KARLOVA UNIVERZITA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE

CHRONICKY NEMOCNÉ DĚTI

(Children suffering from a chronic disease)

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Jana Procházková

Autorka: Lucie Čechová

Praha 2009

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Praze 16.4.2009 .....

Poděkování vedoucí bakalářské práce

Ráda bych poděkovala PhDr. Janě Procházkové za vedení práce, podporu a cenné rady při zpracovávání bakalářské práce.

V Praze 16. 4. 2009 .....

Obsah

1. Úvod 8

2. Chronicky nemocné děti 10

2.1 Nemoc 10

2.2 Chronická onemocnění 10

2.3 Chronická onemocnění v dětském věku 11

3. Nádorová onemocnění 11

3.1 Vymezení pojmu nádor 12

3.2 Základní rozdělení nádorů, růst nádoru a tvorba metastáz 12

4. Nádorová onemocnění v dětském věku 13

4.1 Výskyt nádorů u dětí 13

4.2 Diagnostika nádorových onemocnění dětského věku 14

4.3 Léčba nádorových onemocnění dětského věku 15

4.3.1 Léčba somatická 15

4.3.1.1 Léčba chirurgická 16

4.3.1.2 Radioterapie 16

4.3.1.3 Chemoterapie 16

4.3.1.4 Transplantace kostní dřeně 17

4.3.1.5 Imunoterapie 18

4.3.1.6 Léčba podpůrná 18

4.3.1.7 Specifika somatické léčby na onkologii 19

4.3.2 Problematika akutních komplikací 19

4.3.2.1 Poruchy krvetrvorby 20

4.3.2.2 Infekce 20

4.3.2.3 Poškození tráviciho traktu 21

4.3.2.4 Poškození ledvin a močových cest 21

4.3.2.5 Poškození nervového systému 21

4.3.2.6 Poškození kůže 21

4.3.2.7 Narušení rovnováhy vnitřního prostředí (homeostázy) 22

4.3.2.8 Ostatní akutní komplikace 22

4.3.3 Problematika předcházení pozdním komplikacím 22

4. 3.4 Léčba sociální a psychologická 23

4.3.4.1 Vliv onemocnění na osobnost dítěte 23

4.3.4.1.1 Vliv vývojové fáze, ve které dítě onemocní, a možné důsledky onemocnění pro další vývoj dítěte 24

4.3.4.1.2 Vliv vlastního onemocnění 26

4.3.4.1.3 Vliv nutnosti opakovaných hospitalizací 28

4.3.4.1.3.1 Hospitalismus 29

4.3.4.1.4 Vliv působení rodičů na osobnost nemocného dítěte 29

4.3.4.2 Vliv onemocnění na okolí dítěte 30

4.3.4.2.1 Nádorové onemocnění a rodina dítěte 30

4.3.4.3 Psychologická a sociální pomoc 32

4.3.4.3.1 Psychologická intervence, psychoterapeutická práce 33

5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie 35

5.1 Problematika nutnosti konfrontace s bolestí, umíráním, smrtí a paliativní léčba 38

5.1.1 Problematika bolesti u dětí s nádorovým onemocněním 38

5.1.2 Umírání a paliativní péče 40

5.1.3 Nutnost přijmout smrt 42

5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie 42

5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu 44
5.2.2 Role sestry v ošetřovatelském procesu 45
5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester 47
5.2.4 Role psychologa, psychoterapeuta v ošetřovatelském procesu 48
5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích 50
5.3.1 Vyhoření 52
6. Dobrovolnictví na odděleních dětské hematologie a onkologie 52
6.1 Co je dobrovolnictví 52
6.2 Jak se stát dobrovolníkem 53
6.3 Péče o dobrovolníky 55
6.3.1 Supervize 55
6.3.2 Péče o motivaci 55
6.4 Místo dobrovolníka v ošetřovatelském procesu 56
6.5 Rizika dobrovolnictví 56
6.6 Co dobrovolnictví přináší 57
7. Canisterapie na oddělení dětské hematologie a onkologie 58
7.1 Člověk a zvíře 58
7.2 Zooterapie (animoterapie) 58
7.2.1 Pozitiva zooterapie 58
7.2.2 Rizika zooterapie 59
7.3 Canisterapie 59
7.4 Pes a dítě s nádorovým onemocněním 60
8. Výzkum na hematologických a onkologických odděleních 61
8.1 Cesta k dobrovolnictví a na kliniku dětské hematologie a onkologie 61
8.2 Vlastní dobrovolnictví na klinice dětské hematologie a onkologie 62

8.2.1 Dětská onkologie – oddělení větších dětí 62
8.2.2 Dětská hematologie – oddělení menších dětí 63
8.2.3 Další zkušenosti získané během dobrovolnictví 63
8.3 Problematika dobrovolnictví u pacientů dětské hematologie a onkologie 64
8.4 Sběr dat 65
8.4.1 Ovlivnění plánovaného způsobu sběru dat 65
8.4.2 Vlastní sběr dat 66
8.4.3 Získaná data 68
8.4.3.1 Data získaná od zdravotních sester 69
8.4.3.2 Data získaná od lékařky 77
8.4.3.3 Data získaná od učitelky 83
9. Závěr 92
10.1 Resumé česky 94
10.2 Digest in English 95
11. Použitá literatura 96
Články 96
Knihy 97
Informační brožury 99
12. Příloha – Podoba a přesné znění dotazníku 100

1. Úvod

Téma své práce „Chronicky nemocné děti" jsem si vybrala, protože jako absolventce střední zdravotnické školy je mi toto téma blízké. S chronicky nemocnými dětmi jsem se setkávala během povinných praxí v nemocnici a následně i po dokončení školy při práci v dětské lázeňské léčebně. V této léčebně byly umisťovány děti s atopickým ekzémem a bronchiálním astmatem, popřípadě kombinací obou diagnóz. Zde jsem tedy získala většinu svých předchozích zkušeností s dětmi s chronickým onemocněním. Při studiu na vysoké škole mi pak přišla lákavá možnost vrátit se do nemocnice alespoň v roli dobrovolníka a možnost docházet na oddělení dětské hematologie a onkologie. Jelikož jsem si jako žákyně střední zdravotnické školy mohla vyzkoušet práci v ošetřovatelském týmu, pokusím se svoji práci zaměřit nejen na děti s nádorovým onemocněním, ale také na ty, na kterých leží zodpovědnost péče – na zdravotnické pracovníky těchto oddělení. Protože jsem do nemocnice docházela jako dobrovolník a zúčastnila jsem se i canisterapeutických programů, bude v práci zahrnut i význam dobrovolníků a canisterapeutů.

Teoretická část bude strukturována do kapitol, které umožní náhled do problematiky chronicky nemocných dětí, a to především dětí s nádorovým onemocněním. Budou zde uvedeny informace sloužící jako rámec pro informace podávané v praktické části.

Ve druhé kapitole bych chtěla vymezit pojmy nemoc a chronická onemocnění. Následně nastíním problematiku chronických onemocnění v dětském věku.

Třetí kapitola bude zaměřena na problematiku nádorových onemocnění. V jejím rámci vymezím pojem nádor a uvedu základní rozdělení nádorů. Dále se zde budu zabývat tématem růstu nádorů a tvorby metastáz.

Kapitola čtvrtá přiblíží specifika nádorových onemocnění u dětí. V jejích podkapitolách se budu zabývat výskytem nádorů u dětí a specifiky diagnostiky a léčby u dětí s nádorovým onemocněním. Rozeberu zde jednotlivé druhy léčby somatické, problematiku akutních a pozdních komplikací. Velká část této kapitoly by

měla být věnována léčbě sociální a psychologické. V rámci tohoto tématu bych se chtěla věnovat nejen samotné psychologické léčbě a sociální pomoci, ale také tématu vlivu onemocnění na osobnost dítěte i na jeho okolí, především rodinu.

V kapitole páté obrátím pozornost ke specifikům práce na odděleních dětské hematologie a onkologie. Mám v plánu se v podkapitolách zabývat problematikou bolesti, umírání, smrti a paliativní léčby a rolí setry, lékaře a psychologa v ošetřovatelském týmu. V závěru kapitoly bych se chtěla věnovat tématu důležitosti supervize v pomáhajících profesích.

Kapitola šestá bude věnována tématu dobrovolnictví na odděleních dětské hematologie a onkologie. Vymezím zde pojem dobrovolnictví, popíšu, jak se člověk může dobrovolníkem stát a jak se o dobrovolníky pečuje v průběhu jejich činnosti. Dále se budu zabývat úlohou dobrovolníka v ošetřovatelském procesu a popíšu, co vlastně dobrovolnictví dětským pacientům přináší.

Sedmá kapitola bude zaměřena na téma canisterapie na odděleních dětské hematologie a onkologie. Popíšu v ní zooterapii jako takovou, její přínosy i možná rizika. Dále se budu věnovat canisterapii jako takové a canisterapii u dítěte s nádorovým onemocněním.

Osmá kapitola by se měla zabývat vlastním výzkumem na odděleních dětské hematologie a onkologie. Popíšu zde svou cestu k dobrovolnictví, jeho vlastní průběh a zkušenosti díky němu získané. Dále se budu zabývat vlastní problematikou dobrovolnictví na odděleních dětské hematologie a onkologie. Popíšu, co ovlivnilo způsob, jakým jsem získávala data pro praktickou část této práce a jak proběhl vlastní sběr. Následně uvedu získané informace a budu je porovnávat s informacemi uváděnými v teoretické části této práce.

V závěru své práce pak samozřejmě shrnu, co jsem při výzkumu na odděleních dětské hematologie a onkologie zjistila a co mi dobrovolnictví jako takové přineslo.

2. Chronicky nemocné děti

2.1 Nemoc

Nemoc zpravidla chápeme jako narušení určité funkce nebo funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života jedince. Každé onemocnění zasahuje do života člověka. Omezuje jeho kvalitu, přináší s sebou existenciální tíseň a nutnost přizpůsobit se nemoci. Rozsah narušení dosavadního způsobu života a rozsah změn, které si onemocnění vyžádá, záleží na jeho závažnosti. Nemoc můžeme posuzovat ze subjektivního a objektivního hlediska. Objektivní hledisko zahrnuje lékařské hodnocení příznaků a projevů onemocnění, určení příslušné diagnózy. Subjektivní hledisko je dáno hodnocením a prožíváním choroby samotným nemocným. Subjektivní hledisko je důležité, protože na něm závisí míra pociťovaného utrpení a celkového reagování jedince na nemoc. Postoj k nemoci je velmi rozdílný, různí lidé mohou stejnou chorobu prožívat naprosto odlišným způsobem. Nemoc je subjektivně tím méně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, snižuje jeho osobní komfort a omezuje jeho soběstačnost. Na vnímání nemoci má dále vliv vědomí choroby, představa o míře ztrát, které jsou jejím důsledkem, případně uvědomované ohrožení budoucnosti či vlastního života jedince. Nemoc egocentrizuje a izoluje a negativně ovlivňuje sebepojetí nemocného (Vágnerová, 2004). Nemoc tedy nepostihuje jenom jeden orgán těla, ale člověka celého a vede vždy ke změně životní situace. Tato změna je tím závažnější a výraznější, čím závažnější je onemocnění a čím výraznější jsou jeho projevy. Vliv má samozřejmě i délka trvání těchto projevů (Matějček, 1992).

2.2 Chronická onemocnění

„Chronické onemocnění postihuje přibližně 7-10 % populace, jde o onemocnění léčitelné, ale (alespoň v kratším časovém intervalu) ne vyléčitelné“ (Říčan, Krejčířová, 2006, str. 79). Chronické onemocnění tedy představuje pro jedince trvalé znevýhodnění, a tak nutí jedince onemocnění přijmout jako součást své identity a naučit se s ním nebo jeho následky žít (Vagnerová, 2004).

2.3 Chronická onemocnění v dětském věku

„Chronická nemoc dítěte znamená závažný stres nejen pro rodinu, ale i pro dítě samo. Přináší s sebou bolest, léčebné procedury, strach z nich i strach z cizích lidí, omezení pohybu, eventuálně dietní opatření, separaci při hospitalizaci, trvalejší izolaci od vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě a někdy i pocity ohrožení vlastního života a výhledů do budoucnosti (manželství, práce) - vše s různou mírou závažnosti podle věku dítěte i druhu onemocnění“ (Říčan, Krejčířová, 2006, str. 79).

3. Nádorová onemocnění

Tato onemocnění patří z pohledu veřejnosti mezi jednu z nejobávanějších lékařských diagnóz, ačkoli paradoxně jsou choroby, které jej v procentech úmrtnosti nemocných jedinců předčí. Mezi lidmi je rozšířeno mnoho laických a nepravdivých teorii o nádorovém onemocnění (Tschuschke, 2004). Pojem nádorové onemocnění je termín, kterým je označováno přes 200 různých druhů chorob. Všechny tyto choroby mají jednu společnou vlastnost, kterou je nekontrolovatelný růst a kumulace abnormálních buněk. Za normálních (běžných) okolností se buňky chovají podle předem dané (naprogramované) genetické sady pravidel, která je pro každý konkrétní typ buněk jedinečná. Dle těchto daných pravidel se dělí, dozrávají, odumírají a jsou nahrazovány novými buňkami. Buňky, které způsobí nádorové onemocnění, se ale těmito zákony neřídí. Nádorové buňky se dělí rychleji, než je běžné, rostou chaoticky a řádně nedozrávají. Tyto buňky „nevědí“, kdy se přestat dělit a kdy odumřít. Mohou zničit okolní normální tkáň, a navíc mají tendenci šířit se. Tento abnormální proces vede ke kumulaci nádorových buněk a postupem času vytváří novotvar neboli nádor. Jestliže není činnost buněk zastavena, mohou se šířit do okolí i vzdálenějších míst těla a vytvářet tam druhotná ložiska, metastázy. Pokud není včas přistoupeno k léčbě, zasažené orgány ztrácí schopnost vykonávám svých funkcí (Nezu a kol., 2004).

