasažení CNS a varlat, které poskytují leukemickým buňkám „azyl“ a vyžadují specifickou terapii (20).

2.2 Diagnostika

První podezření na leukemii padne většinou kvůli pacientově historii, fyzickým symptomům a vyšetření periferní krve, která obsahuje leukemické blasty, často v kombinaci s nízkými hodnotami ostatních krevních elementů.

Diagnostika zahrnuje detailní anamnézu a fyzikální vyšetření, laboratorní testy (KO + diff., biochemie) a biopsii kostní dřeně. Definitivní diagnóza je založena na rozboru vzorku kostní dřeně. Ta je typicky infiltrovaná leukemickými blasty. Po stanovení diagnózy se provede lumbální punkce pro vyšetření zasažení CNS (20).

2.3 Terapie

Léčba se odvíjí od klinického obrazu a laboratorního nálezu. U dětí s vyšším rizikem recidivy se přistupuje na nejagresivnější léčbu. Třebaže se specifika různých rizikových skupin liší, léčba je většinou dělena do stejných fází: indukce, stabilizace (též zvaná konsolidace), udržovací léčba, opožděná intenzifikace, udržovací nebo pokračující léčba a remise.

S fází indukce se začíná prakticky okamžitě po potvrzení diagnózy a trvá přibližně 4 až 5 týdnů. Mezi nejčastěji užívané léky v této fázi patří kortikosteroidy (dexametason, prednison), vincristine a L-asparaginasa. Dosažení kompletní remise se určuje podle počtu blastických buněk v kostní dřeni (<5 %) a extramedulárně (žádné). Po této fázi se tělo dostává do tzv. imunosuprese a stává se tak lehce ohrožitelné choroboplodnými zárodky a náchylné k spontánním krvácením. Proto je velice důležitá podpůrná léčba v podobě transfúzí a používání antibakteriálních a antifungálních prostředků.

Do fáze konsolidace se pacienti dostávají až v případě úplné remise. Nejčastěji se u nich aplikuje tzv. Berlin-Frankfurt-Münster protokol. Jedná se o

poměrně agresivní chemoterapeutickou léčbu, která zahrnuje stabilizaci pomocí cyklofosfamidu, cytarabinu a mercaptopurinu podaného ze začátku.

Poté následuje udržovací léčba v podobě podávání vysokodávkového metotrexátu.

Dále přichází opožděná intenzifikace, která probíhá stejně jako indukce a konsolidace.

Dalším krokem je opět udržovací léčba, kdy se denně podává merkaptopurin a jednou týdně nízkodávkový metotrexát. Někdy se v rámci pokračující léčby podává vincristine a kortikosteroidy.

Ačkoli není známá optimální délka léčby, v praxi trvá přibližně 2 až 3 roky. Po ukončení léčby děti dochází na pravidelné prohlídky pro kontrolu efektu léčby a odhalení případného relapsu (20).

3. Neuroblastom

Neuroblastom byl diagnostikován dceři paní Kláry v necelých 3 letech (viz Příloha 1).

Jedná se o embryonální nádor, který se objevuje nejčastěji v dětství (diagnostikován bývá obvykle do 4. roku života). Přítomnost nádoru v dospělosti je spíše raritní. Je velice agresivní – rychle roste a často metastazuje krví, především do jater a kostí. Jedná se o jeden z nejčastějších extrakraniálních solidních nádorů. Vyvíjí se v místech sympatického nervového systému, nejčastěji ve dřeni nadledvin. Dále se může vyskytovat například v hrudníku, pánvi nebo krku (4) (5).

3.1 Klinický obraz

Klinické projevy se odvíjejí od pozice a stadia nádoru. Takové symptomy jsou dány především útlakem okolních orgánových struktur, u intraabdominálních neuroblastomů bývá hmatná rezistence. Nejčastěji ale pacienti vykazují nespecifické příznaky, mezi které můžeme zařadit teplotu, únavu, slabost a anémii. Vzhledem k brzkému vytvoření metastáz v kostech a kostní dřeni bývají mezi projevy i bolest kostí a kloubů. Další metastázy se nacházejí nejčastěji v lymfatických uzlinách a játrech, která jsou pro neuroblastom typickou lokalitou (6) (7).

3.2 Diagnostika

Při podezření na výskyt neuroblastomu se nejprve dělá ultrasonografie. Pro definitivní potvrzení se provádí CT (průkaz nádoru v dutině břišní, pánvi a mediastinu) nebo MR (prokázání nádorů paraspinálně lokalizovaných). Ve většině případů jsou v moči zvýšené katecholaminy, některé z neuroblastomů ale tyto látky neprodukují (cca 10 %).

Rozsah nemoci se zjišťuje pomocí scintigrafického vyšetření metajodbenzylguanidinem (MIBG), který se koncentruje ve většině typů neuroblastomů. Díky této metodě je možné sledovat účinky léčby (8).

3.3 Terapie

Výše rizikovosti nádoru se vyjadřuje jako nízká, střední a vysoká. Je určena několika faktory: věk dítěte, lokace nádoru a s tím spojené buňky nádorem zahrnuté, stádium nemoci a abnormality v genetické výbavě.

Vzhledem k variabilitě neuroblastomů existuje široká škála možností léčby. V dnešní době se podle rizika používají tyto metody – operace, chemoterapie, imunoterapie, radioterapie a transplantace kostní dřeně. V základu nejčastěji stojí operace, která běžně bývá kombinovaná s jednou a více metodami léčby. Jestli bude nádor operovatelný záleží na jeho lokaci a zasažené oblasti. Ne vždy ho lze vyoperovat celý.

Děti s nízkým rizikem po operaci bývají pouze pozorované, popřípadě je jim nasazena lehká chemoterapie. Děti se středním rizikem mají operaci doplněnou o konvenční chemoterapii, popřípadě radioterapii. U dětí s nejvyšším stupněm rizika bývá léčba nejkomplicovanější. Po operaci dostávají vysoké dávky chemoterapie, často kombinované s radioterapií. Někdy se přistupuje i k transplantaci kostní dřeně nebo k imunoterapii (6) (9).

4. Úloha rodiny v péči o nemocné dítě

4.1 Úloha rodiče před určením diagnózy

Je to právě rodič, kdo před samotným diagnostikováním hraje klíčovou roli. Osoba, která dítě vychovává a žije s ním v jedné domácnosti, pravděpodobně nejlépe zná běžné chování dítěte. Má tedy nejvyšší možnost si všimnout, když v chování dítěte nastane odchylka od normálu.

To, že se u dítěte odehrává nějaký problém, může být rozpoznatelné zprvu na psychickém stavu. Prvním rozsáhlým projevem je úzkost. Ta se manifestuje v různých podobách. Dítě může být plačtivější a podrážděnější. Úzkost se odráží i ve spánku, který nebývá moc kvalitní a je doprovázen nočními můrami. Dítě projevuje nepohodu zvýšenou aktivitou, po které přichází nepřiměřeně rychlá a intenzivní únava. Projevy úzkosti jsou i somatické povahy, nejčastěji se jedná o tlak na hrudníku, či bolest břicha.

Včasná diagnóza je důležitá nejen pro následnou léčbu, ale i pro porozumění dítěte a rodiny. Slovo „rakovina“ vyvolává v mnoha lidech strach, zvláště když jde o jejich dítě. Je spojováno s krutou bolestí, utrpením, smrtí (proto se doporučuje používat raději slovní spojení „onkologické onemocnění“). Ve fázi, kdy rodiče zaznamenají příznaky, ale ještě neví, s čím se oni a jejich dítě potýkají, je plno otázek. Mohou volit mezi dvěma variantami dalšího postupu – vyčkat, jak se stav vyvine, nebo navštívit lékaře a konzultovat problémy s ním. Rodina se obvykle snaží vyhledat co nejvíce odpovědí na svoje otázky, ať už v literatuře, u příbuzných, u rodičů s podobnou zkušeností či u specializovaných sdružení.

Celá tato fáze bývá extrémně zátěžová. Pro dítě z hlediska stresu, nepohody a prožívání bolesti, které zatím nerozumí. Rodiče bývají vystrašení a úzkostní. Mají pocit, že mohli udělat něco jinak, že se jedná o trest za něco, co udělali, a navíc je na nich rozhodnutí, jak budou pokračovat (10).

4.2 Průběh péče po dobu hospitalizace

4.2.1 Práva hospitalizovaných dětí v ČR

Práva pacientů jsou obecně známá a plné znění je dostupné jak zdravotnickým pracovníkům, tak laické veřejnosti. Roku 1993 byla Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví ČR schválena tzv. Charta práv hospitalizovaných dětí. V ČR se ovšem do povědomí dostává velice pomalu. Zpočátku pacienti často ani nevěděli, že takový dokument vůbec existuje, a lékaři nebyli plně nakloněni k jeho využívání.

S rozvojem zdravotnictví se ovšem „Práva pacientů“ a „Charta práv hospitalizovaných dětí“ dostávají čím dál tím více do povědomí nejen samotným pacientům, ale i pečujícím zdravotníkům. Fakt, že se tato práva stávají běžnou součástí poskytované péče, může zmírnit dopady spojené s náročností situace léčby dítěte.

V Chartě je popsáno celkem 10 práv dětských pacientů. Pro tuto práci jsem si dovolila uvést pouze 3 z nich (2., 3., a 4. bod), která se nejvíce pojí s problematikou rodičovské péče.

Bod č. 2, Práva hospitalizovaných dětí:

„Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.“

Bod č. 3, Práva hospitalizovaných dětí:

„Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.“

Bod č. 4, Práva hospitalizovaných dětí:

„Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před

zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.“

Pro pomoc v právních záležitostech, hlavně ve větších nemocnicích, aktuálně vzniká pozice tzv. ombudsmana. Jedná se o osobu, za kterou mohou chodit ať už pacienti, či jejich rodiče nebo známí se stížnostmi, ale i pochvalami. Jestliže dojde k situaci, kdy je pacient nespokojený s poskytovanou péčí nebo chováním personálu, může se obrátit právě na nemocničního ombudsmana. Ten se pak snaží umožnit komunikaci mezi pacientem (rodinou) a oddělením s cílem nápravy daného problému. (17)

4.2.2 Komunikace rodiče se zdravotnickým personálem

Rodiče tráví se svým dítětem v nemocnici velké množství času. Ať už během hospitalizace, nebo na průběžných kontrolách. Pro všechny zúčastněné je tedy velice podstatné, aby mezi nimi panoval vzájemný respekt a probíhala dostatečná komunikace. Mezi klíčové aspekty ve vztahu rodič - zdravotník patří vzájemná důvěra, podpora a lidský přístup ze strany zdravotnického personálu. Rodiče potřebují mít někoho, na koho se budou moci spolehnout a komu budou věřit. Nutno říci, že jsou i velice citliví na způsob jednání s jejich dětmi.

Sdělování závažné diagnózy je velice těžké a stresující nejen pro rodiče, ale i pro zdravotníky. Každý rodič reaguje trochu jinak a informace zpracovává různým stylem a různou měrou. Moment sdělení diagnózy si rodiče většinou velice dobře pamatují. Mnoho z nich si i pamatuje, jakým stylem jim diagnóza byla sdělena. Zdravotní personál by tedy měl dbát na důkladnou přípravu a empatickou komunikaci. Lékař, který diagnózu sděluje, musí být připraven na to, že rodiče budou ve stavu, kdy pro ně bude pochopení a zapamatování si podaných informací extrémně náročné. Informace musí být sděleny přesně, ale srozumitelně. Lékař by se měl ujistit, že rodiče pochopili situaci, popřípadě informace zopakuje a znovu vysvětlí. Je velice důležité, aby byl na rozhovor dostatek času, kdy budou moci rodiče pokládat své dotazy, vyjádřit svůj názor a obavy a zapojit se tak do diskuze s lékařem. Průběh rozhovoru dokáže rodiče jak motivovat, tak demotivovat ke spolupráci se zdravotnickým týmem.

Poté, co je diagnóza sdělena rodičům, se předává i dítěti. Někdy je projevena snaha děti chránit před hrůzou nemoci, ale i ty potřebují znát pravdu. Sdělení musí probíhat citlivě a formou a rozsahem odpovídajícím mentálnímu vývoji daného dítěte. Jestliže rozhovor proběhne úspěšně, je šance lepšího adaptačního procesu a spolupráce ze strany pacienta.

Svou roli v komunikaci hraje i ošetřující sestra. Diagnózu sice sděluje lékař, ale s tím, co bylo řečeno, sestra může pracovat dál. U pacienta tráví víc času než lékař, díky čemuž si k ní dětský pacient většinou získá důvěrnější vztah a sestra pak lépe odhadne jeho chování. S tím se pojí i skutečnost, že svoje otázky a obavy bude dítě předkládat spíš jí než lékaři. V rámci svých kompetencí sestra může vysvětlovat a hovořit o onemocnění, případně informovat o možných nežádoucích účincích podávané léčby.

V neposlední řadě je v rámci spolupráce klíčová koordinace péče. Onkologické onemocnění je specifické tím, že se zdravotní stav může měnit velmi rychle a neočekávaně. Pro rodiče je velice důležité mít k dispozici konkrétní osobu, na kterou se mohou obrátit dle potřeby. Zároveň je velmi důležité mít stanovený plán péče. O pacienta s onkologickým onemocněním se stará multidisciplinární tým, a proto je potřeba, aby s plánem byli obeznámeni všichni pracovníci týmu a respektovali a dodržovali jeho plnění (11) (12).

4.3 Úloha rodiče po ukončení hospitalizace

Jedním z největších břemen pro rodiče pečující o nemocné dítě je budoucí související rozhodování. Většinu našich rozhodnutí hodnotíme podle toho, jak daná věc dopadla. V péči o nemocné dítě to ale není spolehlivý nástroj. Rodič se rozhoduje na základě veškerých informací, své odpovědnosti a lásky k dítěti s nadějí v nejlepší možný výsledek. Ten ale zdaleka není zaručený a často ani není na rozhodnutí závislý, nebo alespoň ne plně. Jestliže by rodiče i zpětně vybrali stejné řešení, je považováno za správné. Toto může být pro rodiče alespoň trochu polehčující a pomoci jim s výčitkami a pocity viny. Rodina by měla vědět, že ať už se rozhodne jakkoli, tým pečujících ji podpoří a bude jí oporou.

Těžké onemocnění dítěte s sebou nese kromě extrémní psychické i fyzické zátěže řadu dalších problémů. Jedná se např. o finanční problematiku, plnění pracovních povinností, péči o případné sourozence a mnoho dalšího.

Rodina je však zasažena i na sociální rovině. Rapidně se mění sociální postavení celé rodiny a sociální role jednotlivců. Adaptování rodiny na novou situaci nemůže být pořádně ukončené, protože s každou změnou stavu dítěte čeká rodinu další šok. Změna statutu záleží na předchozí sociální situaci dané rodiny, na délce péče o dítě a na typu onemocnění, kterým dítě trpí. Platí obecný předpoklad, že jestliže má dítě prognózu pár měsíců až pár let, rodina neřeší případné sociální změny. Více se zabývají zabezpečením dítěte v podobě nejlepší možné léčby a péče. V rodinách, kde je prognóza nejasná nebo v řádu více let, se musí členové potýkat se změnami sociálního statutu více. Pečující osobě (většinou matce) se obrátí život „vzhůru nohama“. Většinou je to právě ona, kdo se vzdá své pracovní pozice a stává se pečovatelkou a ošetřovatelkou v domácí péči. Dle výpovědi jedné z pečujících maminek: *„Na lednici pořád visí detailní plán každého dne. Kdy je jaké vyšetření, cvičení, kdy podat léky, stravu. Ze začátku to byl hrozný zmatek, ale už se v tom pomalu orientujeme.“* (18).

Aby mohl rodič provádět domácí péči, musí být řádně zaškolen odborným personálem. Zároveň musí mít naprosto přesné informace a být seznámen s riziky poskytované domácí péče. Role pečovatele je extrémně zátěžová a rodič se stává náchylným k vyhoření, stejně jako tomu bývá u pomáhajících profesí.

Na druhé straně stojí partner, který zabezpečuje rodinu finančně. I on je vystaven mnoha stresovým faktorům. Finanční náklady rodiny se často zvyšují, a také není tím, který zůstává s dítětem doma, čímž může vzniknout pocit či dojem, že o dítě dostatečně nepečuje. Zároveň se tvoří pevnější pouto mezi přímo pečující osobou a dítětem a osoba pracující může zažívat pocit tzv. „odsunutí na druhou kolej“. Někdy se rodina dostane do situace tria matka - otec - nemocné dítě. Jestliže mají i další děti, mohou se cítit nedůležitými až odstrčenými.

Nemoc s sebou přináší i interní rodinné problémy. Nejčastějším jevem jsou změny v chování rodičů. Často je těžká situace buď rozkmitří, nebo naopak sblíží. Na rodiče působí obrovský tlak a stres, což může způsobovat vztek,

obviňování sebe nebo okolí. Ve výsledku se partneři nezvládají podpořit navzájem. V jiných případech se partneři ze strachu vůbec nebaví o věcech s nemocí spjatých. V tom případě se často vzájemně odcizí. Někdy vážné onemocnění ale může vztahy i utužit. Může dojít k přehodnocení životních hodnot, osobnímu růstu, celkovému semknutí rodiny. Taková skutečnost je nazývána jako tzv. posttraumatický rozvoj, který popisuje pozitivní změnu ve vztazích a chování na základě krizové situace (18).

4.3.1 Plánování péče

Plánování péče o nemocného zahrnuje spoustu faktorů, které je nutné dopředu zvážit. Zdravotní stav dítěte se může rychle měnit a budoucí průběh nelze úplně předvídat. Proto je potřeba být předem připraven přijmout pomoc většího rozsahu. Náročnost péče spočívá převážně v investovaném času a financích. Rodiny by měly zvážit, kdo jim může pomoci. Jaké jsou možnosti od zdravotnických zařízení, jaké od známých a jaké od příbuzných. Někdo může být dobrý na komunikaci s lékaři, někdo může pohlídat sourozence, jiný zase kontrolovat léky. Zapomínat by se nemělo ani na výpomoc dětí, které do péče mohou vnést úplně novou perspektivu. V roli pečovatele je klíčové se naučit pomoc dávat, ale i přijímat.

Jestliže pečující osoba (rodič) nechce přestat pracovat, může zvážit zkrácený úvazek, popřípadě práci z domova. Již od počátku je dobré mít zmapované možnosti služeb, které mohou poskytnout zdravotnické nebo alespoň pečovatelské služby.

Různorodost pečujících osob bývá vhodná i pro samotné nemocné. Mohou se pak cítit volněji, veseleji a více zapojeni. Každý pacient má ale jiné sociální potřeby a je dobré respektovat jeho přání. Někdo chce návštěvu každý den, někomu postačí jedna za týden.

Velice důležité je, aby pečující osoby pamatovaly i samy na sebe. Měly by si rozmyslet, kdy potřebují někam jít, kdy potřebují odpočinek, a jestli si ponechaly něco, co jim energii dodává (19).

4.3.2 Podpora rodičů a dětí

Zdrojů podpory pro rodiče a děti, které procházejí léčbou, popřípadě jí již prošli, je mnoho. Spadá sem podpora tzv. formální – zdravotní a sociální služby. Poté podpora neformální – širší rodina, přátelé, podpůrné skupiny nebo další rodiny ve stejné životní situaci.

Z širší rodiny se nejčastěji angažují prarodiče. Zastávají roli v hlídání a péčování o dítě. S věkem ale jejich síly ubývají, a tak nemusí plnohodnotně zvládat určité úkony, které péče o dítě vyžaduje. Zároveň mohou mít problémy naučit se práci s technickými zařízeními, které dítě může potřebovat (např. podání parenterální výživy). Mohou být však významnou psychickou a finanční podporou. Někdy se ovšem stane, že prarodiče nechtějí připustit výskyt onemocnění u jejich vnoučete, a tak se výrazně snižuje míra podpory.

Další skupinou podporující rodinu i dítě jsou přátelé. Během léčby je časté, že rodina vztahy s přáteli omezuje, a někdy se vztah rozbije kompletně. Vytřídí se tak ti hlavní přátelé, kteří jsou ochotni pomoci. Dítě mohou zapojovat do běžných denních činností, popřípadě je pohlídat. Někdy vypomáhají i péčí o případného sourozence. Dále poskytují podporu psychickou a někdy i finanční.

Jednou z největších pomoci jsou ale rodiny ve stejné životní situaci. Rodiny se scházejí a probírají aktuální trápení, strachy, náročné situace. Velice ceněná je skutečnost, že si navzájem rozumí a chápou se, na rozdíl od ostatních rodin, které jejich trápení ani pochopit nemohou. Skupiny zároveň poskytují prostor pro sdílení informací, rad a zkušeností s podobnými problémy. Díky sociálním sítím se mohou scházet i rodiny napříč státy (21).

4.3.3 Finanční podpora a nadace

Nadace a nadační fondy umožňují zkvalitněnou péči pro děti a jejich rodiče nejen během hospitalizace, ale i po ní. Některé se soustředí na finanční pomoc například v podobě příspěvků (až úplného uhrazení) na speciální pomůcky. Dále pořádají charitativní akce a veřejné sbírky. Některé pořádají tábory pro děti, které si onkologickým onemocněním prošly. Jde o jistou formu resocializace, která je pro děti často velice náročná. Dílčími kroky se tak významně podílejí na návratu dětí a jejich rodin do běžného života (13).

V České republice je nadací celá škála. Ty, které mají nejbliž dětským pacientům se závažným onemocněním (popřípadě přímo onkologickým onemocněním), jsou například:

1. Dobrý anděl

Organizace Dobrý anděl byla založena 24. 8. 2011 Ing. Petrem Sýkorou, Janem Černým a Andrejem Kiskou. Shromažďuje dárce, tzv. dobré anděly, kteří mohou poskytovat buď pravidelné nebo jednorázové finanční dary. Za každý měsíc se všechny darované peníze sečtou a rovnoměrně rozdělí mezi ty, kterým Dobrý anděl pomáhá. Organizace se řídí hlavními 3 pilíři: „Do posledního haléře, Víte, komu pomáháte, Pomáháte pravidelně“. Dětem s onkologickým onemocněním poskytuje finanční podporu po dobu 3 let od stanovení diagnózy. Existuje i tzv. andělský e-shop, ze kterého putují částky za zakoupené věci na provoz organizace (14).

2. Nadační fond dětské onkologie (dále pouze NFDO) Krtek

NFDO Krtek byl založen v listopadu 1999 prof. MUDr. Jaroslavem Štěrbou, Ph.D. a je součástí kliniky dětské onkologie (dále pouze KDO) FN Brno. Svou finanční pomocí se snaží udržovat a zvyšovat kvalitu péče poskytované na KDO. Současně pořádá resocializační pobyty, poskytuje bezplatné ubytování v areálu FN Brno nebo např. psychologické a právní poradenství. Cílem do budoucna je pro NFDO Krtek více investovat do diagnostiky a individuální léčby. Stojí na 3 pilířích – „Personalizovaná léčba a výzkum léčby dětských nádorů, Zlepšování kvality života pacientů i jejich rodin, Domácí péče“ (15).

3. Nadační fond Ronalda McDonalda (dále pouze NFRM)

Společnost R. McDonalda funguje na celosvětové úrovni a v České republice začala působit v roce 2002. Hlavní myšlenkou NFRM je, že pro dítě je přítomnost rodiče během léčby naprosto zásadní. Proto se organizace zaměřuje na výstavbu domů v blízkosti nemocnic. Ty poté slouží jako bezplatné ubytování pro rodiče, kteří nebydlí v dosahu nemocnice. V ČR vznikl první Dům v roce 2021 ve FN Motol a otevřen byl rok poté (16).

5. Výzkumná část

Téma této práce jsem si vybrala ze dvou důvodů.

1. Velice často slyším, že rodiče na oddělení jsou spíše přítěží. Já si ovšem myslím, že rodič může být naopak obrovskou pomocí, jak pro dítě, tak pro personál, jen je nutné s ním mluvit a přistupovat k němu s empatií.
2. Díky praxím jsem měla možnost navštívit dětské onkologické oddělení. Rodič tam byl partnerem, nikoli někým navíc. Tamní sestry rodiče podporovaly v zapojení se do péče. Moc se mi tento přístup líbil, a tak jsem se rozhodla zjistit, jak naopak rodiče vnímají ošetřovatelský personál.

5.1 Hlavní a vedlejší cíl

Za hlavní cíl jsem si stanovila popsat, zda a jakým způsobem, jsou rodiče edukováni a podporováni ve spolupráci s ošetřovatelským personálem v péči o dítě s onkologickým onemocněním.

Jako vedlejší cíl jsem si určila popsat, v jakých oblastech péče se rodiče dětského onkologického pacienta zapojují nejvíce a jaké oblasti (jestli takové existují) jsou pro ně emočně problematické.

5.2 Výzkumné otázky

1. V jakých oblastech ošetřovatelské péče se rodiče onkologicky nemocného dítěte zapojují nejvíce? Uvítali by v některých oblastech větší spolupráci?
2. Jaké výkony byly pro rodiče emočně problematické (jestli takové existují)?
3. Podporuje zdravotnický personál rodiče v zapojení do péče o dětského onkologického pacienta formou možnosti hospitalizace a poskytnutím dostatečných informací?

5.3 Plán

- říjen 2022 až květen 2023 práce s databázemi, studium literatury
- červen 2023 zajišťování kontaktů na matky
- červenec 2023 příprava rozhovoru, formulace výzkumných otázek a cílů
- srpen až září 2023 realizace rozhovorů + přepis
- říjen 2023 až únor 2024 sepsání teoretické části
- březen až duben 2024 sepsání praktické části

5.4 Realizace

Na začátku roku 2023 jsem kontaktovala organizace Dobrý anděl a Haima, zdali by nevěděli o rodinách, které by byly ochotné poskytnout rozhovor o jejich zkušenostech se spoluprací se zdravotnickým personálem během hospitalizace jejich dítěte. Pro rodiče jsem vytvořila dopis (viz. Příloha 5), ve kterém jsem popsala, kdo jsem, na čem pracuji. Součástí byla i prosba o rozhovor na téma „Zapojení rodiče do ošetrovatelské péče o dětského onkologického pacienta“. Chtěla jsem, aby rodiče měli dost času a prostoru se rozhodnout, a tak jsem organizace požádala, aby jim na mě poskytly kontakt a přeposlaly jim dopis. V případě, že rodiče souhlasili se spoluprací, mě sami kontaktovali.