Nádorové onemocnění s sebou vždy přináší řadu problémů, které zásadně ovlivňují fyzickou i duševní kondici nemocného jedince. Jedním z problémů je strach, který ve větší či menší míře přichází vždy. Aktuální je tu především strach z bolesti, který děsí téměř stejně jako obava, zda onemocnění nebude smrtelné

(Koutecký, Cháňová, 2003). „V rozvinutých zemích se stala nádorová onemocnění jedním z nejpalčivějších problémů medicíny a zdravotnictví. V současné době onemocní v průběhu životního období (od narození do vysokého stáří) některým z mnoha desítek druhů nádorů každý třetí obyvatel průmyslově vyspělých států, tedy také každý třetí občan České republiky" (Koutecký, Cháňová, 2003, str. 7-8).

3.1 Vymezení pojmu nádor

„Nádor (novotvar) je ložisko tkáně (event. více tkání), které se vymklo regulačním mechanismům růstu a získalo autonomní povahu. Pojem autonomní znamená, že nádor roste a šíří se bez ohledu na stav a potřeby hostitele (tj. nemocného organismu)" (Koutecký, Cháňová, 2003, str. 18).

3.2 Základní rozdělení nádorů, růst nádoru a tvorba metastáz

Základní klasifikace dělí nádory na dva typy, a to na nádory benigní (nezhoubné) a maligní (zhoubné). Benigní nádory rostou zpravidla pomalu, bývají ohraničené a nemetastazují. Maligní nádory naopak rostou rychle, během růstu přestávají být ohraničené a metastazují. Mluvíme-li o růstu nádoru, rozlišujeme jeho tři typy: 1. zvětšující se nádor okolní tkáně a orgány „jen" utlačuje – růst expanzivní; 2. nádorové buňky vrůstají mezi zdravé buňky okolních tkání, aniž by je ničily – růst infiltrativní; 3. rostoucí nádor okolní buňky a tkáně přímo ničí – je invazivní (agresivní, destruktivní). Velmi podstatnou vlastností nádorů je jejich šíření. Všechny tři výše zmíněné typy růstu představují způsob plynulého šíření nádorů do bezprostředního okolí. Nádor se však může šířit i jiným způsobem, a to do míst vzdálených, v nichž pak zakládá druhotná ložiska – metastázy. „Podle cesty, kterou se nádor šíří, rozlišujeme metastázy lymfogenní (nádorové buňky putují mízními cévami), hematogenní (krevními cévami) a porogenní (nádorové buňky se šíří volnými prostorami). K nim patří metastázy implantační (buňky se oddrolí do dutých prostorů – hrudní a břišní dutiny, do močového měchýře, do dutin centrálního nervového systému). Další metastázy mohou vznikat i z metastáz původních. Pokud jsou zjištěny metastázy ve více orgánech, označuje se stav jako generalizace nádorového onemocnění. (Koutecký, Cháňová, 2003).

4. Nádorová onemocnění v dětském věku

Nádorová onemocnění dětí se od nádorových onemocnění dospělých v mnohém liší. Jiný je například jejich výskyt, neboť nádorová onemocnění dětského věku představují jen 1 % z celkového počtu nádorových onemocnění všech věkových skupin. Zatímco u dospělých frekvence výskytu nádorů s věkem stoupá, u dětí je nejvíce nádorů v předškolním období. I přes výše uvedená fakta jsou ale nádory na druhém místě v příčinách úmrtí u dětí do patnácti let. Rozdíly je možné pozorovat i u příčin vzniku nádorů. U dětí se nepodílí na vzniku velké množství okolností, které naopak u dospělých mívají významnou roli (životní styl, prostředí). Dětské nádory také často vznikají z jiných tkání než u dospělých, v jiných orgánech. Orgány, které jsou často postiženy u dospělých, bývají u dětí postiženy jen velmi vzácně. Nádory u dětí se dále liší některými biologickými vlastnostmi. Mezi tyto odlišné vlastnosti dětských nádorů patří: rychlejší růst, větší schopnost dělení buněk a zároveň také jejich větší křehkost a zranitelnost. Nádory bývají více prokrvené, častěji a dříve metastazují. Výrazně odlišné mohou být příznaky. Jedním ze specifických příznaků nádorových onemocnění pro dětský věk je zástava růstu. Z výše uvedených zvláštností pak plynou i zvláštnosti v oblasti diagnostických postupů (provádí se jen vyšetření nezbytná a nikdy ne všechna naráz), léčebných postupů (tato zvláštnost plyne z větší citlivosti dětských nádorů k používaným lékům a z větší regenerační schopnosti dětských tkání) a větší nebezpečí léčebných komplikací (jedná se o komplikace akutní i pozdní, druhé jmenované často přechází do nevyléčitelných následků. Dalšími zvláštnostmi nádorových onemocnění v dětském věku je vyšší procento vyléčených pacientů (75 %) a specifika v psychosociální oblasti (kromě nemocného dítěte je onemocněním zasažena celá rodina, dítě je vytrženo ze společnosti vrstevníků) (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.1 Výskyt nádorů u dětí

Společně s následky dopravních nehod, jinými úrazy a vrozenými vývojovými vadami, patří nádorová onemocnění mezi nejčastější příčiny smrtí dětí (Vyhnálek, 2006). Tento fakt dokazuje, že jejich výskyt v dětské populaci nespadá do kategorie sporadických jevů, i když v celkovém počtu nádorových onemocnění jejich výskyt v dětském věku představuje jen jedno procento v celkovém počtu.

Zatímco u dospělých pak je možné s narůstajícím věkem pozorovat i nárůst výskytu nádorových onemocnění, u dětí se nejvíce objevují v prvních pěti letech života. Nádorové onemocnění v dnešní době postihuje i novorozence. Navíc dochází ke snižování věkové hranice u výskytu řady nádorů, jejichž výskyt byl dříve typický pro dospělý věk a u dětí se vyskytovaly zřídka (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.2 Diagnostika nádorových onemocnění dětského věku

V oblasti diagnostiky nádorových onemocnění je řada podobností mezi diagnostikou dospělých a diagnostikou dětí. Základem je u obou věkových skupin anamnéza (informace o dítěti a jeho rodině). Patří sem anamnéza rodinná (onemocnění v rodině), sociální (údaje o poměrech v rodině pacienta) a anamnéza osobní (týká se nemocného jedince - jeho tělesného i psychického vývoje). Další otázky se u dospělých i dětí zaměřují na oblast vlastního onemocnění. Základními diagnostickými vyšetřeními, stejnými u obou věkových skupin, jsou vyšetření fyzikální (pohledem, poslechem...), laboratorní vyšetření (krve, moči...) a vyšetření pomocí zobrazovacích metod (sonografie, rentgenový snímek...). Výše uvedená vyšetření jsou k organismu pacienta šetrná, většinou nebolestivá a nevyžadují téměř žádné přípravy. Lékař si na jejich základě vytváří rámcovou představu o onemocnění. Další vyšetření pak volí dle jejich nezbytnosti k potřebnému určení diagnózy. Do oblasti těchto vyšetření patří vyšetření pomocí kontrastních látek. Pacient musí být obvykle nalačno a podává se premedikace (léky zamezující možné reakci na kontrastní látku).

V této fázi diagnostických vyšetření se již objevují specifika pro dětský věk. Protože je nutné zůstat po dobu vyšetření v jedné poloze, u malých nebo nespolupracujících dětí se tato vyšetření provádí v celkové anestezii. Mezi pacienty neoblíbené a často obávané patří vyšetření mozkomíšního moku a vyšetření kostní dřeně. Vyšetření mozkomíšního moku se provádí lumbální punkcí (tj. průnikem jehly do páteřního kanálu v bederní oblasti). Vyšetření kostní dřeně se provádí odběrem z kosti hrudní nebo kyčelní, u nejmenších dětí s kosti holení. I ve vlastních principech provádění diagnostiky jsou u dětí jistá specifika, jimiž jsou rychlost, šetrnost a cílenost, s cílem diagnózu nádoru buď rychle potvrdit, nebo spolehlivě vyvrátit. Tyto principy samozřejmě platí i u dospělých, ale u dětí by měly být

uplatňovány ještě naléhavěji. U dětí se také provádí jen nezbytně nutná vyšetření a jejich vlastní realizace se rozkládá do delšího časového úseku. Vlastní provádění diagnostických výkonů je u dětí s nádorovým onemocněním obtížnější než u dospělých. Samozřejmě je povolen přístup osobě, která dítě v nemocnici doprovází. Pouze tam, kde by přítomnost doprovázející osoby ztěžovala spolupráci dítěte s lékařem či zvyšovala riziko přenosu infekce, je vstup této osoby spolu s dítětem zakázán.

Pokud je diagnóza nádorového onemocnění potvrzena, je základním cílem dalšího diagnostického postupu, stejně u dětí i u dospělých, stanovit místo vzniku nádoru (primární nádor) a jeho vztah k okolním orgánům, druh nádorového onemocnění (tkáň, ze které nádor vychází), klinické stádium onemocnění (zda je nádor ohraničen či se šíří do okolí, případné metastázy), biologické vlastnosti nádorových buněk (stupeň a charakter odchylek od zdravých buněk, ze kterých nádor vznikl, agresivita nádoru), celkový zdravotní stav dítěte (další onemocnění) a zvláštní okolnosti (odlišnosti postupu u některých druhů nádorů) (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3 Léčba nádorových onemocnění dětského věku

Stejně jako diagnostika, i léčba (terapie) nádorových onemocnění dětí a mladistvých je komplexní. Léčba tedy zahrnuje léčbu vlastního nádoru (léčba somatická), léčbu psychologickou a léčbu sociální. V této části práce se budu věnovat pouze léčbě somatické, další dvě části léčby budou zpracovány a popsány v části 4.4.

4.3.1 Léčba somatická

Léčba somatická, tj.léčba vlastního nádorového ložiska, eventuálně metastáz, je podle typu nádorového onemocnění kombinací operace, radioterapie, chemoterapie, imunoterapie, hormonální terapie a léčby podpůrné. Dělí se na léčbu lokální (do této skupiny patří operace a ozáření) a léčbu celkovou neboli systémovou (sem patří chemoterapie, imunoterapie, hormonální léčba a léčba podpůrná). Jednotlivé metody lze užívat izolovaně, ale častěji jsou používány v kombinacích,

přičemž jejich sled je různý. Délka a rozsah somatické léčby záleží na druhu nádoru, na jeho stádiu a odezvě na léčbu (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.1.1 Léčba chirurgická

Operace je jednou ze zásadních metod léčby u nádorových onemocnění. Operovat však lze jen určitý druh nádorů a to nádory ohraničené (solidní). Ale ani u tohoto druhu nelze operovat všechny nádory, pokud nádor postihuje orgán, bez kterého nelze žít (např. mozkový kmen), pokud prorůstá ve velkém rozsahu do okolních tkání nebo orgánů a následkem jeho vynětí by tak vznikla těžká funkční porucha (např. některé části mozku), nebo pokud operace není možná technicky (např. když nádor obrůstá velké cévy). Nelze operovat ani tehdy, když je onemocnění generalizované (mnohočetné metastázy ve více orgánech) nebo pokud operaci nedovoluje těžký stav pacienta. V těchto případech nelze operaci provést, přestože je nádor ohraničený (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.1.2 Radioterapie

Radioterapie je metoda využívající ničivého působení záření na živé buňky. Je podstatnou části komplexu metod protinádorové léčby a jejím cílem je zničení nádoru, s minimálním poškozením okolních zdravých tkání. Radioterapie je dělena na kurativní (zničí nádorové buňky v daném místě, vede k úplnému vyléčení) nebo paliativní (dočasně uleví od obtíží, ale nevyléčí). Celková dávka záření je stanovena podle typu nádoru, jeho velikosti, umístění, citlivosti k záření, věku dítěte a jeho celkovému zdravotnímu stavu. Dávka je rozdělena do jednotlivých menších dávek (frakcí). Ozařování probíhá denně, je nebolestivé, trvá několik sekund či minut a je přesně zacíleno na stanovenou část těla. Děti zpravidla snášejí ozařovaní lépe než dospělí, ale pozdní následky léčby u nich bývají závažnější. Radioterapie se provádí samostatně nebo současně s chemoterapií. V případě, kdy jsou tyto metody realizovány najednou, je výrazně větší riziko komplikací a nežádoucích účinků (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.1.3 Chemoterapie

Chemoterapie je léčba cytostatiky, tedy léčba látkami schopnými ničit nádorové buňky, kontrolovat růst nádoru a množení již existujících nádorových

buněk a bránit novému růstu nádoru (recidivě). Cytostatika se obvykle podávají přímo do žíly (intravenózně), a to buď jednorázově (injekčně), nebo postupně (v infuzích). Při postižení centrálního nervového systému se podávají do páteřního kanálu lumbální punkcí. Dávka bývá stanovena tak, aby účinek na nádorové buňky byl co největší a zdravé buňky byly poškozeny co nejméně. Chemoterapeutická léčba probíhá v několikadenních cyklech s několikadenními až týdenními pauzami. Před každou další sérií chemoterapie se hodnotí celkový stav dítěte a výsledky některých laboratorních vyšetření. Pokud je výsledek tohoto hodnocení špatný, je nezbytné počkat, až se zdravotní stav dítěte upraví. Snižuje se tak riziko akutních komplikací. Velkým problémem zhoubných nádorů je ovšem jejich rozdílná citlivost na léčbu cytostatiky - rozdílná chemosenzitivita. Může se tedy i stát, že v určité fázi léčby dosud účinná cytostatika svoji účinnost ztratí. Vyvine se tzv. rezistence k cytostatikům neboli chemorezistence. V této situaci je nutné nahradit již neúčinné cytostatikum cytostatikem jiným. Výhodou v případě nádorových onemocnění dětského věku je fakt, že většina nádorů vyskytujících se u dětí je chemosenzitivních (Koutecký, Cháňová, 2003).