Z organizace Haima se mi nedostala žádná odpověď. Nadace Dobrý anděl mě spojila se třemi matkami. Jedna z nich se mi již zpátky neozvala. S druhou jsme byly v kontaktu a domlouvaly se na termínu schůzky, ale poté konverzace utichla. Třetí oslovená matka mi nabídla schůzku v její oblíbené kavárně, kde jsme také udělaly rozhovor.

Další matku jsem sehnala díky kolegyni mojí maminky. Ta mě pozvala k sobě domů, kde mi vyprávěla a ukazovala fotky. Z jejího vyprávění bylo znát, že i po tolika letech je to pro ni velice živé a citlivé téma. O to víc si vážím, že do toho šla a chtěla mi pomoci.

Od kolegyně jsem dostala kontakt ještě na jednu paní. Vyměnily jsme si několik zpráv, ale poté komunikace z matčiny strany utichla, takže jsme se nesetkaly.

Poslední dva rozhovory proběhly na onkologické ambulanci nemocnice, kterou z důvodu ochrany dat nebudu jmenovat. S oslovením obou matek mi

pomohly sestry onkologické kliniky. Seznámila jsem se s nimi až na ambulanci. Prostory nám neumožnily moc soukromí, a tak se rozhovory nerozvinuly tolik, jako na předchozích dvou schůzkách. Přesto byly obě matky velice ochotné a rozhovor mi poskytly.

5.5 Respondenti

Kritéria pro výběr respondentů

1. jejich dítěti bylo diagnostikováno onkologické onemocnění
2. v současné době neprobíhá aktivní léčba dítěte

Celkem jsem oslovila 7 rodin. Jedna rodina se mi už neozvala zpátky. V kontaktu jsem tedy byla se 6 matkami, přičemž rozhovor se povedlo domluvit se 4 z nich. S posledními dvěma jsem se snažila domluvit termín rozhovoru, ale naše komunikace po pár zprávách utichla.

Charakteristika výzkumného vzorku

- 3 matky mají děti do 4 let
 - aktivní léčbu děti absolvovaly v posledních 2 letech
- 1 matka má syna starého 31 let, v době aktivní léčby mu bylo 14 let
 - aktivní léčbu syn absolvoval před 17 lety
- 3 matky docházely do stejné nemocnice, 1 matka navštěvovala jinou
 - obě nemocnice jsou fakultní (z důvodů dodržení anonymity sdělovat nebudu)
- 3 dětem byla diagnostikována ALL, 1 dítěti neuroblastom
- všichni 4 jsou aktuálně sledováni prostřednictvím pravidelných kontrol indikovaných dle jejich stavu

Pro přehlednost textu jsem každé z matek přiřadila smyšlené jméno.

Paní Klára

- dcera Theodora
- ve 3 letech diagnostikována s neuroblastomem
- léčba započata před necelými 2 lety

Paní Iveta

- syn Petr
- ve 14 letech diagnostikován s ALL
- léčba započata před 17 lety

Paní Petra

- syn, matka jméno neuvádí
- v necelých 4 letech diagnostikován s ALL
- léčba započata před 1 rokem

Paní Gábina

- syn, matka jméno neuvádí
- v necelém 1 roce diagnostikován s ALL
- léčba započata před 1 rokem

5.6 Metodika

Tuto práci jsem se rozhodla zpracovat formou kvalitativního výzkumu. Odpovědi na výzkumné otázky jsem získávala pomocí strukturovaných rozhovorů.

Při každém rozhovoru jsem měla vytištěný seznam otázek. Položila jsem jim celkem 15 otázek:

1. Byla Vám umožněna hospitalizace spolu s Vaším dítětem?
2. Byl/a jste zapojen/a do formování procesu a cíle léčby?
3. Byla Vám při hospitalizaci nabídnuta spolupráce v léčbě?
4. Jestli ne, proč byste řekl/a, že se tak stalo?
5. Jestli ano, byl/a jste o všem náležitě edukována?
6. Dostával/a jste informace pravidelně?
7. Došlo během spolupráce se sestrami ke konfliktu?
8. Byly Vám před propuštěním srozumitelně poskytnuty veškeré informace k domácí léčbě?
9. Zapojoval/a jste se do léčebného procesu Vašeho dítěte?
10. Jestli ano, kde jste se nejvíce angažoval/a?
11. Existuje aktivita, kterou jste vykonával/a sám/a bez zásahu personálu?
12. Existuje oblast, ve které byste ocenil/a větší možnost spolupráce?

13. Je nějaký výkon, u kterého jste nechtěl/a být přítomen/a?

14. Je nějaký výkon, u kterého jste se bál/a být přítomen/a?

15. Co by podle Vašeho názoru mohlo dané obavy eliminovat?

K první výzkumné otázce „V jakých oblastech ošetrovatelské péče se rodiče onkologicky nemocného dítěte zapojují nejvíce? Uvítali by v některých oblastech větší spolupráci?“ se pojí otázky č. 5, 6, 10 a 15. K druhé výzkumné otázce „Jaké výkony byly pro rodiče emočně problematické?“ se pojí otázky č. 7, 8 a 9. Ke třetí výzkumné otázce „Podporuje zdravotnický personál rodiče v zapojení do péče o dětského onkologického pacienta formou možnosti hospitalizace a poskytnutím dostatečných informací?“ se pojí otázky 1 až 4 a 11 až 14.

Před začátkem rozhovoru jsem je seznámila s pravidly:

1. Na otázku nemusíte odpovídat, jestliže nechcete.
2. Rozhovor lze kdykoli ukončit.
3. Rozhovor bude nahráván a poté doslova přepsán a vložen do mé bakalářské práce.
4. Vaše odpovědi budou použity pro zodpovězení výzkumných otázek.

Rozhovory jsem se snažila vést co nejšetrněji. Chtěla jsem, aby místo rozhovoru vždy vybrala matka. Nabídla jsem jim, že kdyby to pro ně bylo příjemnější, můžeme se sejít i prostřednictvím videohovoru. Tuto variantu ovšem žádná nevyužila.

Žádná z matek nechtěla rozhovor přerušit ani přeskočit nějakou z otázek. Všechny byly velice pozitivní a odpovídaly se záplem.

6. Zpracování odpovědí podle výzkumných otázek

6.1 Výzkumná otázka č. 1:

V jakých oblastech ošetrovatelské péče se rodiče onkologicky nemocného dítěte zapojují nejvíce? Uvítali by v některých oblastech větší spolupráci?

Tři matky podávaly svým dětem **léky**. Dvě z nich řekly, že je podávaly již připravené od sester a třetí se k tomu nevyjádřila. Paní Iveta, která byla se svým synem hospitalizována před 17 lety možnost podávání léků ani nedostala. Jedna matka zmínila, že pro ni bylo lepší léky podávat sama, protože tak měla větší přehled a zkušenost se jí hodila i doma.

Na běžná **vyšetření** své děti doprovázely tři matky. Dvě z nich popisují situaci, kdy mohly své dítě doprovodit ke dveřím, kde dětem byla podána narkóza, takže jim „usnuly“ v rukou. Paní Iveta zmiňuje, že na některá vyšetření nebyla puštěna a nebylo jí to ani nabídnuto.

Dvě matky mohly **převazovat** venózní katetry a jedna se k tomu nevyjádřila. Paní Klára řekla, že jí převazy umožněny nebyly, a že by v tom **uvítala větší spolupráci**. Podle jejích slov „pak jsem to doma dělala sama...když je doma člověk sám, tak už to není tak jednoduchý“.

Aplikaci **injekcí** si osvojily dvě matky, druhé dvě se k tomu nevyjádřily.

Další výkony popisovaly matky po jedné. Jedná se o počítání **bilancí**, **proplachování** katetru, měření **teploty**, **hygiena a úklid**.

Shrnutí:

Matky se nejvíce zapojovaly v podávání léků a doprovázení na vyšetření (v obou případech 3 ze 4). Dvě matky mohly převazovat svým dětem venózní katetry a jedna matka mohla katetr i proplachovat. Další výkony (počítání bilancí, měření teploty, hygiena a úklid) byly popsány individuálně. Pouze jedna matka konstatovala, že by uvítala větší spolupráci v oblasti převazování katetrů (blíže nespecifikovala). Řekla, že není snadné se takový výkon učit sama v domácím prostředí. Pouze jedna matka konstatuje opakované případy, kdy jí nebyla

spolupráce nabídnuta (účast na vyšetření, podávání léků), ta ovšem se synem absolvovala léčbu před 17 lety.

6.2 Výzkumná otázka č. 2

Jaké výkony byly pro rodiče emočně problematické (jestli takové existují)?

Dvě z matek popisovaly, že se snažily **dostat, kam se dalo**. Jedna si individuálně domluvila přítomnost na odběru kostní dřeně jejího syna a bylo jí to povoleno, i když se to běžně nedělá. Druhá matka říkala, že byla na separaci kmenových buněk. Další matka naopak popsala, že jí **nepustili** na odběr kostní dřeně, ale **nevadilo** jí to. Poslední matka říká, že se „nikdy nikam necpala“.

K aplikaci injekcí se vyjádřily dvě matky. Paní Klára popisuje, že z toho poprvé byla naprosto v **šoku**. Paní Gábina řekla, že jí to **nevadilo**.

Paní Iveta popisuje, že každodenní úklid pro ni byla „**depka**“, ale zároveň dodává „muselo to bejt“.

Paní Klára řekla, že se **nebála** být u žádného výkonu, ale **nejhorší** zkušenost pro ni bylo, když její dcera plakala **bolestí** a ona jí nemohla nijak pomoci. S paní Ivetou se shodly, že hrozné bylo vidět jejich děti **po chemoterapii**. Paní Klára popisuje, že její dceři „lezla páteř ven“, paní Iveta, že její syn „byl ve stavu, blbě, bílej, to bylo hrozný“. Druhé dvě matky se k otázce strachu z vyšetření nevyjádřily.

Podle paní Kláry by případné obavy mohl eliminovat **dostatek informací a času** na přečtení informovaných souhlasů.

Shrnutí:

Polovina matek řekla, že se neúčastnila některých vyšetření a nevadilo jim to. Další dvě matky ovšem říkaly, že se naopak snažily dostat kam to šlo. Dvě matky popisovaly zkušenost s aplikací injekce. První řekla, že z toho byla poprvé naprosto v šoku. Druhá řekla, že jí to nevadilo. Jedna matka uvádí, že každodenní úklid pro ni byla „depka“. Za nejhorší zkušenost jedna matka označila situaci, kdy její dcera plakala bolestí a ona nemohla nic dělat. Dvě matky se shodly, že bylo hrozné vidět jejich děti po chemoterapii. Popisují hlavně vzhled dítěte (bledost, vyhublost). Žádná matka ovšem nevyjádřila strach z konkrétního vyšetření, či

oblasti péče. Jedna navrhl, že by potenciální obavy mohl eliminovat dostatek informací a času na zpracování.

6.3 Výzkumná otázka č. 3

Podporuje zdravotnický personál rodiče v zapojení do péče o dětského onkologického pacienta formou možnosti hospitalizace a poskytnutím dostatečných informací?

Tři matky byly se svým dítětem hospitalizovány **pouze přes den** a na noc dvě z nich odcházely na **ubytovnu** poskytnuté nemocnicí a jedna se vracela k sobě domů. Dvě z nich se shodly na tom, že pro ně byla těžká **nevědomost** toho, co se dělo poté, co z oddělení odešly. Paní Klára popisovala, že když její dcera spala, odcházelo se jí líp, ale když musela odejít na ubytovnu ve chvíli, kdy byla dcera ještě vzhůru, bylo „těžký odejít na noc, člověk si ji nemůže zkontrolovat“. Paní Gábina v dobu hospitalizace stále **kojila**, takže byla na oddělení i **přes noc**.

Dvě matky popsaly, že jim byl plán péče sdělován **postupně** na základě reakce dítěte na léčbu. Paní Klára líčila, že všechno bylo na začátku **velice rychlé** a ona z toho podle jejích slov byla „**v šoku, vystrašená**“. Paní Petra řekla, že do formování procesu léčby byli zařazeni od samého začátku a všechno s nimi bylo náležitě konzultováno. Jedna matka se k této otázce nevyjádřila. Dvě matky řekly, že se do formování moc **nezapojovaly**, i když mohly. Jedna popsala, že to na ní „bylo moc složité, tak jsem to nechala“. Druhá řekla, že se do toho nesnažila zasahovat, protože plně důvěřovala lékařům.

Podle dvou matek byly informace sdělovány **úplně a vždy**. Druhé dvě řekly, že když nevěděly, tak se **zeptaly**. Jedna z nich vyprávěla, že jim vždy bylo vše zodpovězeno, ale byla to hlavně její iniciativa, nikoli, že by lékař začal sám. Všechny dotazy se snažila směřovat na vizitu, ale když bylo potřeba, lékaře jí sehnali.

Tři matky žádný konflikt se sestrou **nezažily**. Jedna z nich naopak vyzdvihla situaci, kdy došlo k nepříjemné situaci ze strany její dcerky, která neměla dobrý den, a sestřička situaci uklidnila a nijak se nezlobila. Jedna z matek popsala, že jejímu synovi bylo jednou podané zkažené maso a s tím jí „fakt dostali“, jinak ovšem žádný konflikt neměla.

V rámci edukace k domácí léčbě tři matky zdůraznily hlavně informace k **podávání léků**. Paní Iveta řekla, že neměla strach z toho léky podávat, ale že

někdy ona i syn zapomněli, jestli léky v daný den měl. Dvě matky zmínily, že dostaly **telefonní kontakt na lékaře** pro případ dotazů a komplikací. Paní Petra měla před odchodem domů sezení, kde jí bylo všechno vysvětleno. Paní Klára řekla, že „informací jsme měli vždycky dost“. Paní Gábina dostala informace k domácí léčbě při odchodu z jednoho oddělení, ale říkala, že když poté odcházeli z nemocnice znovu, tak se na ně „trochu zapomnělo“. Sestra jim řekla, co a jak, ale bylo to „rychlejší“.

Shrnutí:

Ve výzkumné otázce jsem se zaměřila hlavně na možnost hospitalizace rodiče s dítětem a na poskytování informací. Všechny čtyři matky mohly být se svým dítětem celý den, ale na noc byla přítomná pouze jedna, protože své dítě kojila. Ostatní tři matky měly možnost využít prostor ubytovny poskytované nemocnicí. Dvě z nich se na ubytovnu večer vracely, jedna dojížděla domů. Konflikt se sestrami nezažila ani jedna matka. Dvěma matkám byl plán péče sdělován postupně, jedna matka popsala, že to bylo na začátku velice rychlé, a ona z toho byla v šoku. Dvě matky řekly, že se do formování procesu léčby nezapojovaly. Dle jedné to bylo moc složité a druhá řekla, že plně důvěřovala lékařům. Jedna matka byla do formování procesu zapojena od samého začátku. Dvě matky uvedly, že jim byly informace sdělovány úplně a vždy. Další dvě matky se na informace doptávaly. Tři matky zmínily proběhlou edukaci k podávání léků v domácím prostředí. Dvě matky řekly, že dostaly telefonní kontakt na lékaře pro případ dotazů či komplikací. Před propuštěním z nemocnice se jedna matka zúčastnila sezení, kde jí bylo k domácí péči všechno vysvětleno. Jedna matka řekla, že informací měla vždycky dost. Jedna matka uvedla, že před propuštěním dostávala informace ve spěchu, protože se na ně dle jejích slov „trochu zapomnělo“.

Diskuse

Cílem této práce bylo popsat, zda a jakým způsobem jsou rodiče edukováni a podporováni ve spolupráci s ošetrovatelským personálem v péči o dítě s onkologickým onemocněním.

Jako vedlejší cíl jsem si určila popsat, v jakých oblastech péče se rodiče dětského onkologického pacienta zapojují nejvíce a jaké oblasti (jestli takové existují) jsou pro ně emočně problematické.

Pro splnění cílů jsem stanovila 3 výzkumné otázky, na které jsem se snažila pomocí strukturovaného rozhovoru odpovědět.

První výzkumná otázka je spojena s vedlejším cílem této práce - popisu oblastí ošetrovatelské péče o dítě, ve kterých se rodiče zapojují nejvíce.

Překvapilo mě, že se podávání léků ukázalo jako nejčastější oblast péče rodiče. Nemyslím si, že by výkony zmíněné pouze jedenkrát (počítání bilancí, proplachování katetrů, měření teploty, hygiena a úklid) byly méně častou oblastí péče vykonávanou rodičem, možná právě naopak. Řekla bych, že tyto výsledky byly ovlivněny povahou otázek směřujících právě k těmto údajům. Respondentům mohly evokovat hlavně oblasti péče, ve kterých jsou potřeba odbornější dovednosti. Skutečnost, že jedna z matek nedostala příležitost podávat léky a účastnit se některých vyšetření, si vysvětluji tím, že se synem absolvovali léčbu před 17 lety, kdy měl rodič na oddělení jinou pozici než dnes. Předpokládala jsem, že by větší spolupráci s ošetrovatelským personálem ocenilo víc matek, ale mile mě překvapilo, že se cítily dostatečně zapojené.

Druhá výzkumná otázka odpovídá na vedlejší cíl popisu oblastí ošetrovatelské péče o dítě, které byly pro rodiče emočně problematické (v případě, že takové existují).

Z rozhovorů jsem vycítila, že nejhorší zážitek byl právě pohled na jejich dítě, kterému je špatně, je hubené a bledé. Předpokládám, že vůbec nejhorší byl okamžik, kdy se matky dozvěděly, že je jejich dítě nemocné. Řekla bych, že jsem matkám v tomto ohledu nedala velkou možnost se vyjádřit, jelikož jsem otázky směřovala konkrétně k výkonům. Myslím si, že přítomnost na vyšetření může pro každého znamenat úplně jiný pocit. Pro někoho to může být úleva, protože ví, co

se děje. Pro někoho to může být hlavně strach a bezmoc. Osobně vidím velký benefit přítomnosti rodiče na vyšetřeních různé povahy. Dítě bývá klidnější a lépe spolupracuje - koneckonců, některý rodič také. Na druhou stranu musím ocenit i rodiče, který si je schopný uvědomit hranici svých možností a nepřekračovat ji. V problematice aplikace injekce jsem očekávala, že bude největším problémem samotné „píchnutí“ vlastního dítěte. O tom ale ani jedna z matek nehovořila. Jedna matka uvedla, že byla naprosto v šoku. Z kontextu mi ale vyplývá, že se šok vztahoval spíše ke skutečnosti, že injekci bude muset aplikovat než ze samotného průběhu aplikace.

Třetí výzkumná otázka odpovídá na hlavní cíl, kterým bylo popsat, zda a jakým způsobem jsou rodiče edukováni a podporováni ve spolupráci s ošetrovatelským personálem v péči o dítě s onkologickým onemocněním.

V Chartě práv hospitalizovaných dětí mluví 2. bod o právu dítěte na neustálý kontakt se svými rodiči. Dokonce uvádí, že když je to možné, měli by být rodiče povzbuzováni, „*aby s dítětem v nemocnici zůstali*“ (17). Jak ovšem rozhovory potvrdily, ne vždy to tak je. Dle mého názoru by se měl dodržovat alespoň nehrazená hospitalizace rodiče s dítětem do 6 let. Často bývají přes noc hospitalizované pouze matky, které dítě kojí, ale děti po ukončení kojení do 6 let jsou stále velice malé a může pro ně být stresující, když jejich blízká osoba na noc odejde. Problémem často bývají nedostatečné prostory pro rodiče na oddělení. Přesto oceňuji snahu nemocnic nabídnout rodičům bezplatnou ubytovnu přímo v areálu, kam se mohli každý den vracet.

Dvě matky se nezapojovaly do formování léčebného procesu z důvodu komplikovanosti tématu a z důvodu plné důvěry lékařům. Za takovými odpověďmi by ovšem mohla být schovaná problematika nedostatečné komunikace a informovanosti. Obzvláště pro laika musí být náročné se v léčbě zorientovat.

Jedna matka uvedla, že jí prvotní informace byly předány ve spěchu a dle jejích slov jí to nechalo v „*naprostém šoku*“. Podle Centra paliativní péče „*informace musí být sdělovány srozumitelně a opakovaně*“ (11). Odpověď matky nicméně poukazuje na fakt, že jí informace nebyly předány ve srozumitelné formě.

Pouze polovina matek uvedla, že dostávaly informace vždy a úplně. Druhé dvě matky řekly, že se musely doptávat. Myslím si, že se může stát, že se nějaká informace opomene. Ve většině případů ale může odpovědi na otázky ohledně stavu pacienta poskytnout pouze lékař, který nebývá vždy na blízku. Rodič pak na informaci čeká a může tak zažívat další stres. Ovšem, mile mě překvapilo, že žádná matka neměla vyloženě nedostatek informací. Dvě matky také uvedly, že obdržely telefonní kontakt pro případy otázek nebo komplikací. Centrum paliativní péče uvádí, že obzvláště u dětí, kterým se může nečekaně měnit zdravotní stav, je důležité, aby měli kontaktní osobu, které mohou dle potřeby volat (11). Řekla bych, že takový „krizový kontakt“ může rodičům dodat odvahu a jistotu do domácí péče a usnadnit jim řešení akutních situací.

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývala zapojením rodiče do ošetrovatelské péče o dětského onkologického pacienta. Byly stanoveny celkem 3 cíle (1 hlavní, 2 vedlejší). S cíli korespondovaly 3 výzkumné otázky. Odpovědi na ně byly získány pomocí strukturovaného rozhovoru.

První část této práce je teoretická. Zabývá se problematikou dětské onkologie jako takové. Blíže se pak zaměřuje na konkrétní onemocnění, ALL a neuroblastom. Tato onemocnění byla vybrána na základě diagnóz stanovených dětem zpovídaných rodičů. Poslední kapitola teoretické části je věnovaná úloze rodiny v péči o nemocné dítě.

Druhá část je praktická. V těchto kapitolách je popsáno, jak výzkum probíhal. Dále obsahuje zpracování odpovědí matek dle výzkumných otázek.

Vzhledem k povaze výzkumu, který proběhl na základě rozhovorů se čtyřmi matkami, nelze výsledky kompletně zobecnit. Jedna matka se svým synem také prošla hospitalizací před 17 lety, takže její výpověď není zcela aktuální. I přes tuto skutečnost jsem její rozhovor zařadila do výzkumu, abych mohla vnímat i posun v péči o onkologicky nemocné dítě.

Z odpovědí matek vyvozují následující odpovědi na výzkumné otázky:

1. V jakých oblastech ošetrovatelské péče se rodiče onkologicky nemocného dítěte zapojují nejvíce? Uvítali by v některých oblastech větší spolupráci?

Matky v rámci oblastí péče, do kterých se zapojily, popisují dovednosti odbornějšího rázu, jako např. aplikace injekcí či převazování katetru. Mimo to byly matky zapojovány do dalších běžných činností, například hygiena, úklid či měření teploty. Pouze jedna matka konstatovala, že by uvítala větší spolupráci v oblasti převazování katetrů (blíže nespecifikovala).

2. Jaké výkony byly pro rodiče emočně problematické?

Pro matky bylo nejnáročnější vidět jejich děti po chemoterapii, když se děti vizuálně změnily (vyhubnutí, bledost). K mému překvapení žádná matka nezminila strach z nějakého vyšetření, 2 matky ale uvedly, že jim jejich absence na vyšetření nevadila.

3. *Podporuje zdravotnický personál rodiče v zapojení do péče o dětského onkologického pacienta formou možnosti hospitalizace a poskytnutím dostatečných informací?*

Spolupráce rodičů na péči o jejich dítě byla přijímána a byla podporována. Hospitalizace přes noc byla umožněna jenom kojící matce, ale ostatním byla nabídnuta bezplatná ubytovna v areálu nemocnice. Dle výpovědí matky přijímaly dostatek informací, ale některé informace se dozvěděly na základě vlastní iniciativy.

Na závěr bych ještě ráda připojila pár slov matky Kláry, se kterou jsme si povídaly ještě mimo oficiální rozhovor. Zajímalo mě, jaká je její dcerka. Matka jí popsala jako moc odvážnou a veselou holčičku. Dokonce mi ukázala fotografie. Dala mi nahlédnout do dopisu, který sepsala pro organizaci Dobrý anděl za jejich pomoc. Na závěr rozhovoru jsem se jí zeptala, co by mi jako budoucí sestře doporučila. Řekla: „Hlavně tu empatii. Jak k těm dětem, tak k tomu rodiči. Člověk nikdy neví, co se jim zrovna stalo, co mají za sebou.“

Zapojení rodiče do ošetrovatelské péče o jejich dítě může být někdy náročné. Pro rodiče je to celý nový svět a všemu se musí postupně naučit a porozumět. Úkolem nás, zdravotníků, je, být trpěliví a empatičtí, podporovat a chválit rodiče i jejich děti za veškeré zdary. Jak paní Klára řekla, nikdy nevíme, co se komu stalo a čím si prochází. Vzpomeňme si na to, až budeme unavení a netrpěliví. Rodiče se můžou chtít zapojit, jen nemusí vědět jak. Naše role je jim tuto cestu ukázat a provést je po ní.