V určitých případech jsou pacienti podrobeni megachemoterapii (podání několikanásobně vyšších dávek cytostatik) s následnou autologní (dárcem je sám pacient) transplantací kmenových buněk nebo transplantací kostní dřeně. Tato léčba se zpravidla provádí u prognosticky nepříznivých onemocnění, u kterých je nízká naděje na vyléčení při standardní léčbě. Megachemoterapie má za cíl zlikvidovat nádorové buňky, které přežily běžnou terapii. Vysoké dávky cytostatik, které se při ní podávají do těla pacienta, ale vyvolávají komplikace, které by pacient nepřežil – ničí jeho kostní dřeň a obranyschopnost. Z těchto důvodů se megachemoterapie podává při několikatýdenním pobytu ve sterilním prostředí transplantační jednotky a doprovází ji intenzivní podpůrná léčba (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.1.4 Transplantace kostní dřeně

Je metodou určenou specifické skupině pacientů, mezi jinými je možné jako zástupce této skupiny uvést pacienty s leukémií. Může vést k prodloužení života a v některých případech dokonce k zástavě růstu a množení nádorových buněk. Kostní dřeň obsahuje krvetvorné komponenty, které produkují červené krvinky, bílé krvinky

a krevní destičky. Jestliže je zasažena maligním procesem, mění se proces krvetvorby a jedinec je ohrožen na životě, neboť je vystaven nebezpečí smrtelné infekce nebo krvácení. Existuje více typů transplantace kostní dřeně. Při autologní transplantaci jedinec sám daruje dřeň, která mu bude později podána v infuzi. O syngenické transplantaci se mluví tehdy, daruje-li jedinci kostní dřeň jeho identické dvojče. A pojem alogenní transplantace znamená, že kostní dřeň daroval spřízněný nebo nespřízněný dárce, který vyšel v předchozím testování jako geneticky nejbližší. U posledního typu transplantace hrozí, že dřeň dárce bude příjemcem odmítnuta. Tato reakce může být smrtelná. Po transplantaci jsou pacientovi podávány podpůrné prostředky (antibiotika, imunosupresiva), které snižují imunitní reakci, a nutriční doplňky. Uchycení štěpu dřeně od příjemce se očekává kolem 14. dne po transplantaci (Nezu, 2004).

4.3.1.5 Imunoterapie

Imunoterapie je novějším typem protinádorové léčby. Využívá modifikátorů biologické odpovědi a pomocí nich stimuluje vlastní imunitní systém pacienta k boji proti nádorovým buňkám. Imunoterapii lze využívat u specifických nádorových onemocnění, jako jsou leukémie, melaniny (nádory kůže) nebo nádory ledvin. Problémem u této metody je, že nádorové buňky mají schopnost pozměnit buněčnou membránu tak, že je imunitní systém neidentifikuje jako abnormální. Modifikátory biologické odpovědi jsou podávány perorálně (ústy), podkožně, intravenózně (do žíly), intraperitoneálně (do dutiny břišní), do tepen nebo do dutin. Ačkoli jsou tyto modifikátory přirozenými proteiny, mohou vyvolat řadu nepříjemných vedlejších účinků, nejčastěji jde o syndrom podobný chřipce, ale mohou se vyskytnout i závažnější komplikace, u kterých je třeba okamžitá lékařská intervence, neboť pacienta přímo ohrožují na životě (Nezu, 2004).

4.3.1.6 Léčba podpůrná

Jak bylo uvedeno v předchozí části, léčba nádorových onemocnění probíhá v cyklech, mezi kterými jsou několikadenní až několikatýdenní přestávky. Aby bylo toto období pro pacienta snesitelnější a zdravotní komplikace způsobené agresivní léčbou co nejmenší, je protinádorová léčba doplněna tzv. léčbou podpůrnou. Během této léčby jsou pacientům podávány léky, které mnoha možným komplikacím

zabraňují nebo alespoň mírní jejich závažnost a zkracují dobu jejich trvání. Do skupiny léků podávaných v rámci podpůrné léčby patří například léky proti zvracení (antiemetika), léky urychlující odchod rozpadlých nádorových buněk z těla (diuretika), léky pomáhající vyplavování bílých krvinek z kostní dřeně a další.

4.3.1.7 Specifika somatické léčby na onkologii

Většina léků je při léčbě onkologického onemocnění podávána do žíly. Opakované punkce žilního systému jsou pro pacienty nepříjemné, bolestivé a často také obtížně proveditelné pro zdravotnický personál, neboť dětské žilky jsou tenké a křehké a snadno při punkci praskají. Z těchto důvodů je pacientům obvykle již na počátku léčby zaveden centrální žilní katétr. Centrální žilní katétr je umělohmotná hadička zavedená kardiochirurgem v celkové anestezii do velké žíly tak, že jeden konec je umístěn na rozhraní velké žíly a srdce a druhý konec je uložen v podkoží hrudníku nebo volně vyveden na hrudníku. Katétr je nezbytné pečlivě a sterilně ošetřovat a pravidelně ho proplachovat protisrážlivým roztokem. Do katétru jsou podávána veškerá cytostatika i podpůrná léčba a je používán i k odběrům krve. Tím je zabráněno častým a bolestivým napichováním žil na periferii (předloktí atd.). Dalším specifikem v oblasti somatické léčby je často omezená pohyblivost onkologických pacientů, jejíž příčinou je onemocnění samotné, nutnost dlouhodobých kapacích infuzí nebo stav po operaci. Z těchto důvodů je na onkologických odděleních kladen důraz na intenzivní ošetřovatelskou a rehabilitační péči (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2 Problematika akutních komplikací

Tyto komplikace vznikají kdykoli v průběhu protinádorové léčby. Akutní komplikace se objevují během chemoterapie, radioterapie a stále častěji používané imunoterapie. Mezi akutní komplikace objevující se během léčby radioterapií patří bolesti hlavy, spavost, nechutenství, nevolnost, zvracení, malátnost, pocení, pocity mrazení, popálení. Akutní komplikace v tomto případě mizí po skončení záření. V případě chemoterapie často dochází k nežádoucímu poškození buněk vlivem působení cytostatik. Aplikace cytostatik tak může vést k částečnému nebo úplnému zničení kostní dřeně, vlasových cibulek, trávicího traktu, močových cest i dalších orgánů. Většina vedlejších účinků cytostatik je ale přechodná, léčitelná a mizí po

ukončení léčby. K nejčastějším akutním komplikacím protinádorové léčby dále patří poruchy krvetvorby, infekce, poruchy trávení, poškození jater, ledvin, srdce, plic, kůže a nervového systému (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.1 Poruchy krvetrvorby

Poruchy krvetvorby vznikají obvykle vlivem působení cytostatik na krvetvornou tkáň. Projevují se poklesem hladiny bílých krvinek (leukocytů), krevních destiček (trombocytů) a červeného krevního barviva (hemoglobinu) obsaženého v červených krevních destičkách (erytrocytech). Pokles bílých krvinek (leukopenie) je hlavním rizikovým faktorem pro vznik infekce. Navíc u onkologických pacientů, jejichž obranyschopnost je silně narušena, je třeba mít na paměti, že jedinou známkou infekce může být horečka. Při jejím objevení je nutné okamžitě dítě vyšetřit, hospitalizovat a léčit protizánětlivými léky. Snížení hladiny krevních destiček (trombocytopenie) vede k poruchám srážlivosti krve. Pacient je v tomto případě ohrožen krvácením z nosu, do kůže, sliznic i vnitřních orgánů. V případě rychlého poklesu hladiny pod stanovenou hranici je nutné podat transfuzi trombocytů kapací infuzí. Pokles červeného krevního barviva (anémie) je stav, který vzniká při nedostatečné tvorbě červených krvinek v kostní dřeni po chemoterapii, při krvácení nebo při působení jiných vlivů urychlujících rozpad červených krvinek. Anémie se v tomto případě projevuje bledostí, únavou a snadným zadýcháváním i při minimální fyzické námaze. Úprava deficitního stavu červených krvinek se provádí podáním erytrocytární masy v podobě krevní transfuze (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.2 Infekce

Infekční komplikace jsou nejčastěji zastoupeny pásovým oparem a planými neštovicemi, které způsobuje vir varicela zoster. Tato onemocnění jsou sice velmi nakažlivá a bolestivá, ale u zdravých osob probíhají obvykle bez větších komplikací. U onkologických pacientů se onemocnění mohou rozšířit po celém těle a i přes okamžité nasazení protivirové léčby může být průběh velmi těžký a nezřídka opakovaný (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.3 Poškození trávicího traktu

Do oblasti akutních léčebných komplikací spojených s poškozením trávicího traktu patří: nevolnost, nutkání ke zvracení (nauzea), zvracení (vomitus), poškození sliznice dutiny ústní (stomatitida) a jícnu (ezofagitida), poškození jater (hepatopatie), poškození slinivky břišní (pankreatitida), průjem (diarhoe) a zácpa (obstipacio) (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.4 Poškození ledvin a močových cest

Poškození ledvin a močových cest patří k dalším častým akutním komplikacím. Příčinou bývá vlastní vliv nádoru (útlak), toxický účinek cytostatik nebo ucpání při rychlém rozpadu nádorových buněk. Tyto poruchy se projevují změnami ve vylučování moči (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.5 Poškození nervového systému

Mezi neurologické a psychické komplikace patří poškození drobných nervů končetin (periferní polyneuropatie). Toto poškození se projevuje slabostí, mravenčením a neobratností. Dále se může vyskytnout porucha sluchu až hluchota, která je velmi těžko ovlivnitelná. Při poškození autonomního nervstva dochází často k poruše střevní činnosti a narušení činnosti močového měchýře. Pokud jsou cytostatika podávána do páteřního kanálu, může dojít k poškození mozkové tkáně (encefalopatii). Tento stav se projevuje bolestmi hlavy, zvracením, šeroslepostí, nezájmem o okolí a poruchami koordinace a rovnováhy. Výše uvedené komplikace často také provází změny psychiky, poruchy paměti a soustředění (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.6 Poškození kůže

Poškození kůže je běžnou komplikací. Běžnou komplikací je také ztráta vlasů (alopecie). Tato komplikace se obvykle sama upraví po ukončení léčby. Hyperpigmentace neboli změna množství kožního barviva je naproti tomu obvykle změnou nevratnou (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.7 Narušení rovnováhy vnitřního prostředí (homeostázy)

Vlivem protinádorových léků samotných, podmínek nezbytných pro aplikaci cytostatik (nadměrný přívod tekutin), rozpadajících se nádorových buněk a omezené schopnosti organismu vyloučit všechny odpadové produkty mohou vzniknout nejrůznější poruchy vnitřního prostředí (metabolismu), většinou přechodné nebo velmi dobře reagující na léčbu. Častou komplikací je v tomto případě syndrom inadekvátní sekrece antiduerického hormonu. Při tomto stavu je narušena tvorba hormonu ovlivňujícího vylučování tekutin z organismu. Syndrom se projevuje vystupňovaným pocitem žízně a zadržováním tekutin v těle. Druhé zmíněné vede k otokům a nárůstu tělesné hmotnosti. Léčbou je omezení přijmu tekutin (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.2.8 Ostatní akutní komplikace

Dále může dojít k poškození srdce nebo se mohou objevit plicní komplikace. U srdečních komplikací se nejčastěji objevuje porucha srdečního rytmu (kardiomyopatie) s rizikem selhání srdeční funkce. U některých typů nádorů je velmi častou komplikací v této oblasti zvýšený krevní tlak (hypertenze). Plicní komplikace se často projevují dušností a zvýšenou tepovou frekvencí. Někdy je v léčbě nutné přejít k umělé plicní ventilaci (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.3 Problematika předcházení pozdním komplikacím

Díky pokroku lékařské vědy a vývoji v oblasti techniky přežívá nádorové onemocnění stále více pacientů, jak dospělého, tak dětského věku. Z tohoto důvodu také přibývá lidí, kteří žijí s následky vlastního nádorového onemocnění nebo jeho léčby. Problematika pozdních komplikací a jejich přecházení se tak v léčbě nádorových onemocnění stává důležitým tématem (Nezu, 2004).

Hlavním metodou léčby nádorových onemocnění je léčba chirurgická. Operace s cílem vynětí nádoru však může znamenat i definitivní odstranění orgánu. Může jít o orgán, jehož ztráta nebude na první pohled viditelná – ledvinu, vaječník, pohlavní žlázu, ale i o podstatně více poškozující zásah do organismu, jakým je odnětí oka nebo končetiny. Zatímco po odnětí některých orgánů lze i nadále žít prakticky bez větších problémů, u jiných se jedinci s jejich ztrátou mění prakticky

celý dosavadní život. V posledních letech je ovšem v této oblasti chirurgie snaha rozsáhlé chirurgické výkony omezit, a tak se větším problémem, často řešeným u dětských pacientů, stává negativní vliv záření. Záření totiž dítě ohrožuje podstatně více než dospělého. Dle toho, která část těla byla ozářena, vznikají v této lokalizaci specifické pozdní komplikace (např. poruchy intelektu po ozáření mozku, zákal čočky při ozáření oka nebo narušení reprodukční schopnosti při ozáření pohlavních orgánů). Ovšem zatímco u léčby zářením dochází k poškození „pouze" v určité lokalizaci, u chemoterapie, která je podávána systémově, může být poškozen kterýkoli orgán v těle, neboť cytostatika jsou distribuována krví do všech jeho částí (Koutecký, Cháňová, 2003).