Seznam použité literatury

1. BAJČIOVÁ, Viera a Jaroslav ŠTĚRBA. In: *Speciální onkologie: Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob* [online]. Praha 5: Galén, 2010, s. 349-351 [cit. 2023-08-17]. ISBN 978-80-7262-648-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/specialni-onkologie-1392261/#>
2. Pan American Health Organization. In: *Iris.phao: Early Diagnosis of Childhood Cancer* [online]. Washington, D. C.: © Pan American Health Organization, 2014 [cit. 2022-10-15]. Dostupné z: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34850/9789275118467-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. KLÍMA, Jiří. In: *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2016, s. 188. ISBN 978-80-247-5014-9.
4. DUŠKOVÁ, Jaroslava, Ctibor POVÝŠIL a Vanda CIPROVÁ. In: *Speciální patologie: Neuroblastom*. 2. vydání. Praha 5: Galén, 2007, s. 384. ISBN 978-80-7262-494-2.
5. MAZÁNEK, Pavel. In: *Speciální onkologie: Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob* [online]. Praha 5: Galén, 2010, s. 353 [cit. 2023-09-01]. ISBN 978-80-7262-648-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/specialni-onkologie-1392261/#>
6. MAZÁNEK, Pavel. In: *Speciální onkologie: Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob* [online]. Praha 5: Galén, 2010, s. 354 [cit. 2023-09-04]. ISBN 978-80-7262-648-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/specialni-onkologie-1392261/#>
7. STARÝ, Jan. In: *Klinická pediatrie: Neuroblastom* [online]. Praha: Galén, 2012, s. 582 [cit. 2023-09-04]. ISBN 978-80-7262-956-5. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/klinicka-pediatric-1401092/>
8. STARÝ, Jan. In: *Klinická pediatrie: Neuroblastom* [online]. Praha: Galén, 2012, s. 583 [cit. 2023-09-04]. ISBN 978-80-7262-956-5. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/klinicka-pediatric-1401092/>
9. Mayo Clinic staff. In: *Mayo Clinic: Neuroblastoma: Diagnosis and treatment* [online]. Rochester, Minnesota: © 1998-2023 Mayo Foundation

- for Medical Education and Research, 2022 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/neuroblastoma/diagnosis-treatment/drc-20351022>
10. KRTIČKOVÁ, Kateřina. In: *Šance dětem: Vážně nemocné dítě v rodině: Rodina a dítě s onkologickým onemocněním* [online]. 2013, 27. 2. 2023 [cit. 2023-10-15]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/vazne-nemocne-dite-v-rodine>
 11. Centrum paliativní péče a Česká společnost paliativní medicíny. In: *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin: Komunikace a plánování péče* [online]. Praha, 2017, s. 21-23 [cit. 2023-10-22]. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné z: <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/PPP-Potreby-deti-digitalni%20data%20%281%29.pdf>
 12. VLČKOVÁ, Irena. In: *Podpůrná péče v dětské onkologii: Komunikace a sdělování informací v pediatrické onkologii*. Brno: NCO NZO Brno, 2008, s. 133-134. ISBN 978-80-7013-483-2.
 13. VLČKOVÁ, Irena. In: *Podpůrná péče v dětské onkologii: Komunikace a sdělování informací v pediatrické onkologii*. Brno: NCO NZO Brno, 2008, s. 132. ISBN 978-80-7013-483-2.
 14. Dobrý anděl [online]. 2011 [cit. 2023-10-22]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz>
 15. Nadační fond dětské onkologie krtek [online]. 1999, 2023 [cit. 2023-10-22]. Dostupné z: <https://krtek-nf.cz>
 16. Dům Ronalda McDonalda [online]. 2021 [cit. 2023-10-22]. Dostupné z: <https://www.drmed.cz>
 17. Redakce portálu Šance Dětem. In: *Šance dětem: Dítě v nemocnici a právo*. Online. 2018, 22. 09. 2023. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/dite-v-nemocnici-pravo#prava-hospitalizovanych-deti>. [cit. 2023-11-25].
 18. HRDLIČKOVÁ, Lucie, Radka BUŽGOVÁ a Veronika STAŇKOVÁ. In: *Dětská paliativní péče: Rodina dítěte v paliativní péči*. Praha 7: Grada Publishing, 2019, s. 100-106. ISBN 978-80-271-0584-7.

19. Cesta domů. In: *Průvodce domácí péčí: Koordinace péče*. Online. 4. vydání. Praha: Cesta domů, 2021, s. 7-8. ISBN 978-80-88126-90-4. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/publikace/pruvodce-domaci-peci>. [cit. 2023-11-27].
20. RUCCIONE, Kathleen S. In: *HOCKENBERRY, Marilyn J. Wong's Nursing Care of Infants and Children: Acute Leukemias*. 11. vydání. St. Louis, Missouri: Elsevier, 2019, s. 1085-1087. ISBN 978-0-323-54939-4.
21. Centrum paliativní péče a Česká společnost paliativní medicíny. In: *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin: Zdroje podpory rodin pečujících o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním*. Online. Praha 2: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017, s. 45-47. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné z: <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/CPP-Potreby-deti-digitalni%20data%20%281%29.pdf>. [cit. 2023-12-18].
22. JUŘICA, Jan, Vojtěch ONDRA, Roman GONĚC a Šárka KOZÁKOVÁ. In: *Medicína pro praxi: Rizika onkologické léčby v každodenní praxi*. [online]. 2020, 16. ročník (2), 125, 127 [cit. 2024-02-14]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2020/02/10.pdf>
23. RUCCIONE, Kathleen S. In: *Wongs Nursing Care of Infants and Children: The Child With Cancer*. 11. vydání. St. Louis, Missouri: Elsevier, 2019, s. 1073-1077. ISBN 978-0-323-54939-4.
24. Vyšetření moče. In: *BIOCHEMICKÁ LABORATOŘ BILA. Laboratoř klinické biochemie a hematologie v Zábřehu* [online]. [cit. 2024-03-06]. Dostupné z: <https://www.laboratorbila.cz/skupiny-vysetreni/vysetreni-moce>
25. Vyšetření séra. In: *BIOCHEMICKÁ LABORATOŘ BILA. Laboratoř klinické biochemie a hematologie v Zábřehu* [online]. [cit. 2024-03-06]. Dostupné z: <https://www.laboratorbila.cz/skupiny-vysetreni/vysetreni-sera>

26. HRDLIČKOVÁ, Lucie. In: *Šance dětem: Nádorová onemocnění u dětí*.
Online. 2013, 24. 03. 2023. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/nadorova-onemocneni-u-deti>. [cit. 2024-04-02].

Seznam příloh

Příloha č. 1: Rozhovor s paní Klárou

Příloha č. 2: Rozhovor s paní Ivetou

Příloha č. 3: Rozhovor s paní Petrou

Příloha č. 4: Rozhovor s paní Gábinou

Příloha č. 5: Dopis pro rodiče

Přílohy

Příloha č. 1: Rozhovor s paní Klárou

Byla Vám umožněna hospitalizace spolu s Vaším dítětem?

Tak, hospitalizace mi byla umožněna, jelikož Thea měla 3 roky, necelý, takže tam to bylo automaticky s dítětem, takže jsem nemusela ani nijak bojovat nebo něco takovýho. Ono to myslím bývá do 6 let, ale na té onkologii je to bohužel do kolem čtyř let, protože tam těch dětí je prostě moc a chápu, že roční miminko potřebuje mámu víc než 5ti leté dítě, sice je to...když se to týká mého dítěte, tak je to horší pochopit, ale když tam vidím ty miminka tak chápu, že ty maminky nemůžou odejít domů. A na onkologii, tam to bylo automatický, na jiných odděleních, třeba po operaci, tam už to nebylo takový, tam už to nebylo vůbec skoro. Hlavně na JIPce chirurgické. Tam jsem nemohla být. Jako mohla jsem tam být přes den, ale byla jsem na ubytovně, kterou mi vlastně zajišťoval nadační fond Krtek, protože tam nejsou ubytovny u nemocnice pro rodiče. Bylo ta takový těžký odcházet od ní večer, když byla ještě bdělá. Na ARU to bylo lepší, protože tam většinu času spala, takže se odcházelo líp. Ale na tom ARU teda byli úžasní. Já čekala, že nás tam pustí jenom hodinu po té operaci, ale mohli jsme tam být s manželem oba. U nás operace skončila asi ve dvě hodiny a my jsme tam prostě mohli být až do večera do půl sedmé oba dva, což bylo úplně skvělý. Takže za mě teda super. Bylo těžký odejít na noc, protože člověk si ji nemůže zkontrolovat, neví, to vědomí, že tam není, ale zas chápu, že tam na tom ARU to úplně nejde.

Byl/a jste zapojen/a do formování procesu a cíle léčby?

No, ono to bylo takový strašně rychlý, protože my jsme přijeli v pátek odpoledne a přes ten víkend neměla žádný vyšetření nic, muselo to počkat do pondělí. O tom víkendu, prostě nic moc, nikdo nic neřekl, takže to bylo takový čekací. A pak to bylo strašně rychlý. Přišel samozřejmě doktor, řekl mi diagnózu všechno, ale jak který no. Něktej to řekl všechno a druhej byl takovej hodně skoupej, prostě tak tak tak. Ani nebyl moc čas na ty doplňující otázky. Ale ono to bylo všechno takový hektický. Těch dětí tam bylo v tu dobu, co jsme tam byli my. Do toho covid, prostě strašně moc. Já jsem zažila pořád neustále plný oddělení.

Na jednu stranu to chápu, na druhou já jsem z toho byla prostě v šoku. Třeba když měla Theuška tu první operaci, jako port, biopsii a tak, tak sestřička přišla a řekla mi, že se musím za hodinu sbalit a jít na ubytovnu. Takže já jsem na ní prostě hleděla jakože...a docela mi to mrzelo, že mi to za celý víkend nikdo neřekl. Že jsem se na to nemohla nachystat, nebo tu Theušku na to přichystat. To mě mrzelo. Ale chápu, že to někdy nejde. Pro mě, která si všechno tak jako ráda dopředu naplánuje, tak pro mě to bylo strašně...byla jsem z toho vystrašená.

Proces mi...tak postupně nám to bylo sdělováno. Nedostala jsem vyložený plán, to jsem dostala až po třech měsících, ale postupně mi každý řekl, co bude dopředu. Ze začátku jsem byla našťvaná, ale pak jsem si říkala, že prostě to jinak nejde. Že musí reagovat na tu léčbu. Dá se chema a až se uvidí, jak zabere, tak se uvidí, co a jak. Oni mají pro tu diagnózu stanovený plán léčby, ale nemůžou říct, jak kdo bude reagovat. Takže až pak po té druhé chemii, kdy se zjistilo, že zabrala že ten nádor se zmenšil, tak jsem dostala plán léčby s tím, že by to takhle mělo být jako už celkově. A bylo to pak i daný, šlo to tak jak to mělo jít.

Byla Vám při hospitalizaci nabídnuta spolupráce v léčbě?

Spolupráce si myslím byla velká, protože já osobně jsem píchala Theušce fraxiparin. Měření teploty, to bylo snad automatický. Tlak, to měřily většinou sestřičky, protože to chodily s tím rtuťovým, anebo když byla napojena na přístroj na JIPce, tak tam to bylo automatický. Ale teplota, přebalování, protože v té době měla tři roky, takže to nešlo bez plín, přes noc hlavně, takže tam to bylo všechno na nás rodičích. Po třech hodinách jsem věděla, že se měří teplota, takže prostě budík a všechno. Nebo když pípál přístroj, tak se šlo za sestřičkou, pokud to nebylo na JIPce, tam to bylo hlášený, takže buď sestřička chodila, nebo rodič byl u toho, tak se zvedl, a šel tam. A jinak všechno koupání, jídlo, všechno jsem dělala já a myslím, že všichni rodiče. Na druhou stranu, když jsme si potřebovali odskočit někde na oběd, protože jídelna byla mimo budovu, takže sestřičky na to dítě dohlédly. A i když Thea byla většinou v postýlce, takže se řeklo, že je v postýlce a šlo se.

Jestli ne, proč byste řekl/a, že se tak stalo?

Paní Klára tuto otázku přeskočila s tím, že spolupráce byla velká.

Jestli ano, byl/a jste o všem náležitě edukována?

To bylo prostě takový, prostě sestřička potřebovala změřit a nějak to tak jako šlo. Donesly papír, že se mají zapisovat bilance a někdy některý sestřičky řekly všechno, jak to má být, některý jen přinesly papír, a konec. Jenže já jsem taková, že prostě potřebuju vědět proč se to dělá, takže jsem někdy byla urejpaná, jakože jsem se dožadovala těch informací no. Třeba jsem se ptala, jaký léky dostává a tak. Jednou se mi stalo, že se sestřička spletla a dala Theušce jinej lék. Jako většinou když dávali chemo, tak vždycky četly jméno všecko, jestli to souhlasí, to vždycky. Ale jednou se mi stalo, že si sestřička spletla pokoj a já jsem se zeptala, co to má a ona se prostě zarazila. Ono jí nic neběželo, nic se jí nestalo než to zapla, tak já jsem se ptala. Ale to si myslím, že od toho tam ten rodič je, aby se staral, když už tam je, není tam v hotelu že jo.

Edukována jsem byla hlavně ohledně toho píchání. Ale to bylo taky prostě...sestřička: tak budete píchat Vy, a já jsem z toho byla prostě úplně v šoku. Prej, to zvládnete a já říkám: a proč a jak a ona říká: a co budete dělat doma? No prostě ten fraxiparin jsme píchaly asi čtvrt roku, takže tam to bylo...vlastně ne, dýl, až v loni v červnu nám řekli, že nemusíme píchat. Takže rok a půl jsme píchaly fraxiparin. A plus pak se píchají zarzio, na stimul bílých krvinek, aby se vyplavalo, a to se píchalo ještě k tomu, a to má vlastně skoro každý. Takže asi vlastně všichni ti rodiče se nějakým způsobem museli naučit píchat ty injekce. *(doplňující otázka mimo strukturovaný rozhovor 9:30-10:30 min)*

Dostával/a jste informace pravidelně?

Informace pravidelně...no jak kdy, a jak od koho. Většinou jsme se museli ptát, na vizitě doktor samozřejmě chodil, takže když už, tak se neotravovali doktoři mimo, ale směřovalo se to na tu vizitu. Samozřejmě, když jsem potřebovala, tak mi toho lékaře našli, a mohla jsem se ho zeptat. Ale teď už chodíme do poradny k jednomu a tam na oddělení jich bylo spousta, takže se střídali, neznali ty děti, nebo znali, protože je tam vídali v tu dobu, my jsme tam byly víc jak doma v tom měsíci, takže oni znali ty děti, ale samozřejmě, když tam přišli nově na směnu, tam museli zase...pro ně to taky nebylo jednoduché pro ty doktory si to pořád opakovat. Ale všechno, co jsem potřebovala, tak mi většinou bylo odpovězeno, ale většinou to byla iniciativa vlastní, že jsem se ptala nebo tak. Málokterej začal vykládat sám od sebe. Informovaný, když byl nějaký výkon,

všecko, tak to oni přišli a všechno řekli, to zas jako jo. Jsem neměla problém s tím.