4. 3.4 Léčba sociální a psychologická

Kromě léčby somatické popsané výše patří do komplexu léčby nádorových onemocnění také léčba sociální a léčba psychologická. I těmto dvěma složkám léčby je třeba při terapii nádorového onemocnění věnovat velkou pozornost. Nemoc totiž nepostihuje pouze jenom jeden orgán těla, ale člověka celého, a protože je nemocný celý člověk, musí se i léčení týkat celé jeho osobnosti a ne jen poškozeného orgánu (Matějček, 1992). Somatická stránka nemoci s psychikou nemocného jsou ve vzájemné interakci. „Každé somatické onemocnění ovlivňuje i psychiku: aktuální prožívání, uvažování a z toho vyplývající chování nemocného" (Vagnerová, 2004, str. 78). Proto je třeba věnovat v problematice nádorových onemocnění dětského věku pozornost nejen somatickému obrazu nemoci, ale i vlivu nemoci a sociální opory na psychiku a osobnost dítěte.

4.3.4.1 Vliv onemocnění na osobnost dítěte

„Nemoc přináší nové, odlišné zkušenosti, spojené s nepříjemnými zážitky, a zároveň omezuje možnost získat zkušenosti standardní. V tomto smyslu nemění jenom aktuální reakce, ale může ovlivnit i psychický vývoj nemocného dítěte (Vagnerová, 2004, str. 95). U onemocnění v dětském věku je navíc nutné mít na zřeteli, že nemoc dítěte má jiný subjektivní i sociální význam. Vliv má vývojová úroveň dítěte, obvyklé očekávání dětství jako šťastného období i ochranitelský přístup dnešní dospělé populace k dětem. Pro mladší děti je navíc typické, že nemoc prožívají jinak než dospělí. Jejich prožívání je více vázáno na aktuální pocity než na

představu důsledků pro další život či očekávání budoucího ohrožení. U dospívajících je reakce na nemoc podobná reakci dospělých. Postoj k vlastnímu onemocnění kromě vývojové úrovně dítěte ovlivňují také dosavadní zkušenosti a osobnostní vlastnosti (Vagnerová, 2004).

4.3.4.1.1 Vliv vývojové fáze, ve které dítě onemocní, a možné důsledky onemocnění pro další vývoj dítěte

O tom, jak bude dítě chorobu prožívat, do velké míry rozhoduje věk, kdy onemocnění propukne. Z psychologického hlediska je v jednotlivých vývojových fázích rozhodující dostatečné uspokojování specifických vývojových potřeb, neboť jinak může být narušen emoční a osobnostní vývoj dítěte. Specifickým potřebám dítěte v jednotlivých vývojových fázích je tedy třeba vždy věnovat zvláštní pozornost (Vagnerová, 2004).

V kojeneckém věku je základním vývojovým úkolem vytvoření pevného vztahu k pečující osobě a na jeho základě dosažení pocitu bazální jistoty a důvěry ve svět. Dojde-li v tomto období k oddělení dítěte a jeho matky, tento vztah je po určité době narušen a dítě si jej vytváří k jiné pečující osobě. Vztah k matce se musí následně utvářet znovu a separační úzkost může přetrvávat až do školních let. Dalším rizikem je u kojence senzorická a pohybová deprivace, kdy následně může dojít k regresu a zpomalení vývojového tempa. V kojeneckém věku je tedy nejdůležitější omezit dobu separace na nezbytně nutnou dobu a realizovat u dítěte stimulačně-herní programy (Vagnerová, 2004).

V batolecím věku separační úzkost a strach z cizích přetrvávají, navíc zde snadno vznikají různé fobie. Rizikem u nemocných dětí je zvláště vznik „strachu z bílého pláště", který pak často jedince provází celý život. Strach v tomto věku lze jen obtížně zpracovávat, neboť dítě nemá ještě vyvinuty racionální mechanismy zvládání. Proto, pokud je to možné, bývají invazivní (pro organismus zatěžující) výkony odkládány na pozdější dobu. Děti mezi 1. a 3. rokem jsou obvykle velmi pohybově aktivní, proto jakékoli omezení pohybové aktivity je snášeno velmi špatně. Problematické je docílení autonomie, neboť nemoc zvyšuje závislost a tak i omezuje autonomní rozhodování. Je zde důležité neomezovat spontaneitu a autonomii,

alespoň v rozsahu, jež umožňují limity dané onemocněním. Zároveň je důležité udržení pevně stanovených hranic chování (Vagnerová, 2004).

V předškolním věku je pro nemocné dítě důležitý hlavně dostatečný prostor pro hru a také vlastní iniciativu. Důležité je brát ohled na to, že v tomto období narůstá potřeba dítěte rozumět světu i vlastnímu tělesnému fungování. Již zde je tedy vysvětlování a dostatečná informovanost nezbytností. V opačném případě totiž může dítě při rozvoji magického myšlení v tomto období vnímat nemoc jako trest za špatné chování. Významnou roli zde sehrává rodič, v nemocnici pak herní terapeut a psycholog. I nadále zůstává velmi důležitý kontakt s rodinou (Vagnerová, 2004).

V mladším školním věku se do popředí dostává snaha dítěte o výkon, dochází často k soupeření s druhými dětmi. V případě neustálého selhávání mohou vzniknout doživotní pocity méněcennosti. Toto období je u dítěte označováno jako období realismu, děti mívají tendenci dospělým vyhovět i v situacích léčby. Pozitivních výsledků je v tomto období často docíleno, podaří-li se identifikace dítěte s nějakým hrdinou (lékař, jiné dítě, které nemoc zvládlo). Velmi důležitá je zde skupina vrstevníků – dostatek sociálních kontaktů je nezbytný k osvojení sociálních rolí a vlastní sexuální identity i k vývoji sebepojetí. Případnou izolaci dítěte je proto zejména v tomto věku nutné omezit na nejmenší možnou míru (Vagnerová, 2004).

V pubertě je nezbytně nutné utvoření jasné a stabilní identity, i zdravý jedinec zde zpravidla bojuje s nejistotou. V případě chronického onemocnění musí být toto do sebepojetí integrováno. Uvolňují se zde vazby na rodinu, stoupá vliv vrstevnické skupiny. Situaci zde tedy komplikuje především to, že role pacienta je rolí závislou. Problémem při léčbě dospívajících pak bývá zejména odpor či ambivalentní postoj k autoritám, proto je zde nezbytné pracovat i s dítětem samotným bez přítomnosti rodičů. Dítě má mít možnost samo o sobě rozhodovat, mít podíl na rozhodování o léčbě. Odpovědnost za léčbu má zde začít přecházet z rodičů na něj. Významným problémem je zde téma tělesného schématu (Vagnerová, 2004).

V adolescenci pokračuje utváření identity a vazby na rodiče i nadále slábnou, do popředí se dostávají sexuální otázky. Problémem bývá nedostatečná znalost anatomie a fyziologie, a tak nevědomí a nejistota ohledně dalšího fungování orgánů,

což často bývá zdrojem stresu. Závažné jsou také otázky povolání a budoucího uplatnění (Vagnerová, 2004).

V každém vývojovém období hraje důležitou úlohu mobilizace a rehabilitace, zvláště tam, kde nemoc vede k omezení jistých funkcí. Dospívající snadno upadají do deprese a rizikem jsou suicidia. Celé období dospívání je obdobím zvýšené zranitelnosti a snížené odolnosti. Jedince je zde třeba brát jako plnohodnotného partnera a akceptovat jeho preferovaný individuální postoj zvládání. Kvalitní komunikace a podrobná informovanost jsou u dopívajících pro úspěšnost léčby rozhodující (Vagnerová, 2004).

U dětí jakéhokoli věku se pak nesmí zapomínat na fakt, že organismus a prostředí jsou v neustálé vzájemné interakci, že zejména prostředí sociální má velký vliv na psychický vývoj, a proto je třeba věnovat velkou pozornost jak pacientovi samotnému, tak rodině, neboť v případě závažného onemocnění prochází mnoha změnami. Je důležité mít na paměti, že onemocnění samo o sobě přináší dítěti odlišné sociální zkušenosti a zároveň omezuje možnost získat zkušenosti běžné (Vagnerová, 2004).

4.3.4.1.2 Vliv vlastního onemocnění

Nádorová onemocnění patří k těm, která významně mění život pacienta. Vyvolávají biologické změny týkající se vzhledu, hormonální aktivity i celkového zdravotního stavu, mají vliv na fyzické i duševní zdraví a vyžadují významné změny životního stylu (pohyb, zvýšená hygiena, narušení samostatnosti a schopnosti sebeobsluhy) a změny stravovacích návyků (Nezu, 2004). Vleklá a chronicky probíhající onemocnění, mezi která nádorové onemocnění patří, vedou k nutnosti častých návštěv lékaře, dlouhodobému braní léků, úpravě režimu dítěte a dalším opatřením, které vedou k omezení jeho aktivit a potřeb. Následkem je oslabení nervového systému dítěte, které není způsobeno intenzitou podnětů, ale především délkou jejich trvání. V důsledku tohoto poškození se u dítěte objevuje psychomotorický neklid, dráždivost, netrpělivost, náladovost a často také sklon k zlostným nebo úzkostným afektům (Matějček, 1992).

Dále se u dlouhodobých onemocnění objevuje apatie, rezignace a nižší tolerance k zátěži (Vagnerová, 2004). Na vzniku těchto projevů má velký podíl

zvýšená únavnost vyskytující se u všech nádorových onemocnění. Únava je nejčastějším vedlejším účinkem léčby ozařováním, a to nehledě na místo výskytu nádorového onemocnění. Bývá také způsobena agresivní chemoterapeutickou léčbou, krvácením, podvýživou nebo vlastní patofyziologií nádorového onemocnění. K únavě přispívá snížená pohyblivost a smyslová deprivace. Je provázena silnou potřebou odpočinku a spánku, který je pacientovi umožněn, bývá však narušen strachem, úzkostí a občas i bolestmi (Špinková, 2004). Postiženy jsou také kognitivní funkce a sociální vztahy. U starších dětí se objevují pocity starosti, smutku, zlosti. Problémem je u této věkové skupiny také ztráta samostatnosti a nutnost větší míry závislosti na pečujících osobách. Hlavními problémy spojenými s touto diagnózou jsou hrozba smrti, ztráta tělesné nedotknutelnosti, ztráta autonomie, ztráta aktivit, sociální izolace, strach ze stigmatizace, ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty. Dále také pocity bezmoci a úzkosti. Tedy psychické problémy, které nádorové onemocnění způsobuje u lidí v dospělém věku (Tschuschke, 2004).

Vliv na prožívání nemoci má také schopnost dítěte hodnotit stávající situaci rozumem. Schopnost posoudit nemoc z hlediska její příčiny, průběhu i důsledků pro další život. Od této schopnosti se odvíjí také reakce na nemoc. V předškolním věku dítě nemoc posuzuje tak, jak se mu hodí, často bez ohledu na realitu. Má tendenci hledat jednoznačnou příčinu – viníka. Není schopno pochopit náhodnost onemocnění. Ve školním věku jsou děti již realističtější, pořád má ale velký vliv aktuální situace. Uvažování je logičtější, ale vázané na konkrétní zkušenost. Nemoc je přijímána jako danost, o jiných variantách dítě neuvažuje, i když reflektuje, že ostatní jsou zdraví. V období dospívání se v souvislosti se změnou uvažování mění postoj k vlastní nemoci. Dochází k uvědomění, že by vše mohlo být jinak. Skutečnost je odmítána a kritizována. Úkolem v této vývojové fázi je přijetí nemoci a její zahrnutí do identity, což je často problematické – dospívající se bouří a nemoc odmítá. Nemoc je tím méně subjektivně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost. Při selhání některé orgánové funkce se dospívající přestává (stejně jako dospělý) vidět jako celistvá osobnost. Dochází k symbolickému oddělení obou složek naší osobnosti – somatické a psychické. Zde je nebezpečí pro vývoj – pokud je totiž choroba závažná, znehodnocující vlastní tělo, je zde nebezpečí, že se s ním člověk přestane

identifikovat, a dojde tak k odcizení od vlastního těla. Začíná chápat možnosti budoucího omezení, zejména ve vztahu k profesní volbě a mezilidským vztahům (Vágnerová, 2004).

4.3.4.1.3 Vliv nutnosti opakovaných hospitalizací

Nádorová onemocnění s sebou navíc přinášejí nutnost hospitalizace, a to zpravidla opakované. Tento fakt má také vliv na vývoj dítěte a jeho osobnost. Matějček (2005, str. 296) k hospitalizaci v dětském věku říká: „Úspěšná likvidace nemoci a rychlý návrat zdraví má pro dítě mimořádnou hodnotu, neboť dobrá tělesná kondice je jedním ze základních předpokladů i včasného a zdravého duševního vývoje. Přichází-li dítě do nemocnice, pak je to proto, aby tam rychleji a dokonaleji dosáhlo tohoto cíle, než by bylo možné při ošetření doma." Hospitalizace dítě je ale zásahem do jeho vývoje, ať už v pozitivním nebo negativním smyslu slova. Mezi pozitivní aspekty hospitalizace patří bezprostřední odborná i ošetřovatelská péče, dítě je zde pod stálým dohledem a v případě potřeby je pomoc vždy nablízku. Jsou zde i výhody v rovině psychologické. Dítě není při hospitalizaci konfrontováno s negativními emocemi, jimž by bylo vystaveno při ošetřování doma. Pokud se ošetřovatelský personál chová klidně a vyrovnaně, dítě samo nabývá klidu a jistoty. Navíc zařízení a denní program běžné domácnosti jsou přizpůsobeny zdravým lidem a jen s obtížemi a často nedokonale se přizpůsobí nemocnému. V nemocnici je naopak všechno dění přizpůsobeno potřebám nemocných a také jejich nervová soustava není zatěžována vedlejšími nepřiměřenými požadavky (Matějček, 2005).

Výše jsou uvedeny kladné vlivy hospitalizace při onemocnění dítěte. Umístění dítěte v nemocnici ale obnáší i řadu rizik, která mohou mít důsledkem malé odolnosti dětského organismu zásadní vliv na další vývoj dítěte. I v dnešní době, kdy je znám pozitivní dopad hospitalizace dítěte s jeho nejbližší pečující osobou, jsou stále děti, které jsou v nemocnici hospitalizovány bez rodičů. Tato situace mívá nejzávažnější dopad, pokud k ní dojde v raném věku dítěte. Vliv zde má traumatizující zážitek odloučení od matky, nedostatek citového působení a časté střídání personálu s rozdílným vztahem k dítěti (Matějček, 1992). Léčení u dětí pak často neprobíhá tak rychle, jak by odpovídalo současným rozvinutým lékařským postupům a vysoké úrovni ošetřovatelské péče. Vysvětlením bývá špatný psychický

stav hospitalizovaného dítěte. Tento stav způsobený více psychikou než samotným somatickým onemocněním se označuje jako hospitalismus.

4.3.4.1.3.1 Hospitalismus

Hospitalismus vzniká vlivem násilného přerušení citové vazby k pečující osobě, přerušení vztahu, následkem čehož dítě ztrácí pocit jistoty, který z ní čerpalo. Děti na tuto situaci reagují různě. Bývají mrzuté, plačtivé, volají pečující osobu. Při delší hospitalizaci často po této fázi přichází fáze ztráty zájmu o okolí, dítě se často „ponoří" do sebe a nastupuje apatie. Často se objevují různé automatismy, jako jsou kývavé pohyby nebo masturbace. Toto je doprovázeno ztrátou chuti k jídlu, narušením spánku a celkovým zhoršením tělesného stavu, což velmi ovlivňuje průběh samotného somatického onemocnění. Vzniku hospitalismu přispívá také fakt, že nervový systém dítěte je zatížen již vlastní nemocí a k této zátěži se přidává ještě nutnost přizpůsobit se novým životním podmínkám (nový rytmus spánku a bdění, nový rytmus jídla a hygieny). Významnou roli také hraje účelovost nemocničního prostředí, která sice usnadňuje vlastní ošetřovatelský proces, ale zároveň vytváří situace podstatně chudší na podněty, než je tomu v rodinném prostředí. A tak pokud je dítě v nemocničním prostředí delší dobu, zpravidla vývojově zaostává. Problémem je i nucená nečinnost, neboť děti se neumí zabavit vzpomínkami nebo plány do budoucna, jejich hlavní náplní času bývá hra. A tak nucená nečinnost často vede k vytváření nežádoucích návyků. Ve školním věku je velkým problémem ztráta kontaktu s vrstevníky a odvykání soustavné práci – obojí působí často po návratu dítěte z nemocnice nemalé potíže. Navíc dlouhodobě hospitalizované dítě ztrácí kontakt s rodinným prostředím. V akutním stádiu onemocnění je totiž obvyklé, že je dítěti věnováno hodně péče a pozornosti. S postupem nemoci do stádia chronického ale tento zájem přirozeně ochabuje. Je-li dítě dlouhou dobu mimo rodinné společenství, začíná si rodina zvykat na život bez něho (Matějček, 2005).

4.3.4.1.4 Vliv působení rodičů na osobnost nemocného dítěte

Vliv na změny osobnosti dítěte mají také změny ve výchovném působení rodičů, ke kterým v případě diagnostikování nádorového onemocnění často dochází. Rodiče mnoha dětských pacientů začnou zdůrazňovat různá omezení, litují dítě a nadměrně jej ochraňují. Optimálně by přitom dítě nemělo pociťovat, že je pro svou

chorobu vzácným stvořením, ani že je kvůli ní nešťastným zajatcem léčebného režimu. Dítě by nemělo být vystavené zbytečnému pokušení (jídlo, které z důvodu diety nesmí, aktivity, které nemůže provádět), ale zároveň by mu nemělo být bráněno v kontaktu s druhými dětmi (pokud tomu nebrání jeho zdravotní stav) a ze strany rodičů i personálu by měla být snaha o zachování pozitivní motivace (Matějček, 1992). Důležité také je, aby nejbližší pečující osoby poskytly dítěti prostředí pro možnost otevřeného vyjadřování úzkosti, strachu, bolesti, pocitu beznaděje či zoufalství, jakkoli jsou jim tyto emoce nepříjemné (Nezu, 2004).

4.3.4.2 Vliv onemocnění na okolí dítěte

Vliv onemocnění na okolí dítěte se různí dle toho, jaké hodnoty daná společnost preferuje do jaké míry vnímá dané onemocnění jako ohrožující. Z hlediska hodnot záleží především na tom, jaká hodnota je připisována tělesnému zdraví, jeho neporušenosti a zdatnosti (Vagnerová, 2004). Z hlediska ohrožení je pak třeba pamatovat na to, že nádorová onemocnění, i přes četnost svého výskytu a poměrně velkou úspěšnost v léčbě, jsou stále v naší společnosti vnímána jako jedna z nejvíce ohrožujících diagnóz, kvůli přetrvávajícímu mýtu o neléčitelnosti onemocnění a utrpení, které ho provázejí (Koutecký, Cháňová, 2003). Tato fakta mohou vést k izolaci samotného dítěte i celé jeho rodiny. Člověk je ale tvor společenský a toto známé tvrzení již samo o sobě vypovídá o důležitosti sociálního kontaktu pro každého z nás, děti s nádorovým onemocněním nevyjímaje. Výzkumy bylo dokázáno, že sociální izolace zhoršuje průběh léčby, či dokonce zvyšuje úmrtnost. Blízkost osoby nám blízké má na zdravotní stav naopak vliv pozitivní. Kvalita emočně-sociální podpory je spolurozhodujícím faktorem průběhu nemoci (Tschuchke, 2004). Hlavní břímě psychosociální podpory nemocného dítěte, i přesto že rodina není izolovanou společenskou jednotkou, tak zpravidla spočívá právě na ní.

4.3.4.2.1 Nádorové onemocnění a rodina dítěte

Na léčbě sociální a léčbě psychologické se kromě ošetřovatelského týmu podílí mnoho dalších jedinců a institucí – od členů rodiny až po zájmové organizace. Přičemž hlavním zdrojem psychosociální péče je rodina. (Koutecký, Cháňová, 2003). Rodina, respektive míra sociální opory, kterou je schopna poskytnout, má velký vliv na psychický stav pacienta, a tím i na celý průběh onemocnění (Tschuschke, 2004).

Základem dobré opory je kromě aktivní účasti na léčeni otevřenost rodičů k sobě navzájem, k ostatním členům rodiny, k nemocnému dítěti, k lékařům a ostatním zdravotníkům i k okolí (Koutecký, Cháňová, 2003). Pro dítě je tedy nejvýhodnější co nejefektivnější zapojení jeho nejbližších pečujících do ošetřovatelského procesu.

„Rodina není jen skupina jednotlivců, kteří jsou spolu náhodou spřízněni, je to biologická entita, která z nás činí to, co jsme. Je to sociální jednotka, ze které vycházíme a ze které čerpáme svou identitu, (...) rodina sehrává v našem životě neochvějnou roli" (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, str. 12). Vliv na vlastní přijetí reality onemocnění jednoho z členů mají nejen výše uvedená hodnota, kterou společnost přisuzuje tělesné zdatnosti, a pohled, jakým společnost nahlíží na nádorová onemocnění, ale také tradice náhledu na nemoc a zdraví v rodině. Dále mají vliv osobnosti jejích členů a jejich vztah k dítěti. Toto vše ovlivňuje postoj k nemocnému dítěti, ale také to, jak nemoc bude prožívat samotné dítě. Neboť rodiče dítěti nemoc nějakým způsobem interpretují, jejich reakce dávají této situaci určitý konkrétní význam (Vagnerová, 2004). Nádorové onemocnění propuká u jedince, přesto ale postihuje celou rodinu, neboť mění její strukturu. Dochází ke změně životního stylu rodiny a všech jejích členů, mění se i do té doby pevně stanovené rodinné role. Při této změně obvykle dochází ke zdůraznění opatrovnické role matky a živitelské úlohy otce. Navíc v počáteční fázi je často veškerá pozornost soustředěna na nemocné dítě a potřeby ostatních členů rodiny bývají odsunuty stranou. Tento stav může trvat i delší dobu, neboť pečující osoba je obvykle hospitalizována s dítětem (do šesti let věku dítěte, nad šest let věku dítěte posuzuje situaci revizní lékař) či pobývá alespoň velkou část dne v jeho blízkosti (pobyt na ubytovně v areálu nemocnice). Přítomnost rodiče bývá pro dítě rozhodující. Na opakované hospitalizace si pak obvykle dobře zvykne rychle a s nemocničním prostředím se sžije (Koutecký, Cháňová, 2003). Situace pečujícího rodiče je ale podstatně těžší. Musejí vstřebávat množství informací týkající se nemocničního provozu, vyšetření a léčebných procedur dítěte, jelikož jedním z důležitých faktorů při zvládání chronického onemocnění je přenesení odpovědnosti z lékaře na pacienta, v případě dětí na jejich rodiče (Říčan, Krejčířová, 2006). Rodiče jsou pak těmi, kdo zajišťují nejen základní léčebnou péči, ale po zaučení také léčebnou rehabilitaci (Koutecký, Cháňová, 2003). Procedury, které jsou součástí léčby nádorových onemocnění, jsou

často bolestivé a náročné a rodiče přitom musí zvládat i další nároky rodiny (Říčan, Krejčířová, 2006). Právě starost o rodinu a nutnost dělení pozornosti mezi ni a nemocné dítě bývají dalším stresorem v této situaci. Tato skutečnost může vést k vzájemnému narušení vztahů (Koutecký, Cháňová, 2003). Rodiče, jakožto osoby s nejužším vztahem k dítěti, bývají v situaci nádorového onemocnění dítěte vystaveni obrovskému psychickému stresu. Mísí se u nich pocity úzkosti, odporu, beznaděje a protestu. Často jsou podrobeni obrovskému tlaku, neboť jsou nuceni spolurozhodovat o léčbě. Vzhledem k náhledu společnosti na nádorová onemocnění a vážná onemocnění v dětském věku vůbec jsou také v mnoha případech vystaveni sociální izolaci. I jejich nejbližší přátelé se často od rodiny odvracejí, někdy jen z důvodu nevědomosti, jaké chování je vůči rodině a nemocnému dítěti vhodné. Nádorové onemocnění zde vytváří komunikační bariéry. V některých případech se přátelé od rodiny odvrací dokonce ze strachu z možného přenosu.

Všechny tyto mylné představy jsou pro rodiny jen dalším zdrojem komplikací (Koutecký, Cháňová, 2003). Neboť obecně mají lidé spíše potřebu ohrožující skutečnost sdílet. Sdílení utrpení blízkými bývá příležitostí, jak se s trápením vyrovnat, nést ho a jak dostat od druhých podporu pomoc. Situace je pro nejbližší pečující obtížná i z jiného důvodu. V mnoha případech obracejí veškeré své síly k péči o dítě, a tak zapomínají, že v této obtížné situaci mají i oni sami své potřeby a přání (Kraulová, 2007). Z uvedených důvodů je třeba v ošetřovatelském procesu pracovat nejen se strachy a úzkostmi dítěte, ale také s pocity rodiče. Od ošetřovatelského personálu je také očekávána určitá míra porozumění k situaci, v které se nachází blízká pečující osoba doprovázející dítě s nádorovým onemocněním (Koutecký, Cháňová, 2003).

4.3.4.3 Psychologická a sociální pomoc

„Každé onemocnění, tím spíše onemocnění závažnou, život ohrožující chorobou, znamená pro člověka ztrátu dosavadních jistot, ohrožení všech zvyklostí a přesvědčení, o která se do té doby opíral. Je to jistě současně příležitost, přestat být na těchto jistotách závislý a udělat svůj život svobodnější. Především je to však životní situace bolestivá a náročná, subjektivně logicky neprožívaná právě pozitivně“ (Soukupová, 2006, str. 4). Psychologické důsledky nádorového onemocnění a jeho

léčby mohou být velmi závažné. Ačkoli je emoční zátěž běžnou součástí (normálním důsledkem) tohoto onemocnění, mnoho pacientů s tímto onemocněním prožívá zátěž takového stupně, že ji lze označit za klinicky závažnou a vyžadující nějakou formu psychologické intervence (Nezu, 2004). Navíc pokud je pacientovi diagnostikováno nádorové onemocnění, není to pouze on, kdo trpí vážnou a smrtelnou nemocí, ale i celá jeho rodina. Pozornost a pomoc by tedy měla být směřována nejen k pacientovi, ale i ke všem jeho nejbližším pečujícím (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Vzhledem k tomu, že v dnešní době přežívá velké procento onkologicky nemocných, stoupá tak význam psychologie, psychoterapie a psychologické a sociální intervence. A to nejen z důvodu lepšího zvládání onemocnění, ale také proto, že byl dokázán vztah vzájemného vlivu mezi psychosociálními faktory a průběhem onemocnění. Výzkumy v této oblasti prokázaly, že psychosociální vlivy mohou působit na endokrinologické a imunologické funkce, které následně mohou ovlivňovat nádorové buňky. Bylo dokázáno, že sociální a emoční podpora průběh nádorového onemocnění příznivě ovlivňují. Příznivý vliv mají podle výzkumů i pacientova vůle, chuť bojovat nebo vyjadřování emocí, jejichž aktivaci sociální a emoční podpora napomáhají. Nádorové onemocnění je ale, jak již bylo uvedeno, velmi stresující záležitost a sociální podpora často v počátcích onemocnění nepřichází, neboť otřesen není jen pacient, ale i jeho nejbližší sociální okolí. Proto je důležité psychoterapeutické a psychologické vedení nemocných a jejich rodin, v kterém je rodinám podána pomoc psychologická a zároveň nabídnuta pomoc v podobě podpory v poskytování pomoci sociální z jejich strany (Tschuschke, 2004).