Došlo během spolupráce se sestrami ke konfliktu?

Ke konfliktu asi vyloženě jako ne, při spolupráci, tam byly sestřičky hrozně hodný, hlavně na té JIPce, kdy to dítě prostě v té neutropenii má hrozný stavy, nálady, teď po té chemě, ty sestřičky byly úžasný v tom. Jsme měly scénu. Prostě to dítě najednou, vydrží toho tolik a pak prostě to bouchne kvůli blbosti hrozně vypění. A ty sestřičky prostě, teď se pamatuju sestřičku, která mě prostě poslala ven, že to vyřeší že prostě malá po nás házela teploměr všecko. Nechtěla si nechat změřit teplotu, všechno prostě. A vyřešila to. Možná někdy není špatný, že rodič jde za ty dveře a ta sestřička, která má na to jinej pohled než ten rodič. Ale většinou fakt jako byly chápavý, netvářily se nějak, že to dítě je hrozný nebo tak. Na té JIPce to bylo úplně úžasný.

Byly Vám před propuštěním srozumitelně poskytnuty veškeré informace k domácí léčbě?

K domácí léčbě...ano. Vždycky jsem dostala seznam léků, všechno. Zprávy byly vždycky tak obsáhlý, že tam všecko bylo popsáný a nebyl kdykoli problém zavolat a oni řekli, když se něco dělo. Samozřejmě jsme byli na telefonu pořád, protože jakmile přišla teplota, tak hned se muselo volat. A když byly nízký krvinky tak už to znamenalo cestu do *(nemocnici z důvodů dodržení anonymity neuvádím)*. Takže tam to takhle fungovalo na ten telefon. Tam to nijak jinak nejde. My jsme byly tady v *(nemocnici z důvodů dodržení anonymity neuvádím)*, dostala krev, měla daný, že je neutropenická, a za dva dny dostala horečku, takže jsem volala, že má 37, tak mi řekli, že když to 2x stoupne nad 38, tak že máme přijet. Tam se nedávaly léky na tlumení teplot, nic, tam se to muselo nechat takhle, aby věděli, že je tam nějaká ta infekce nebo tak. S tím, že někdy to bylo v noci, což tam prostě sestřičky byly skvělý. Příjem v noci, všecko. Bylo to takový jako náročný, ale informací jsme vždycky dostali dost.

Zapojoval/a jste se do léčebného procesu Vašeho dítěte?

Jestli ano, kde jste se nejvíce angažoval/a?

Do léčebného procesu jsem se zapojovala s tím, že vlastně jsem si, ne všechny maminky dávaly léky, dávala léky sama Theušce. Asi možná ze svého

hlediska jsem v tom měla takový přehled. Pro mě to bylo lepší. Pak jsem byla navyklá i doma, že prostě už mi to přišlo automatický, že to dělám i v tý nemocnici. Nepřišlo mi nijak zvlášť, že bych to neměla dávat, že bych to měla nechat na někoho jinýho.

Připravovala jste léky sama, nebo Vám je sestřičky dávaly připravené?

Buď jsme měli s sebou, nebo většinou když se ptali...Buď jsem podepsala papír, že si budu dávat léky úplně sama. S tím, že jsem podepsala tu zodpovědnost, že jí dávám ty léky já, anebo my sestřičky donesly léky a já jsem je dávala. Většinou na té JIPce to bylo tak, že, protože, ona měla hodně léků do žíly, takže tam se to hlídalo víc, nebo byl rozdíl, když jsme šly jenom na vyšetření, kdy tam byla jen kvůli narkóze a rozdíl, když byla v neutropenii a měla spoustu léků do žíly a tak. Vidím velký rozdíl mezi onkologií a teďka když jsme byly posledně kvůli magnetům a přešetření a hospitalizování na pediatrický klinice. To byl strašně velký rozdíl. Ta onkologie je to takový jako domácí rodinný, a tam na té pediatrii prostě že jedou striktně podle těch pravidel, tam na tý onkologii je to takový jiný (pokračuje odpověď mimo otázku).

Existuje aktivita, kterou jste vykonával/a sám/a bez zásahu personálu?

Ty injekce no, a ty léky. Většinou tu teplotu, když se mi zdála v noci, to už sestřičky samy přišly, jestli jsme měřily. Když jsem na ní šahala a zdála se mi horká, tak jsem měřila sama a šla jsem za sestřičkou, že má prostě horečku, nebo když jsme byly, nebo prostě ten člověk je tak naučený, že mi to pak teda strašně dlouho trvalo se odnaučit, prostě jsem měla furt tendence měřit tu teplotu. Takže jsem měřila tu teplotu tak automaticky, po těch časech, po těch třech hodinách, že jsme pak samy maminky všechny chodily prostě k těm sestřičkám a říkaly jim ty teploty samy od sebe. No a prostě pak tam ta sestřička přišla na pokoj, zeptala se na teplotu, a my jsme jí to nahlásily. My jsme věděly, že v ty časy se to měří, většinou to bylo tak, že se nečekalo na sestřičku až přijde a změří si teplotu, ale prostě už jsme to měly naměřené. Když se to náhodou nestihlo, tak se z toho nedělala žádná hrůza, prostě to bylo jako fakt, ten přístup je tam úplně skvělejší.

Existuje oblast, ve které byste ocenil/a větší možnost spolupráce?

Na obvazy, to dělaly sestřičky, protože, možná bych si to třeba zkusila, protože pak doma jsem to třeba dělala a v té nemocnici, sestřičky to prostě dělaly

tak automaticky, že možná je ani nenapadlo, že by si to ten rodič mohl vyzkoušet. Protože pak doma, ono to vypadá jednoduše, ale pak když je doma člověk sám, tak už to není tak jednoduchý. Třeba na ten port, tam když jsem věděla že je odlepená náplast, tak jsem všechno musela za sestřičkama, protože tam na to byl kladený velký důraz že to musí být zakrytý a všechno. Na vyšetření jsem byla skoro všude. To vlastně, ona měla tu MIBG, to jsme jezdili do města (z důvodu ochrany dat neuvádím název) a vlastně do fakultky, velké, na nukleární kliniku, a tam se právě jakože, tam jsem mohla. Všecko se jezdilo, tam jsem byla všude, takže tam to bylo úplně. Na magnetu jsem chodila s ní k narkóze, nejvíc narkóz jsem byla blízko právě v těch Bohunicích, kde vlastně jsem čekala, že jí daly do žíly, ona tomu říkala mlíčko, a až ona usla, tak jsem šla za dveře. Takže ona nejvíc měla ten pocit, ona si myslela, že jsem tam s ňou byla celou dobu, že jsem tam stála, no prostě byla jsem tam pořád. A třeba CTčko jsem byla s ní, kdy jsem ju uložila na to křeslo, protože ona to zvládla, tak jsem jí uložila na lehátko se sestřičkou, všechno, pak jsem šla za dveře, a čekala jsem na ní tam. Že nemusela jsem počkat na pokoji až ju odvezli a prostě vesměs všude. Aj když pak třeba po narkóze volali, tak mi řekla sestřička, a šla jsem s doktorkou pro ni si vyzvednout, všecko takhle. Takže všecko, všude byl ten rodič přítomnej. Za mě jako, já jsem se nesetkala s tím, že bych někde byla vyloženě vyhozená nebo bylo by mi řečeno, že tam nesmím jít. Ale někdy ty noci, což pro mě je pochopitelný, ale když je to vaše dítě, tak to není úplně tak už dobrý no. Ale třeba jsme byly hospitalizování, protože nás pustili po měsíci domů a měly jsme covid. Takže jsme musely do nemocnice a ta zrovna chytla horečky a oni nevěděli, jestli to bylo z covidu, nebo zrovna byla neutropenická, takže ona prostě musela být stoprocentně hospitalizovaná, jenomže jsme měly covid, takže jsme musely na infekční a tam teda taky, (*nemocnici z důvodů dodržení anonymity neuvádím*) má svoje oddělení infekční, a tam jsem se toho nejvíc bála, že prostě ju někde zavrou na deset dní a mě taky bokem a nebudeme moct být spolu, ale zase jsem mohla být s ní. Sice ani já jsem nemohla na krok, protože jsem měla taky covid, což byla hodně velká očista, deset dní zavřený prostě v pokojíčku, prostě ani jsem nemohla na ten záchod, všechno jsme měly na tom pokoji v chodbičce, takže to bylo opravdu hodně těžký, jakože na psychiku. Já nejsem moc společenská, ale tohle

bylo i na mě moc. Ale zas na druhou stranu, byla jsem tam s ní. Ale byla to pro nás dvě hodně velká ponorka, pak už, protože fakt to nešlo, bylo, je to těžký deset dnů být s někým zavřenej, i když je to vaše dítě, tak je to prostě těžký. Ale nedokážu si představit, že bych za ní deset dní nemohla, to teda ne. Četla jsem, teďka byly ty kauzy, že se schválil ten novej zákon, že rodič není návštěva, že je to nutnost, že musí být povolen a hodně jsem četla že právě na tom infekčním jinde bylo hodně rodičů dovoleno. Nevím, jak to je. Já jsem naštěstí mohla možná to bylo tím, že ona byla onkologické pacient, že tam se spíš je nějak jinak než zvenčí. Já jsem tam mohla být celou dobu s ní, takže to bylo fajn.

Je nějaký výkon, u kterého jste nechtěl/a být přítomen/a?

Asi u žádnýho. Když mi bylo nabídnuto, tak jsem byla u všeho. Od těch magnetů, narkózy až po separaci buněk, když jsme vlastně taky jely taky sanitkou, tam měla katetr ve stehnu a jelo se, teď nevím, kde přesně, je to pro dospělé nemocnice, teď nevím, jestli to bylo na (*nemocnice z důvodů dodržení anonymity neuvádím*), to si nepamatuju, ale byl tam ten přístroj, kterej separuje vlastně ty nové buňky, aby se mohla uložit, a prostě jak měla pak tu vysokodávkovou chemoterapii, tak dostala tu svou transplantaci těch svých buněk zpátky. Oni je vlastně odebrali, zmrazili, a až to bylo potřeba, tak jí je vrátili. U toho jsem byla taky, takže u všeho. (odklonění od otázky). Nejhorší byly ty stavy, když ona plakala bolestí a člověk věděl, že jí nemá jak pomoci, prostě to bylo asi nejhorší. Už ani ty léky nezabíraly, nic, a vidíte že to dítě trpí a nemáte jak, ani doktoři nemají jak pomoci, tak je to těžký. Když už není co, co dát a nedat, nebo když, nejhorší byla ta nechuť k tomu jídlu, že věci, který měla ráda, tak se na ně podívala nebo si čuchla a nechtěla to. To bylo taky hodně, že prostě už...asi nejhorší pohled byl po té vysokodávkové terapii, kdy vlastně ona měla 4 roky, nebo 4...3,5 a vážila 11 kg což bylo prostě strašný, to bylo fakt, to bylo asi nejhorší co jsem zažila. Prostě ju vidět, když se vysvlékla a šla se koupat a prostě páteř jí lezla ven, to bylo fakt hrozný. Ty hadičky a všecko se dalo přežít, ale takhle hubený dítě, kdy jí lezou jenom kosti, fakt to bylo těžký. A hlavně prostě tvářičky propadlý, do toho bez vlásků, tak ono prostě to strašně působí. Jsme strefily celkem dobrou dobu, ten covid, protože se nosily roušky všude takže my jsme nebyly zas takoví exoti s rouškama, to bylo takový že to nosili všichni, takže

to bylo takový, to bylo fajn. Covid nebyl fajn, ale bylo fajn, že jsme nebyly exoti v rouškách. To bylo dobrý. Jakože vesměs, u toho dítěte je to lepší, dáte jí čepici nebo něco, takže ti lidi nemuseju vrhat takový ty útrapný pohledy a lítostivý a tak, že tak.

Je nějaký výkon, u kterého jste se bál/a být přítomen/a?

Asi jsem nezažila takovej výkon u kterýho bych se bála.

Co by podle Vašeho názoru mohlo dané obavy eliminovat?

No asi kdybych se bála něčeho, tak co nejvíc informací o tom abych se dozvěděla. Což jako tam jsme před každým výkonem musely souhlasit, podepsat to tam prostě všechno, vždycky jsme dostaly lejtstro ke čtení. Někdy byl čas si to přečíst, někdy to bylo rychlý, nešlo to přečíst všechno, ale většinou jsem měla čas všechno si pročit dopředu. Třeba jsme to dostaly den před výkonem a mohla jsem si to pročit. Někdy s hrůzou podepsat, ale většinou to bylo, jakože všechno, ty informace byly dostatečný.

Příloha č. 2: Rozhovor s paní Ivetou

Příběh Péti dle dopisu paní Ivety:

„Pěťa začal být dost unavený a dostal teploty. Nechala jsem ho doma ze školy a léčila ho jak jinak než paralenem, protože mu nic jiného nebylo. Jedl, v krku ho nebolelo, tak jsem s ním nešla ani k lékaři. V pátek jsem přece jenom k paní doktorce zašla, i když byl Pěťa pro mě v pořádku, ale chtěla jsem mít jistotu, že může v pondělí do školy.“ Popis u lékařky. „Byl samá modřina, ale to jsem přisuzovala k fotbalu, protože měl 3x týdně trénink a jednou zápas. Jenže po třech dnech byly teploty zpátky. Pěťa si vyzvedl vysvědčení a šli jsme rovnou k doktorovi. Paní doktorka poslala krev a za dvě hodiny mi volala, ať se u ní zastavím. Řekla, že se jí výsledky nelíbí, a že s Pěťou máme jet do *(nemocnici z důvodů dodržení anonymity neuvádím)*.“ Vyprávění o podpoře rodiny. „Diagnóza? Akutní lymfoblastická leukemie. Můj pocit? Že se mi zhroutil celý svět, že už nemám pro co žít.“

Byla Vám umožněna hospitalizace spolu s Vaším dítětem?

Já tím, že jsem byla tady odsud, ty maminky co byly mimopražský, tak ty tam spaly na ubytovně, takže ty tam s těma dětma třeba byly do desíti nebo prostě

jako.. A já jsem ráno, třeba jako v osm hodin tam dorazila, třeba v sedm hodin jsem jezdila domu, takže nevím, co se tam potom...ale já si myslím, že nic. Ale že ty maminy tam přece jenom byly s těma dětma dýl. A taky měly třeba menší děti. A zase, co na ubytovně, od šesti nebo od sedmi. Takže já jsem zase jezdila domů. Přece jenom to je hod'ka, třičtvrtě hod'ky.

V: a jaký to pro Vás bylo ho tam takhle nechat?

I: Hele, on je Pét'a takovej, on není žádněj jako...on je takovej tvrďas jakoby, jemu to nevadilo. Ale tam nemohl spát nikdo. Museli v určitou dobu odejít na tu ubytovnu. Že tam nikdo nespál, tam ty děti, malý, v postýlkách ještě, říkám, tam měla tříletou tu holčičku a taky musela odejít. Prostě tam chtěli mít...Hele upřímně, oni některý rodiče byli hrozný opruzové, asi takhle. Jo, já to беру, tak prostě se staraj, jo, maj obavy, ale oni s každým prdem, já se těm sestřičkám ani nedivím, že třeba, někdy, vylítly. Já nevím, na mě nikdy nikdo nevylítl, no. Jo a jednou se nám stalo (na přání maminky nepřidávám do přepisu). On nikdy nebyl nějakěj bolestínek, no on je takovej docela tvrdej, už jako dítě teda...on to snášel jako dobře. A když jsme se o tom bavili jako po čase. Já říkám, tybrďo, když bys viděl ty nervy, co jsem s tebou měla, to si neumíš představit, co kdybys umřel? Jako plno dětí opravu, co vím, že..On říká: hele mami, tak bych umřel. On to bral úplně klidově, říkal, mami, tak by hold se to stalo no. No opravdu, on je v tomhle docela...ze začátku, pak když už jsem viděla, třeba že už mu začíná bejt trošku líp, to už pak bylo o něčem jiným. A já vždycky prostě ze srdce nevím, já jsem vždycky hroznej srab na tohle, já se neudržím. Fakt já když ho viděla po tý transplantaci v jakým byl stavu, blbě, bílej, to bylo hrozný, a já vždycky (naznačení gesta k pláči), tak jsem se snažila jako nějak. (9:20 – 10:00 min prohlížení fotek).

Byl/a jste zapojen/a do formování procesu a cíle léčby?

Byla Vám při hospitalizaci nabídnuta spolupráce v léčbě?

Jestli ne, proč byste řekl/a, že se tak stalo?

Jestli ano, byl/a jste o všem náležitě edukována?

Dostával/a jste informace pravidelně?

V: A kromě té zkušenosti s panem doktorem X, jaký byste řekla, že jste měla interakce s těma zdravotníkama tam, jestli Vám říkali dost těch informací, nebo jestli jste nevěděla nějaký věci?

I: Já když jsem nevěděla, tak jsem se zeptala. Jako, ale on i ten doktor X nebyl špatnej, opravdu ne, ale prostě mě v tu dobu prostě našťvalo, jakým stylem on...No 80 % si říkám, no to je paráda, no a pak mě dostal tím, jak řekl, že, a je to pravda no, že ty děti neumírají na tu nemoc, ale že jim selžou orgány. A je to fakt, protože těch léků, těch infúzí a toho všeho, co do těch dětí perou, to musí...no dobře jako, jemu bylo skoro 14, no jo vlastně 14, protože předtím ležel strašně dlouho v nemocnici. Ale do těch malejch tělíček, já vím, že jím dávají dávku, kterou na to tělíčko nebo na tu váhu co maj. Tam bylo i takovýhle (gestem ukazuje velikost) miminko. To musí bejt strašnej záběr pro tyhle ty menší děti, ono to stačí pro ty velký, natož ty malinký.

V: A když jste byla na tom oddělení s ním a někdo s Váma mluvil, třeba lékař nebo sestra, mluvili i s Vaším synem, nebo jenom přes Vás?

I: Před ním. Akorát vím, což se mi od nich teda líbilo, ono je to teda asi normální. Jeho nejmenovaný příbuzný se vehementně cpal k němu na návštěvy a Pěťa mi říkal: mami, prosimtě mohla bys mu říct, ať sem neleze za mnou? Tak jsem to tam říkala a oni to fakt dodrželi, že ho tam nepouštěli, takže to.

Došlo během spolupráce se sestrami ke konfliktu?

Co mě teda jednou našťvalo, nevím, to jsem tam asi nepsala. Oni tam těm dětem vozili jídlo. A s tím jídlem jste musela převlíknout se že jo nebo takhle. Svlíknout se z hábitu, vzít si jídlo, oblíknout se do toho jejich žejo...když byl po transplantaci na tom sterilním oddělení a vím, že jsem mu jednou přinesla jídlo, a já jsem se tam skamarádila s jednou paní, a ta tam byla s tříletou holčičkou. Staly se z nás jako kámošky docela. A vím že ty děti jako nechtěj jíst to jídlo, to je jasný, je jim blbě a prostě nechtěj nechtěj a my vždycky jsme to chutnaly žejo než to..A stalo se nám, a já jsem vyšla ven, říkám: chutnalas to? – chutnala. Dostali nějaký kuře, teď nevím omáčka rejže, hele nevím, ale vím, že to smrdělo to kuře. To se nám tam stalo teda jednou. A ona teda že to je...a já říkám, hele nedělej zle, uvidíme, když se to stane ještě. Já jsem zas taková..nechtěla jsem si tam dělat problémy. A pak už se to nestalo, ale todleto..říkám dopříc, tak jsou tu děti po

transplantaci..fakt to smrdělo, opravdu. A jinak to šlo, fakt, jako v pohodě dobrý. Ale s tímhle tím mě fakt dostali.

V: A vycházela jste tam teda dobře s těma sestřičkama?

I: Jo.

V: Nebyly problémy žádný?

I: Nebyly. Nejoblíbenější jsme měli tuhle tu A (jméno kvůli ochraně dat neuvádím) a

on taky teda. (paní Iveta vypráví o ozdravném pobytu 10:20 – 12:20 min)

Jako jo, já s nima opravdu vycházela v pohodě. Neměla jsem nikdy, až na to jídlo, to mě naštvá, ale to jsem nechtěla řešit. A jako dobrý no. Teda já jsem takovej nekonfliktní člověk, až teda když potom něco, tak to pak jede teda opravdu vidím rudě, ale neměla jsem potřebu jako. Ne. Jasný, některá sestřička byla...kterou třeba neměl rád, nebo já jí neměla v oblibě, ale furt to prostě šlo. Furt to bylo dobrý (konkrétní popis sestřičky). A pak jsme zjistili, že jí člověk musí přijít na chuť, protože jsme zjistili, že je to skvělá ženská.

Byly Vám před propuštěním srozumitelně poskytnuty veškeré informace k domácí léčbě?

V: A jak jste to zvládali doma po tý hospitalizaci?

I: Doma jsme to zvládali docela dobře. On už byl nadrženej na kamarády, který sem nesměli, pochopitelně. Jíst mohl čerstvý vaření jídlo a jogurty směl pouze a teď už jsou normálně k sehnání, ale tenkrát nebyly, jenom jeden druh jogurtů. Takže já lítala všude možně a byla jsem vždycky strašně šťastná, když jsem ho sehnala. Fakt tenkrát se tyhle ty jogurty nedělaly. Já vím, že už i tohleto je dneska o něčem jiným. Neříkám, že byla špatná doba, ale když se pak setkáte s takovou nemocí, když nemůžete, co je normálně v obchodě, tak...
Z dopisu:

„Je fakt, že musíte doma denně utírat prach, luxovat, postel převlékat jednou týdně, denně vařit čerstvé jídlo, lítat po obchodech a shánět sýry a jogurty, který smí

jíst.“

V: Z toho, co jsem pochopila, tak jste dostali i nějaký léky domů. Jestli jste neměla strach z toho je dávat?

I: Ne, to ne.

V: A řekla Vám k tomu něco v nemocnici? Nějaký dávkování?

I: To mi řekli, to vím, to mi řekli. Takže ze začátku jsem...on je jedl asi 5 let. Jenomže já už byla pak úplně...mně se to dneska stane taky. A kolikrát říkám, Pét'o, měl jsi ten prášek? Dávali jsme prášek? – Já nevím. Jo to bylo, to bylo hrozný. To měl asi troje léky a pak už naštěstí měl jenom jedny.

V: A stalo se Vám někdy, že by měl nějaký akutní stav takhle doma?

I: Ne, ne. Naštěstí ne.

Zapojoval/a jste se do léčebného procesu Vašeho dítěte?

V: A jak jste to zvládala, když jste sama byla po operaci a musela jste tam šůrovat a obstarávat tu hygienu a tak?

I: Musela jsem. Depka každé den z toho. Doma to je jednou za čas. Tam je to každé den. Každé den umejt postel, převlíknout postel, každé den vytrít, utřít prach. Hele ono se to nezdá, ale on se tam člověk aspoň přes to dopoledne fakt nenudil. No muselo to bejt no. Ale ono to taky bylo tím, že, nebo tím,...Já jsem taky byla na tý operaci, když tam Pét'a ležel a čekal na tu kostní dřev, takže já už jsem pak více méně byla jako, jo...Spravená. Ono to jinak nejde, ty děti jsou v tom sterilním prostředí a tam nikoho pustit...no musí ta máma. Taky jsem říkala, že třeba ta psychologička, jak tam byla, tak že říkala, že strašná spousta chlapů to nedá a odchází od tý rodiny. Říkám, to snad není možný. Opravdu jo. Ona se právě ptala, jestli potřebuju psychologickou pomoc, já říkám, hele ani ne, když bude nejhůř, tak se ozvu. Už jsme si pak tykaly, taky taková správná ženská a říkám, že zatím ne a ona: můžu se tě zeptat, jak to, že ne? Jak jsi to dala? Jak jsi to zvládla nebo jako jak to zvládáš? Já říkám, hele já vůbec nevím, jestli ti to mám říkat nebo ne, já si připadám hrozně blbě, ale mě hrozně pomohlo, je to strašný slovo v tomhleto případě. Pomohlo, když jsem viděla, že v tom nejsem sama. A ona říká, to se nestyd' říct. Těch maminek je tam spousta a těch dětiček je tam spousta a že já vlastně nejsem jediná, která tohleto prožívá (paní Iveta vypráví osobní příběh).

Jestli ano, kde jste se nejvíce angažoval/a?

Dle dopisu:

„Po transplantaci jste s dítětem na oddělení a staráte se o něj. Každý den umýt postel a převlíknout, umýt dítě, umýt povrchy a podlahu. Nosíte mu jídlo a taky píšete, kolik toho vypil, kolik toho snědl, měříte čůrání a vážíte stolicí. To děláte prakticky 3 měsíce, ale vůbec vám to nevadí, protože to děláte rádi. Taky byste měli dítě zabavit, ale ze začátku vám to nejde, protože je jim tak blbě, že nejedí, nechtějí pít, nemají na nic náladu a jsou na vás hnusní. Ale vám je to jedno, protože věříte, že bude zase všechno fajn.“

Existuje aktivita, kterou jste vykonával/a sám/a bez zásahu personálu?

I: No, já vážila stolicí a zvracení a měřila čůrání, k tomu mě pustili. No.. léky mi nenabídli, to určitě ne.

V: A měření tlaku, teploty, ...hygiena?

I: Ne, ale hygiena jo. Ale teplota tlak. Hele teplota nevím teda upřímně, ale tlak určitě ne. U teploty si nejsem teda jistá, nechci kecat.

Existuje oblast, ve které byste ocenil/a větší možnost spolupráce?

Je nějaký výkon, u kterého jste nechtěl/a být přítomen/a?

Je nějaký výkon, u kterého jste nechtěla být přítomna? Jak jako?

Tam jako žádný výkony nebyly. Já nevím. (V dává příklady možných výkonů). To jsem nebyla, ale to mě snad ani nepustili, to mi nebylo nabídnuto. No to určitě ne. Víte co, ono je to dneska asi úplně jinak, protože to už je 17 let.

V: A jaký vyšetření takhle podstupoval během té hospitalizace? Magnetický, rentgeny?