4.3.4.3.1 Psychologická intervence, psychoterapeutická práce

Psychologická intervence u nádorových onemocnění je relativně novým tématem, přesto tématem velmi důležitým. Diagnóza a terapie jsou v tomto případě velmi zátěžové a u nemocného a jeho rodiny stoupá potřeba duševní opory. Pro nejbližší pečující představuje nádorové onemocnění dítěte akutní stres. Forma poskytované podpory se u jednotlivců liší. V terapii musí být psycholog flexibilní a respektovat individualitu jak u jednotlivců (dětí, rodičů), tak celých rodinných systémů. Na jeho vlastní práci má kromě toho také vliv věk a psychická vyspělost pacienta, jeho minulé zkušenosti a povahové vlastnosti. U nejmladších dětí je

podpora zaměřena hlavně na práci s rodiči. Se staršími dětmi už psycholog pracuje individuálně dle výše uvedených faktorů. A u dospívajících se přístup přibližuje práci s dospělými, tedy i nejbližšími pečujícími osobami. Zde je u všech zúčastněných důležité zjistit, co pro každého z nich nemoc představuje. Často tu psycholog nebo psychoterapeut musí bojovat se strachem, pocity izolace a osamělosti, zoufalstvím a beznadějí. U starších dětí a pečujících osob také dochází vlivem skutečnosti propuknutí nádorového onemocnění ke konfrontaci se smrtelností každého z nás, což je dalším faktorem způsobujícím akutní stres (Tschuschke, 2004). „Terapeut musí pracovat citlivě, vnímavě, dávat dostatek opory, neustále sledovat emoční stav a přitom jemně povzbuzovat k odvaze podívat se na samotné dno" (Krausová, 2008, str. 36).

Psycholog nebo psychoterapeut se také snaží, ať už je prognóza onemocnění jakákoli, zlepšit kvalitu života všech zúčastněných (např. tím, že je učí vyrovnat se stresem). Někdy musí psycholog nebo psychoterapeut nejdříve překonat určitou bariéru nespolupráce, která je obvykle podnícena velkou mírou nejistoty o budoucím vývoji nemoci. Tato bariéra může vzniknout na straně dítěte i rodičů, její překonání je důležitým krokem pro vytvoření kvalitního terapeutického vztahu, který je významný v terapii celkové, neboť je to právě psycholog, kdo může být spojovacím článkem v komunikaci mezi ošetřujícím personálem a pacientem. Je to také on, kdo pomáhá pacientovi a jeho nejbližším zvládat aktuální stav, u starších dětí je pak třeba vytvářet aktivní postoj k vlastnímu zdraví a učit se je i jejich rodiče vypořádat se se strachem z recidivy, případně recidivou samotnou. Ta není úplně ojedinělým jevem a je prožívána jako nejvíce stresující událost v celém průběhu onemocnění. A je to psycholog, kdo po úspěšné léčbě pomáhá s návratem k běžnému životu. Pomáhá vyrovnat se s obavami, které provází návrat k běžnému životu, a trvalými fyzickými změnami. Pomáhá rodině přijmout změny osobnosti u dítěte, změny v jeho chování a vnímání (Krausová, 2008).

U pacientů s nevyléčitelnou formou nádorového onemocnění má psychoterapie také svůj význam. Je zaměřena na redukci zoufalství, deprese a strachu, posílení chuti do života a pocitu kvality života, vytváření strategií zvládání (cooping), zlepšení tělesného stavu a imunitních reakcí organismu. Psycholog zde pacientům i jejich bližním pomáhá při nutné změně orientace z budoucnosti na

přítomnost a intenzivní prožívání každého okamžiku. (Tschuschke, 2004). Nakonec je to často psycholog nebo psychoterapeut, kdo pomáhá rodině přijmout ztrátu milované osoby, která s sebou přináší nutnost restrukturalizace dosavadního nazírání na svět. Může lidem pomoci ulehčit jejich duševní zápas, který se nutně uskutečňuje při nutnosti přebudování onoho původního nazírání a to tak, že poskytne bezpečné místo pro vztah, v němž mohou tímto procesem projít (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Pomáhá tím, že učí přijímat a nést utrpení a učí o ztrátě mluvit. „Z praxe víme, že otevřít se bolesti a naplno prožívat ztrátu je velmi těžké. Zcela přirozeně přicházejí obranné mechanismy, které blahodárně zjemňují a zkreslují realitu. Víme ale, že trvalé zabydlení v obranných mechanismech blokuje dialogický charakter existence. Nakonec psycholog pomáhá hledat nový postoj k životu, jehož součástí je i hledání nového vztahu ke ztracenému člověku a hledání nového vztahu k budoucnosti. Pozůstalí pomocí psychologa nalézají odpověď na otázku, jaký je smysl života a proč žít dál (Krausová, 2008).

5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie

Dítě se sem zpravidla poprvé dostává při podezření na nádorové onemocnění, které je nutné diagnostickými metodami buď potvrdit, nebo vyloučit. Některá z těchto vyšetření jsou náročná, nepříjemná nebo bolestivá, a proto jsou u malých dětí prováděna v celkové anestezii. Jiná vyžadují speciální přípravu, a tak se obvykle proces diagnostikování odehrává během krátkodobé hospitalizace. Pokud je nádorová diagnóza potvrzena, co nejrychleji se zahajuje léčba, která se taktéž zpravidla zahajuje ambulantně. Léčba je dle okolností krátkodobá nebo dlouhodobá, ale v podstatě vždy opakovaná, neboť protinádorová léčba obvykle probíhá v cyklech. Dalším důvodem hospitalizace bývají akutní léčebné komplikace, které mohou dosáhnout takové intenzity, že je dítě nutné ošetřovat v nemocnici. Pobyt v nemocnici, zvláště na pracovišti tak exponovaném, jakým je klinika dětské onkologie, podléhá jistému řádu. I při veškeré toleranci zdravotnických pracovníků a jejich vstřícnosti se nemocné dítě a jeho doprovázející dospělý musí přizpůsobit určitému řádu a pravidlům. (Koutecký, Cháňová, 2003). Děti si obvykle na opakované hospitalizace zvyknou a poměrně rychle zapomínají na nepříjemnosti, které zažily při nemocničním pobytu. Po vážnějších chirurgických zákrocích se ale

mohou objevit i výraznější změny chování. Tyto změny mají různou závažnost, trvají různě dlouhou dobu a svými projevy se liší dítě od dítěte. Patří sem úzkostné chování, strach před usnutím, strach ze tmy, noční děsy, pomočování, zvýšení závislosti dítěte na pečující osobě, negativismus, zlostné výbuchy i provokativní zlobení (Matějček, 1992). Tyto potíže jsou problémem zejména u nejmenších dětí, kterým jejich původ nelze vysvětlit. I z tohoto důvodu je velmi důležité, snažit se jejich vzniku předcházet. Je-li zákrok plánovaný, je důležitá důkladná a promyšlená příprava. „Při opakovaných situacích bývá účinný spíše přímý nácvik - dítě se přímo učí, jak kontrolovat svůj strach. Nácvik je nutné vždy individualizovat a nalézt spolu s dítětem jím preferovaný způsob zvládání bolesti. Je možné nacvičovat svalovou relaxaci, autogenní trénink, soustředění na rytmický dech... U menších dětí snižuje úzkost již i prosté seznámení s prostředím a s nebezpečně vyhlížejícími lékařskými nástroji, pomoci může symbolická hra a předvádění zákroku na panenkách. Užitečné jsou tištěné materiály a obrázkové knížky, k nimž se může dítě, eventuálně spolu s rodiči nebo s nemocničním personálem a herními terapeuty vracet“ (Říčan, Krejčířová, 2006, str. 83). Rodičům, pokud jsou s dítětem hospitalizováni, i dětem jsou při ní přiměřenou formou podány informace o účelu a průběhu zákroku. Osoba, která je podává, by se měla snažit všechny zúčastněné uklidnit a vzbudit u nich optimistický postoj do budoucna. Rodiče poučit, jak mají s dítětem sami postupovat, jak se mají zachovat a co říkat, projeví-li dítě zájem o další informace (žádná přehnaná lítost, hovořit klidně a povzbudivě, neměnit zásadně nic ve výchově). V opačném případě by se dítě mohlo domnívat, že se chystá něco mimořádného a mohlo by být zbytečně napjaté a nejisté. Na zdravotnického pracovníka jsou v tomto smyslu kladeny velké požadavky – vyrovnaný přístup k dítěti, dítě informovat klidně a věcně o nutných výkonech. Vlastním čekáním na výkon mladší děti zpravidla netrpí, zabaví se jako obvykle. Starší děti ale při čekání může trápit netrpělivost a úzkost. V obou případech je dobré čekání co nejvíce zkrátit a dítě zabavit a rozptýlit. Je vhodné zákrok neodkládat a dítě povzbuzovat a ukázat, v čem pro něj výkon bude přínosný. Dobré je, když tuto úlohu zastává osoba, ke které má dítě nejdůvěrnější vztah, tedy rodič nebo oblíbená sestra (Matějček, 1992).

Zvýšenou pozornost je ovšem třeba věnovat dítěti nejen před bolestivými výkony, ale také před výkony v celkové anestezii (narkóze). Ta je překvapivě

obávaná zejména u starších dětí. Je vnímána jako spánek navozený „násilím", proti jejich vůli a tak přibližující představu smrti. Pro předcházení negativním následkům narkózy je dobré vysvětlit dítěti, že usne přirozeně a zase se probudí a proč je narkóza důležitá (zabránění bolesti). Nutné je dítě připravit i na probuzení z narkózy, neboť by mohlo mít pocit oklamání, když se místo odpočaté jako po spánku, vzbudí utlumené a bude třeba mít i bolesti. Po probuzení je dobré dítěti zajistit přítomnost rodiče, laskavé zacházení i ze strany personálu a co nejlepší podmínky k odpočinku. Pokud přece jen i přes všechna opatření dojde ke vzniku výrazných změn chování, je vhodné umožnit dítěti jejich zpracování otevřeným vyjádřením slovně, ve hře nebo tvůrčí činnosti. V případě, že se má dítě podrobit několika výkonům nebo operacím, je nutné nový zákrok odložit na dobu, kdy je dítě s předchozími zážitky vyrovnáno a duševně opět v normálním stavu (Matějček, 1992).

Pro zaměstnání dítěte při čekání na výkon nebo pro umožnění dítěti otevřené vyjádření a odžití jeho negativních zážitků, má vzhledem k nedostatku a zaneprázdněnosti ošetřovatelského personálu své opodstatnění nejen práce psychologa, ale také docházení učitelů, herních terapeutů a dobrovolníků. V případě učitelů jde mimo jiné o zachování stávajících pracovních návyků a podporování vědomí, že dítě se po nemoci do své školy vrátí. Společně s herními terapeuty a psychology pomáhají učitelé dítěti formou různých činností (výtvarných, práce s textem...) zvládnout stres a nucené odtržení od běžného života. Herní terapeut i učitel dítě formou hry připravují na plánované vyšetření nebo zákrok, popřípadě mu pomáhají vypořádat se tvořivou činností s důsledky intenzivní protinádorové léčby a pomáhají i s odžitím negativních emocí. Učitel a herních terapeut také zaměstnají dítě při čekání na zákrok (zejména při hospitalizaci bez rodičů) a pomohou i s vyplněním volného času obecně. Úkolem herního terapeuta i učitele je pokusit se do celého procesu zapojit i rodinu dítěte, nejen si hrát, ale také naslouchat. Dobrovolníci také dítě zabaví při dlouhém čekání, vyplní volný čas a navíc přináší dítěti možnost udržení velmi důležitého kontaktu se „světem zdraví" (Novotný, Stará a kol., 2002). Roli dobrovolníků na odděleních dětské hematologie a onkologie se budu podrobněji věnovat v části šesté, nazvané Dobrovolnictví a canisterapie.

5.1 Problematika nutnosti konfrontace s bolestí, umíráním, smrtí a paliativní léčba

Personál pracující na odděleních dětské hematologie onkologie je často konfrontován s dětskou bolestí, umíráním i smrtí v dětském věku. Vzhledem k tomu, že utrpení v dětském věku je v naší společnosti nahlíženo jako něco nepatřičného, jsou pracovníci těchto pracovišť nuceni najít si na skutečnost jeho existence nějaký vlastní náhled.

5.1.1 Problematika bolesti u dětí s nádorovým onemocněním

Bolest je Mezinárodní společností pro výzkum bolesti charakterizována jako „nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, zážitek spojený s akutním nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo popisovaný výrazy značícími takové poškození" (Matějček, 1992). V současné době trpí bolestí více onkologicky nemocných dětí, neboť díky stále dokonalejší léčbě i ty s letální formou nádorového onemocnění s nemocí žijí déle. Příčiny bolesti v průběhu nádorového onemocnění jsou různé. Bolest je často i prvním příznakem, který na nemoc upozorní. Nejčastější příčinou je vlastní nádor. Bolest není jen negativní vjemem, který nemocným ztrpčuje život, má i signální význam, ten ale ztrácí, pokud se stává chronickou záležitostí. Výskyt bolesti je individuální, záleží na rychlosti růstu nádoru, na místu, kam se šíří, na postižení nervových struktur, kostí a dalších orgánů, na prahu vnímání bolesti, její toleranci a psychickém stavu. Právě psychický stav je v efektivním boji proti bolesti důležitým tématem. Bolest je vnímána komplexně jednak nervovými zakončeními v postiženém orgánu a jednak mozkem. Proto nepříznivé okolnosti, jako je strach, úzkost nebo únava, mohou citlivost vůči bolesti zvyšovat. Navození psychické a co největší pohody fyzické může hladinu pociťované bolesti příznivě ovlivňovat (Koutecký, Cháňová, 2003). Problémem zde je fakt, že v případě bolesti dítěte dominuje u dospělých především snaha dítě utišit, aby bolest nekomunikovalo, někdy i po vážném úraze. Pokud dítě bolest komunikuje, může být označeno jako problémové (Říčan, Krejčířová, 2006). Přitom dítě v tomto případě potřebuje spíše toleranci a citlivé zacházení ze strany svého okolí (Matějček, 1992). Reakce na bolest je u dítěte velmi ovlivněna postojem rodičů, pokud rodiče naopak dávají najevo svůj strach, je reakce dítěte na bolest zesílena. Pro zvládání bolesti je důležité

porozumění jejímu smyslu, protože toto porozumění má přímý vztah k pociťované intenzitě bolesti (Říčan, Krejčířová, 2006). Bolest je také snášena lépe, když není spojena se strachem z neznáma, tedy pokud je pacient o jejím možném vzniku informován (Koutecký, Cháňová, 2003).

Častým zdrojem bolesti u pacientů na odděleních dětské hematologie a onkologie jsou nezbytná vyšetření a lékařské výkony, které se opakovaně provádí (Koutecký, Cháňová, 2003). Dítěti je jejich absolvování možné ulehčit přítomností rodiče při zákroku. Pokud rodič zvládá interakci s vystrašeným dítětem, jeho přítomnost při lékařských zákrocích spíše posiluje relaxaci, brání vzniku nadměrné úzkosti a tím napomáhá zvládnutí situace (Říčan, Krejčířová, 2006). Kromě přítomnosti rodiče je také důležité umožnit i malým dětem, aby se samy aktivně účastnily zákroku a získávaly nad situací určitou míru kontroly. Toho lze docílit například zavedením chvilek, kdy dítě ví, že se určitě nic neděje. Signál k takovým chvilkám dává dítě samo, například zvednutím ruky. Pokud si dítě ověří, že dohoda funguje, zpravidla již možnosti odpočinku při zákroku příliš nevyužívá a i bolestivé zákroky zvládá lépe (Říčan, Krejčířová, 2006).

Bolest je vždy subjektivní, proto se pro posuzování intenzity bolesti ze strany pacienta se používá grafická stupnice intenzity bolesti. Kde pomocí obrázku obličeje vyjadřujícího emoci i dětský pacient snadno určí, jak silnou bolest pociťuje. Jelikož s délkou trvání bolesti stoupá i riziko poškození centrálního nervového systému dítěte a riziko ohrožení jeho zdravého psychického vývoje, je problematice tlumení bolesti věnována velká pozornost (Matějček, 1992). Světová zdravotnická organizace vydala v roce 1984 směrnice pro léčbu nádorové bolesti. Základem je třístupňová léčba podle jejich síly (Koutecký, Cháňová, 2003). Prvním stupněm je podání neopiodních analgetik, druhým stupněm je podání slabých opioidů a jejich kombinace s neopioidními analgetiky a třetím stupněm je podání silných opioidů. U všech tří stupnů léčby bolesti se případně využívá kombinace uvedených léků s adjuvantními farmaky (Trachytová a kol, 2001). Analgetika jsou podávána v pravidelných intervalech tak, aby byla zajištěna trvalá hladina léku v krvi (nikoli podle potřeby). Jednotlivá dávka léku musí být dostatečně velká, aby pokryla předpokládanou dobu účinku. Léčbu nádorové bolesti je nutné zahájit ihned při jejím prvním projevu. Na prvním místě je podání léků (farmakoterapie) ve formě tablet,

injekcí, kapacích infuzí nebo náplastí. U některých nádorů se pro tlumení bolesti používá také radioterapie. Tlumení bolesti musí být spolehlivé, dlouhodobé, bezpečné a s minimálními nežádoucími účinky (Koutecký, Cháňová, 2003). „Bolest a další symptomy způsobující tělesné utrpení je možné zmírnit, dokonce i tehdy, jsou-li nebývale kruté. Není to vždy jednoduché, ale je-li odpovědný člověk pečlivý, vnímavý a rozhodnutý udělat vše potřebné, aby se potlačilo tělesné utrpení, vždycky to lze zvládnout" (Byock, 2005, str. 279). Celkově je problematika účinného tlumení bolesti důležitým tématem v léčbě nádorových onemocnění, neboť nedostatečné tlumení bolesti narušuje důvěru dětského pacienta k lékaři a zhoršuje chování, většina neobvyklých či maladaptivních projevů chování dětí trpících bolestí je signálem potřeby pomoci (Říčan, Krejčířová, 2006, str. 83).

5.1.2 Umírání a paliativní péče

„Umírání je často dlouhotrvající proces s opakujícími se „finálními epizodami a návratem do původního stavu (tzv. Lazarův syndrom), kdy se pacient probere z bezvědomí. Takový stav, kdy chybí ona definitivní skutečnost, s sebou nese mimořádnou fyzickou zátěž. Je doprovázen zlostí, zmatkem a pocity viny a výrazně ovlivní proces vyrovnávání (coping) v rodinách" (Vyhnálek, 2006).

Nádorová onemocnění jsou v 75% vyléčitelná. Z toho vyplývá, že asi 25% dětí, které onemocní zhoubným nádorem, se z různých důvodů nepodaří vyléčit. Onemocnění tak postupem času pokročí do konečné fáze (terminálního stádia) a posléze do stádia umírání. V tomto okamžiku protinádorová léčba končí a jediným nezbytným úkolem zde zůstává zajistit dítěti důstojné umírání, tedy likvidaci případných obtíží, bolesti a dokonalá ošetřovatelská péče. Tuto péči o umírající označujeme termínem paliativní péče. Tento termín označuje ošetřovatelské postupy, které nevedou k léčbě vlastního onemocnění, ale zmírňují jeho příznaky, jak je to jen možné, aby bylo docíleno co nejlepší kvality života nemocného. Nejnovější definice Světové zdravotnické organizace do definice paliativní péče zahrnuje i prevenci: „Paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojeným s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení: a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních"

(Munzarová, 2005, str. 63). To vše lze zajistit v nemocnici, ale obvykle za určitých podmínek i doma. Rozhodnutí o tom, kde bude umírajícímu dítěti péče poskytována, záleží zcela na rodičích a na splnění nezbytných podmínek (bezproblémový telefonický kontakt, dokonalé poučení rodičů...) (Koutecký, Cháňová, 2003). V tomto okamžiku jsou také nutně konfrontováni s nepříznivou prognózou. Někdy dokonce jsou to právě rodiče, kdo rozhoduje o upuštění od další léčby, což je samozřejmě velmi náročnou situací, která přináší řadu stresorů. Rodiče a dítě, které už je schopno si svou situaci uvědomit, procházejí fázemi otřesu a šoku, beznaděje, zoufalství a smutku, popření a hledání viníka až nakonec obvykle dochází k přijetí reality. V každém případě s sebou přijetí nepříznivé prognózy přináší nutnost připustit si smrtelnost, smrtelnost dítěte i svou vlastní. Tato konfrontace vede k nástupu fáze truchlení (Nezu, 2004). Dále se přijetím faktu nevyléčitelné nemoci objevuje strach – jak na straně dítěte, tak na straně jeho rodiny - strach z izolace, vlastního umíraní, poruchy tělesných funkcí, strach z bolesti (Byock, 2005). Průběh terminální fáze onemocnění a umírání nemá vzor – ovlivňuje jej mnoho okolností. Patří sem věk dítěte, druh nádoru, jeho umístní, stupeň rozšíření, vznikající komplikace, typ osobnosti (charakter) dítěte, jeho inteligence, rodinné vztahy, reakce (chování) rodičů, eventuálně dalších příbuzných. Reaktivita umírajících dětí roste obecně s věkem, naopak s horšícím se stavem ubývá energie, dítě se stává pasivním a rezignujícím. Také reakce rodičů a ostatních rodinných příslušníků jsou rozdílné a závisí na mnoha okolnostech. „Okamžik smrti nebývá zdaleka tak dramatický jako proces umírání“ (Koutecký Cháňová, 2003, str. 158).

S tím vším se ošetřovatelský personál pracující na odděleních hematologie a onkologie setkává. S dětskými pacienty, kteří mají strach a bolesti, jejich rodiči, kteří jsou na tom podobně, ačkoli jejich bolest je obvykle „jen“ psychická. Jsou konfrontováni se smutkem, strachem, depresí, smrtí. A jsou to oni, kdo musí být silní – podporou, na nich je zodpovědnost za kontrolu tělesných symptomů, oni mají poskytnout fyzickou úlevu a i přes všechnu zakoušenou bolest a nejistotu se rodinu pokusit do tohoto procesu co nejefektivněji zapojit.

5.1.3 Nutnost přijmout smrt

Pro většinu lidí v naší společnosti je samozřejmostí žít dlouho, s určitými nároky na úspěšnost a co nejšťastněji. Většina z nás spoléhá na mocnou medicínu, která umí skutečné zázraky. Smrt se do našeho způsobu života jaksi přestala hodit. I když jsme nuceni smrt přijmout na racionální rovině (každý ví, že jednou zemře), většina lidí s ní nemá praktickou zkušenost (Haškovcová, 2007). Vzhledem k tomuto postoji ke smrti není divu, že z pohledu dospělých se smrt v dětském věku stala něčím nepřirozeným a nepochopitelným. Smrt dítěte nás totiž nejen konfrontuje s naší smrtelností jako daností existence, ale také v nás probouzí jednu z nejhlubších obav – strach ze smrti před naplněním možnosti vlastního života (Vyhnálek, 2006). Většina z nás smrt ze svého každodenního života vytěsnila. Je to něco, co se stává „jiným", co se nás netýká. Tato taktika může být úspěšná, ale selhává v okamžiku, kdy se smrt objeví v našem nejbližším okolí. Ať už je to v případě smrti někoho blízkého nebo při opakované konfrontaci se smrtí ve zdravotnických zařízeních. V druhém případě je třeba zachovat se profesionálně a poskytnout podporu pozůstalým. Pro toto poskytnutí podpory je nutné smrt přijmout jako součást života (Haškovcová, 2007).

5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie

Pro vážně nemocné pacienty a jejich rodiny se členové ošetřovatelského týmu stávají důležitými osobami (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Velmi důležitý je postoj rodiny k ošetřovatelskému personálu a možnost kvalitní komunikace s ním. Jednou ze základních podmínek úspěšné spolupráce je podrobná informovanost, a to nejen rodičů, ale i dítěte (Krejčířová, 2006). Nevyjasněné okolnosti a nedostatečné podání informací přinášejí zbytečné pochybnosti a často také falešné (většinou negativní) představy, které psychický stav rodičů a dítěte ještě zhoršují. Informovanost je tedy také předpokladem možného zmírnění psychického napětí, neboť mimo jiné podněcuje příznivou atmosféru vzájemné otevřenosti a důvěry. Kvalitní poskytování informací už samo o sobě překonává komunikační bariéry, omezuje strach a nejistotu a navozuje pocit jistoty a bezpečí (Koutecký, Cháňová, 2003, str. 125).

V komunikaci s pacienty a jejich rodinami je třeba zohledňovat jejich současnou životní situaci a přímou komunikaci s nimi, stejně jako své celkové chování i jednání, taktně přizpůsobit jejich stávajícímu prožívání onemocnění. Zdravotníci často čelí obavám a strachu z vlastní léčby, budoucnosti, z možné smrti dítěte a se snahou se s těmito strachy vypořádat uplatňováním různých obranných mechanismů. Je třeba mít na paměti, že zlostné reakce ze strany rodičů jsou často jen projevem potřeby najít viníka celé situace. Důležité je také naučit se respektovat odlišné náboženské vyznání a kulturní tradice (Nezu, 2004). Nutné je brát ohledy na věk dítěte, jeho osobnost, celkový průběh onemocnění, momentální zdravotní stav a prognózu. Při práci musejí členové ošetřovatelského týmu přihlížet také k osobnosti pečujících osob a rodinné situaci. V komunikaci je nutné respektovat, že každé dítě, každý z rodičů, prarodičů a sourozenců je originální, jedinečná bytost, s individuální historií a individuálním zaměřením do budoucna. Každý rozhovor s ním je tedy individuální a psychoterapeutický akt (Matějček, 1992).

Jedním z velmi složitých úkolů v oblasti komunikace a náplně práce na odděleních dětské hematologie a onkologie vůbec je interakce a ošetřovatelská péče u dětí se smrtelnou formou nádorového onemocnění. „V postoji lékařů, rodičů i učitelů k letálně nemocným dětem je vhodná jedna společná filozofie dětský pacient je brán jako rostoucí a rozvíjející se jedinec, který má budoucnost, přestože ji má časově zkrácenou“ (Vyhnálek, 2006, str. 76). Od středního školního věku dítěte, kdy dítě chápe skutečnost smrti, je třeba s tímto faktem pracovat i v komunikaci s ním. Při tom je třeba brát v úvahu nejen jeho věk, ale také schopnost porozumět tomu, co se s ním děje a kam celá nemoc směřuje. Vyhýbání se tématu a snaha dítě „ušetřit“ zpravidla nikam nevede. Matějček (1992, str. 70) k tomu říká: „Dítě takto postižené zpravidla ví o své nemoci a o svém osudu více, než se jeho okolí (včetně zdravotnického personálu) domnívá.“ Navíc spolupráce ošetřovatelského personálu se samotným dítětem zde nabývá na významu. Provázení dítěte (a jeho rodiny) až do konce jeho života je odborným, etickým i obecným lidským úkolem v činnosti ošetřovatelského personálu (Matějček, 1992).