I: Jo tohle. Jojojo, to jo, to určitě. Já jsem chodila s nim. Hele já jsem víceméně radši sama od sebe...takhle, já jsem věděla, že on na tyhle věci je dobřej, že nebude někde brečet. A když jsme chodili na to ozařování, to nás převážela sanitka, myslim, že dvakrát tejdně, do té ozařovny v *(nemocnici z důvodů dodržení anonymity neuvádím)*, taková nízká budova. A tam jsem normálně, oni tyhle děti berou vždycky...tam je strašně moc lidí. To je tak, tři hodky jen to fikne. Takže ty děti brali jako přednostně, takže já automaticky jsem ho předala a čekala jsem venku. Já jsem se nikdy nikam necpala jako jo. Jako, co tam budu dělat. Budu koukat na to jak ho ozařujou? Hm. Říkám, on byl v tomhle tom dobřej,

takže...(vypráví svou zkušenost). Ale opravdu, on už tam potom chtěl jezdit sám, jakože.

Je nějaký výkon, u kterého jste se bál/a být přítomen/a?

Co by podle Vašeho názoru mohlo dané obavy eliminovat?

Příloha č. 3: Rozhovor s paní Petrou

Na některé otázky maminka neodpověděla, nebo odpověď zahrnula do jiné z otázek. Její syn se léčí s ALL.

Byla Vám umožněna hospitalizace spolu s Vaším dítětem?

Hospitalizace nám přímo jakoby přes noc povolená nebyla, že my jsme byli vždycky s dětma přes den. Večer jsme šli na ubytovnu, s tím že přes noc tam mohly bejt maminky, co kojily.

Byl/a jste zapojen/a do formování procesu a cíle léčby?

Do toho formování toho procesu a cíle léčby my jsme zapojení byli, to jsme všechno jako konzultovali od začátku.

Byla Vám při hospitalizaci nabídnuta spolupráce v léčbě?

Tak asi něco možná bysme říct mohli, ale tak to bylo spíš, že já jsem tak nějak důvěřovala těm lékařům a nechala jsem to všechno na nich. Že jsem jako do toho vůbec se nesnažila nějak to...

My jsme ráno přicházeli třeba mezi sedmou osmou, to většinou třeba vstával, takže dostal jako, dali jsme mu léky a pak začal takovej ten klasicej koloběh tam. A pak až večer, když usnul, tak jsem odcházela na ubytovnu vlastně. To jsem měla zařízení tady.

Jestli ne, proč byste řekl/a, že se tak stalo?

Jestli ano, byl/a jste o všem náležitě edukována?

O všem jsme byli náležitě edukováni. To jsme věděli vlastně všechno, co se bude přesně dít, jednotlivý ty kroky. Dostali jsme dopředu jednotlivý ty kroky, jak to vlastně tam bude fungovat. Takže to jsme věděli všechno.

Dostával/a jste informace pravidelně?

Informace jsme dostávali pravidelně. Vlastně každý den se dělaly jako náběry a ty výsledky nám hned říkali i v průběhu dne vlastně když třeba přišly nějaký výsledky přišly dřív. Nebo tak, vždycky i třeba...občas sestřičky třeba

mohly něco říct, občas doktoři, takže to jsme věděli vlastně komplet všechno, co jsme chtěli. I v případě, že jsme měli třeba nějaký doplňující otázky tak nám vždycky jako to řekli.

Došlo během spolupráce se sestrami ke konfliktu?

K žádnému konfliktu tam nedošlo ani.

Byly Vám před propuštěním srozumitelně poskytnuty veškeré informace k domácí léčbě?

Před propuštěním tak jsme měli jako sezení s paní a ta nám řekla, jak by to mělo doma fungovat, vypadat, co bysme měli doma udělat a pak i sestřičky nám řekly vlastně jak se starat třeba o katetr a takovýchle informace, podávání léků a tak. (otázka na kontakt) Jo, to jsme měli. Jsme dostali číslo přímo vlastně na transplantační jednotku, kdyby byl nějaký problém. Kdyby byly já nevím teploty, cokoli, tak jsme mohli kdykoli zavolat a na cokoliv se zeptat.

Zapojoval/a jste se do léčebného procesu Vašeho dítěte?

Do léčebného procesu jsme se zapojovaly, s tím, že jako podávání léků, pak vlastně třeba výměnu ty náplasti u toho katetru, tak to jsme si taky dělali sami, a potom časem tak jsme mohli i třeba proplachovat si ten katetr, když už ty jako návštěvy v nemocnici byly méně častý, tak když jsme se na to cejtili, tak jsme dostali jako všechny věci k tomu a mohli jsme to i proplachovat. Sirupy jsme si normálně, nebo všechno jsme vlastně měli připravený ty léky,...To asi je odpověď i tady na tu (poukazuje na další otázky)

Jestli ano, kde jste se nejvíce angažoval/a?

Existuje aktivita, kterou jste vykonával/a sám/a bez zásahu personálu?

Existuje oblast, ve které byste ocenil/a větší možnost spolupráce?

Asi podle mě není oblast, kde bych ocenila větší spolupráci tady v tom.

Je nějaký výkon, u kterého jste nechtěl/a být přítomen/a?

A výkon jedinej kterej třeba mu dělali tam tak vlastně bylo že když mu brali tu kostní dřev, tak to jsme u toho nebyli ani, vždycky že nás poslali někam a mě to teda ani nevadilo, že jsem u toho nebyla.

Ty vyšetření typu co bylo SONO, EKG, ECHO, rentgeny, tak tam jsme byly, ale pak takový ty jako zavádění katetru na sále a takový, tak to jsme vždycky jako mohli ho doprovodit třeba ke dveřím tam.

Byl tam i fajn personál, že se s nima dalo bavit jako o všem a oni když třeba viděli jakože třeba není tomu člověku úplně nejlíp, tak se vás ujali a prostě si s Váma povídali, uklidňovali Vás a tak.

Je nějaký výkon, u kterého jste se bál/a být přítomen/a?

Co by podle Vašeho názoru mohlo dané obavy eliminovat?

Příloha č. 4: Rozhovor s paní Gábinou

Na některé otázky maminka neodpověděla, nebo odpověď zahrnula do jině z otázek. Její syn se léčí s ALL.

Byla Vám umožněna hospitalizace spolu s Vaším dítětem?

Tak ta hospitalizace vlastně na tom Ačku, tam je to jako automatický, že vlastně jsou s těma dětma jako pořád rodiče, tam vlastně přespávají na takových těch rozkládacích křeslech, a když jsme šli sem na transplantační jednotku, tak protože já jsem ho ještě kojila, když jsme sem šli, protože mu byl necelý rok, takže jsme byli tak nějak domluvený, že tam budu taky přes noc. Takže já jsem tady byla vlastně nonstop: Já jsem vlastně nevycházela. Naopak z tý transplantace z toho oddělení abych sem něco nepřitáhla, a vlastně jsem tady byla ty dva měsíce s ním jako pořád a nikam jsem nechodila. Asi dvakrát jsem odešla.

Byl/a jste zapojen/a do formování procesu a cíle léčby?

Noo, do toho formování procesu jsem se k tomu zas...na mě to bylo tak složitý, že jsem to nechala.

Byla Vám při hospitalizaci nabídnuta spolupráce v léčbě?

No a spolupráce, no, jako vždycky nám to jako řekli, vysvětlili všechno, jak to je a potom jsme neměli ani ani nijak potřebu zasahovat s tím co se bude dít.

Jestli ne, proč byste řekl/a, že se tak stalo?

Jestli ano, byl/a jste o všem náležitě edukována?

O tý edukaci..no říkám, to nám vždycky jako řekli, jak jsou výsledky. Ty průběžný výsledky se říkají každý den a jednou za čas přišel ošetřující lékař a řekl jak to jakoby ten vývoj a tak, co se bude dít, my jsme vlastně. On vlastně neodpověděl na tu léčbu tak, jak by měl, tak se pak vlastně jelo mimo protokol, že mu jako dávali jinak ty chemoterapie. Že na některý nereagovat, na jiný zase líp, tak nikdo vlastně, měl takovej jako individuální. Nejelo se podle toho jak jedou

všichni děti ale jel prostě tak aby se to všechno, aby ty výsledky byly negativní a mohl jít na tu transplantaci.

Dostával/a jste informace pravidelně?

Ty informace byly prostě při každý tý vizitě už měli výsledky ze všech stran. Většinou se brala krev a byly ty výsledky.

Došlo během spolupráce se sestrami ke konfliktu?

Konflikt jsme žádnéj neměli.

Byly Vám před propuštěním srozumitelně poskytnuty veškeré informace k domácí léčbě?

Ty informace k domácí léčbě jsme měli vlastně už když jsme odcházeli z tý jípký a pak vlastně jsme byli doma a pak se vrátili na transplantační oddělení, tam to bylo trochu jiný. Měli takový jako rychlejší asi, že se na nás trochu zapomnělo. Ale když jsme šli domu tak prostě jsme jako..nám řekla sestra co bysme měli jak...

Zapojoval/a jste se do léčebného procesu Vašeho dítěte?

Léky, ty jsme dávali asi od začátku, pak jsme přelepovali ten ten, ten katetr.

Jestli ano, kde jste se nejvíce angažoval/a?

Existuje aktivita, kterou jste vykonával/a sám/a bez zásahu personálu?

Já jsem vlastně dostávala injekce na podporu růstu bílých krvinek. Ty už taky i před tou transplantací měl a taky ty jsem si pak dávala doma sama, že mi naučili dávat tu malou injekci. Dávala jsem jí do ruky do podkoží. Mě to nějak ani nepřišlo, buď se mohlo jezdit každý den na injekci, sice to máme asi půl hodiny, ale tak jsme si řekli, že jako. Jako manžel řekl, že to dělat nebude, tak jsem to musela dělat já, maximálně držel tu ručičku, ale mě to jako nevadilo no.

Existuje oblast, ve které byste ocenil/a větší možnost spolupráce?

Je nějaký výkon, u kterého jste nechtěl/a být přítomen/a?

Mně právě ty injekce nevadí, takže právě jako i jsem se zeptala jednou, jestli tam můžu stát u toho odběru kostní dřene, tak mi paní doktorka dovolila, takže to jsem viděla. Mě jako zajímalo, jak se to dělá. I to je nebylo standardně, tam maminky odcházely, tak mi tam dovolili být, tak jsem viděla, jak se to dělá. Většinou u dveří, když měl nějaký zavádění nebo tak, tak jsme ho předávali. Teď naposledy když mu vyndávali ten centrální nebo tu komůrku, co měl, tak dokonce

to byla jako změna, že mu dali takovej ten oblbovák ještě u dveří u mě v náručí a pak si ho teprve vzali, že to bylo jako že jsem ho mohla předat.

Je nějaký výkon, u kterého jste se bál/a být přítomen/a?

Co by podle Vašeho názoru mohlo dané obavy eliminovat?

Příloha č. 5: Dopis pro rodiče

Dobrý den,

Jmenuji se Veronika Mazná a jsem studentkou 3. ročníku všeobecné sestry na 3. lékařské fakultě. Už od malička jsem chtěla být zdravotní sestra, ale až časem jsem dospěla k tomu, že mě nejvíce baví práce s dětmi. Ráda bych pracovala na oddělení dětské onkologie, popřípadě v dětské paliativní péči. Uvědomuji si, že nedílnou součástí péče o dítě je spolupráce s rodičem. V praxi to je ale často překážkou (často ze strany zdravotnického personálu), a tak jsem se rozhodla, že bych chtěla mou bakalářskou práci věnovat pohledu rodičů.

Práci jsem pojmenovala „Zapojení rodičů do ošetrovatelské péče o dětského onkologického pacienta“, a zkoumám problematiku komunikace a spolupráce, ovšem ze strany rodiče. Jedná se o kvalitativní výzkum založený na strukturovaném rozhovoru. Otázek je celkem 15 a vztahují se k hlavním 3 výzkumným otázkám:

1. V jakých oblastech ošetrovatelské péče se rodiče onkologicky nemocného dítěte zapojují nejvíce? Uvítali by v některých oblastech větší spolupráci?
2. Jaké výkony byly pro rodiče emočně problematické?
3. Podporuje zdravotnický personál rodiče v zapojení do péče o dětského onkologického pacienta formou možnosti hospitalizace a poskytnutím dostatečných informací?

Podle pravidel zhotovení bakalářské práce bych musela celý rozhovor nahrát, a poté ho doslovně přepsat (přepis by byl součástí příloh práce). Samozřejmostí je rozhovor ukončit kdykoli, kdy by Vám to začalo být nepříjemné, stejně tak přejít otázku, na kterou byste nechtěl/a odpovědět. Zároveň bych byla ráda za prostředí, ve kterém byste se cítil/a dobře a nerušeně, takže volbu bych přenechala naprosto na Vás. Jsem ochotna kamkoli dojet, a jsem otevřena i online hovoru.

Uvědomuji si, že se nejedná o téma, o kterém je jednoduché mluvit a také, že ne každý ho chce sdílet. Proto volím variantu oslovení někým, koho znáte abyste se mohli rozhodnout v klidu bez žádného tlaku. Když byste se chtěl/chtěla podílet, budu moc ráda (kontaktujte mě, prosím, na níže uvedené číslo/email). Pokud chtít nebudete, z jakéhokoli důvodu, naprosto to pochopím.

Děkuji Vám za Váš čas věnovaný přečtení mé prosby

S přáním všeho dobrého

Veronika Mazná