Ošetřovatelský personál má důležitou úlohu i po smrti dítěte. Rodina po smrti svého člena musí projít složitým procesem transformace. Pomoc osoby nacházející se vně rodiny je v tomto případě nedocenitelná, neboť členové rodiny často své

pocity před ostatními neodhalují, aby je chránili. Touto osobou vně může být sociální pracovník, lékař, sestra nebo další osoba z ošetřovatelského týmu, která si již během léčby pacienta získala důvěru jeho rodinných příslušníků (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Parkes, Relfová a Couldricková (2007, str.16) k tomu také dodávají: „Když člověku umírá někdo blízký, vynoří se v mnoha různých podobách dva emoční problémy – strach a zármutek. Strach je normální lidskou reakcí na nebezpečí a zármutek, je přirozenou reakcí na ztrátu jakéhokoli druhu, ať už jde o lidi, část těla nebo naději. Strach i smutek musíme přijmout a pochopit, pokud máme být umírajícím a pozůstalým nějak prospěšní" (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, str. 16). Každý člen ošetřovatelského týmu je přitom při všech výše zmíněných situacích víceméně odkázán především na vlastní zkušenost (Matějček, 1992). K tomu je ještě důležité mít na zřeteli, že bez ohledu na to, jak často k smrti dochází, ji nikdy nelze brát jako „běžnou událost". Nejen pro pacienta a rodinu, ale také pro ošetřující personál zůstává i při četných opakováních stále děsivou událostí (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu

Mezi dovednostmi a vlastnostmi, které jsou očekávány od lékaře pracujícího na oddělení dětské hematologie a onkologie, je řada takových, které jsou očekávány od lékařů obecně. Pacienti samozřejmě očekávají, že lékař si poradí se somatickou stránkou jejich nemoci. Jsou tu však i očekávání ohledně jeho psychických vlastností a také specifických komunikačních dovedností. Mezi psychickými vlastnostmi, které pacienti očekávají od lékaře obecně, bychom mohli uvést citlivost (jakýsi lidský rozměr v práci s pacientem, kdy pacient není vnímán jen jako „případ"), empatie (schopnost vcítit se do stavu pacienta, jeho utrpení), emoční stabilita lékaře (má prokazatelný vliv na psychickou pohodu pacienta) a také určitá osobní zralost (projevující se ochota ke spolupráci za strany lékaře a určitý nadhled, jasnost v základních otázkách existence) (Křivohlavý, 2002). Mezi dovednosti, které by měl lékař ovládat, patří projevy opravdového zájmu o člověka (ne jen o jeho somatické symptomy), dovednost vytvořit důvěrnou a přijímající atmosféru a určitou kvalitu vztahu (poskytování sociální opory). Důležité je také mít na paměti dodržování pravidel slušného chování (nejen odpověď na pozdrav, ale také například

respektování určité intimity při vyšetřování pacienta) a také individuální přizpůsobování mluvy (věku pacienta, jeho vzdělání a sociokulturnímu prostředí a momentálnímu psychickému stavu). V případě mluvy je důležité zmínit, že jedním z hlavních požadavků na lékaře obecně je umění naslouchat, a to nejen zapamatování si výčtu somatických symptomů, ale také pacientovi jako člověku (Křivohlavý, 2002). Lékař by měl k pacientovi přistupovat v duchu autonomního modelu – umožnit mu přístup k veškerým informacím, spolurozhodování o léčbě atd. (Krausová, 2009). V případě dětských pacientů je tedy vhodné, aby se do léčby aktivně zapojili rodiče.

Mimo jiné se od lékaře pracujícího na oddělení dětské hematologie a onkologie očekávají určité dovednosti specifické vzhledem k práci s dětmi a s tím související práci s jejich pečujícími osobami, dovednosti umožňující zvládat specifické zátěžové situace, jako je vypořádání se s následky agresivní léčby, situace dítěte se špatnou prognózou (a jeho rodiny), umírání a smrt v dětském věku. Volker Tschuschke (2004) v předmluvě své knihy Psychoonkologie cituje I. D. Yaloma: „Jak to, že lékaři nepoznají, že právě okamžik, kdy již nemají co nabídnout, je okamžikem, kdy je potřebujeme nejvíc?“ Tento úryvek do jisté míry ukazuje, jak je lékař pacientem (a jeho rodinou) vnímán a co všechno se od něj vlastně očekává. Dokládá, že lékařova pozornost se nemá obracet jen k „soma“, ale také k „psyché“. Křivohlavý (2003, str. 63) k tématu cituje Bálinta: „Hlavní náplní oboru všeobecného lékařství je nemoc celého člověka.“

5.2.2 Role sestry v ošetřovatelském procesu

Povinnosti spojené s rolí sestry v ošetřovatelském procesu jsou na odděleních dětské hematologie a onkologie značně ovlivněny specifiky danými diagnostikou a léčbou nádorových nemocnění. Jedním z těchto specifik je častá hospitalizace s rodičem (či jeho celodenní doprovod, pobývá-li na ubytovně). Práce sestry tak vyžaduje nejen práci s dětským pacientem, ale i s jeho blízkým pečujícím. „Povinností sestry při příjmu je nejen seznámit rodiče s oddělením, domácím řádem a režimem, ale především je podpořit v prvních dnech, kdy se seznamují se závažnou diagnózou, znamenající vždy hluboký stres. Chování rodičů v takových situacích je různé a je na sestře, jak každou jednotlivou situaci odhadne a zvládne. Zde je na

místě citlivě a obvykle opakovaně informovat rodiče o ošetřovatelské péči o jejich dítě, na které se podílejí" (Macurová, Florčíková, 2002, str. 32).

„Pro práci dětských sester hospitalizace dětí s doprovodem znamená obrovskou změnu. Zcela mylné by bylo se domnívat, že přítomností matky na oddělení ubylo sestrám práce. Mnohdy je opak pravdou, protože přítomností matky nebo jiné blízké osoby na oddělení vyvstávají jiné povinnosti a problémy. Je velmi důležité matky stále informovat o potřebách dítěte, naučit je správné technice ošetřování. To znamená pro sestry větší časovou náročnost práce. Rovněž je nezbytné matku informovat o jejích možnostech a právech, ale především vhodným způsobem neustále připomínat, jaké jí vyvstávají povinnosti a odpovědnosti. Současně s péčí o matky musí sestra sama sledovat projevy dítěte, kontrolovat správnost péče o něj (...), protože informace matky mohou být zkreslené v důsledku změn psychiky, které může navodit nemoc dítěte nebo i dlouhodobý pobyt v nemocnici" (Macurová, Florčíková, 2002, str. 32). Navíc rodičům, pokud jsou s dítětem hospitalizováni, i dětem sestra přiměřenou formou podává informace o účelu a průběhu diagnostických i léčebných zákroků. Měla by se snažit všechny zúčastněné uklidnit a vzbudit u nich optimistický postoj do budoucna. Rodiče musí vhodnou formou poučit, jak mají s dítětem sami postupovat, jak se mají zachovat a co říkat, projeví-li dítě zájem o další informace (žádná přehnaná lítost, hovořit klidně a povzbudivě) (Matějček, 1992).

Náročná a specifická je na odděleních dětské hematologie a onkologie i péče o hospitalizované dítě. „Nádorová onemocnění poškozují celý organismus. Vedlejší účinky léků, samotné působení nádoru a změna psychiky pacienta se projevují velmi individuálně. Cílem činnosti sestry u pacienta je minimalizace těchto účinků, jejich pochopení a podpora pacienta při jejich snášení" (Havlíková, 2004, str. 23). Někdy je dokonce kromě ošetřovatelských úkonů na sestře i většina péče o co největší psychickou pohodu dítěte. V případě, že rodič nemůže s dítětem v nemocnici pobývat, je sestra dítěti zpravidla nejbližší pečující osobou (Koutecký, Cháňovou 2003). V přípravě na diagnostické a léčebné zákroky se pak sestra stará nejen o přípravu somatickou (lačnění dítěte, premedikace), ale také o přípravu psychickou. Je tedy třeba, aby v komunikaci s dítětem vystupovala vyrovnaně, klidně a věcně jej informovala o nutném výkonu. Tímto způsobem totiž zabraňuje tomu, aby u dítěte

gradovalo napětí a nejistota, že se chystá něco mimořádného. Protože co největší psychická pohoda je zde velmi důležitá, jsou v tomto smyslu kladeny na zdravotnický personál (a sestry, které tráví s dítětem nejvíce času, zvláště) velké požadavky (Matějček, 1992).

Obecné požadavky na jedince zastávající práci sestry do značné míry korespondují s očekáváními od jedince v roli lékaře. I zde se očekává naladění na druhé lidi (pacienty) a pochopení jejich potíží. Sestra má být, stejně jako lékař, pro pacienta sociální oporou, sdílet s ním jeho úzkosti a strachy i jiné negativní prožitky spojené s nemocí (Trachtová a kol, 2001). I u sestry jsou požadavky na určitou formu komunikace a zvýšený požadavek kladných vlastností, jako je tolerance, taktnost a citová zralost, s kterou se mimo jiné pojí schopnost určitého sebezapření (vlastní starosti, vlastní zdravotní problémy). Mezi úlohou sestry a úlohou lékaře v ošetřovatelské procesu je ovšem několik rozdílů.

5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester

Lékaři a sestry mají na pacienty odlišný úhel pohledu. Setkávají se z pacienty v jiných situacích, a tak je vidí rozdílně, což má vliv i na jejich kontakt s nimi. Bariéry mezi pacienty a lékaři jsou zpravidla větší. Jedním z faktorů mohou být větší společenské rozdíly, ty ale nejsou rozhodující. Důvodem jiného přístupu ze strany pacienta je například fakt, že lékaři jsou ti, kdo rozhodují o léčbě, kdo nesou zodpovědnost. Již tento fakt sám o sobě zakládá v tomto vztahu asymetrii. I díky tomuto se lékařům daří udržet si odstup od pacientů i jejich rodin. (Theová 2007) k tomu říká, že zatímco pro pacienty (a jejich rodiny) je nemoc unikátní, ohrožující jejich samotnou existenci, lékaři z jejich příběhu extrahují to, co je pro ně podstatné, tedy potíže a příznaky. Theová k tématu cituje Gelauffa a Manschota (1997), kteří říkají, že lékař musí prostě vyřešit rébus: zjistit diagnózu, rozhodnout se ohledně možnosti léčby a nasadit ji. O nepříjemné věci, které pacienta při nemoci provázejí, se starají příbuzní, ostatní zdravotníci, popřípadě sociální pracovníci.

Informace o výsledcích vyšetření nebo průběhu léčby sděluje lékař. Pokud se sestra účastní rozhovoru, je to proto, aby též byla informována. Později jí to může pomoci při vysvětlování pacientovi, neboť ten je často rozrušen, a tak si řadu věcí nezapamatuje či si ze studu netroufne se lékaře zeptat. Lékaři totiž pro pacienty díky

svému vzdělání často představují autoritu, k níž pacienti vzhlížejí. To je jedním z důvodů, proč může být pro pacienty těžké žádat od nich informace (Theová, 2007). Přítomnost sestry představuje i emoční podporu pro pacienty a jejich příbuzné. Přítomnost sestry u rozhovoru je tedy velmi důležitá. V praxi však sestry z různých důvodů nebývají přítomny – lékaři je buď zapomenou přizvat, nebo jsou sestry samy příliš zaneprázdněny, než aby těmto rozhovorům mohly být přítomny (Theová, 2007). Theová ve své knize k tomuto tématu cituje Zussmana (1992): „Na rozdíl od lékařů se sestry více zajímají o sociální a citové stránky než o její medicínskou stránku. Zajímají se o pacienta jako o člověka". Theová (2007) k tomu dodává, že to není jen vliv jejich osobního zájmu, ale že je to dáno i vlastní dělbou práce v ošetřovatelském týmu. Dále Theová opět cituje Gelauffa a Manschota (1997), kteří uvádějí, že pacientům dovedou lépe naslouchat sestry než lékaři. Sestry také méně často rozlišují, co je z lékařského hlediska důležité a co ne. Theová uvádí, že sestry také prokazatelně tráví s pacientem a jeho rodinou více času, zvláště pracují-li na lůžkovém oddělení. S pacientem tráví sestry více času než lékaři ale i v případě, kdy je léčba ambulantní (např. ambulantní podání chemoterapie). Sdílí s nimi intimní věci, jako je mytí nebo toaleta, a také své obavy, neboť jsou pro ně přístupnější než lékaři. Neopomenutelný je také fakt, že v průměru je počet sester vyšší než počet lékařů (Theová, 2007).

5.2.4 Role psychologa, psychoterapeuta v ošetřovatelském procesu

Psycholog nebo psychoterapeut by zajisté našli uplatnění v každém lékařském týmu. Obzvlášť důležitá je jejich přítomnost na odděleních, kde jsou hospitalizováni pacienti s onemocněním, které řadíme do oblasti onemocnění vážných, tedy i na oddělení dětské hematologie a onkologie. K tématu očekávání od psychologa jako člena ošetřovatelského týmu Langmeier (1989) cituje Krejčířovou a Říčana: „Při závažném či chronickém onemocnění dítěte by mělo být zajištěno i jeho dlouhodobé psychologické vedení, v terapeutickém vztahu je pak dítěti umožněno ujasnit si a prožít situaci nemoci a volně vyjádřit všechny své pocity. Cílem psychoterapie může být kromě emoční podpory i dosažení aktivní spolupráce dítěte při léčbě a pomoc při řešení jeho aktuálních psychosociálních konfliktů, včetně konfliktů vývojových. Terapeutickým cílem může být dále snaha o podporu

sebehodnocení dítěte, udržení širších sociálních vztahů i podpora vývoje celého rodinného systému. Dítě se také učí nacházet si i v těžké životní situaci reálné životní cíle a perspektivy, i když někdy jen zcela krátkodobé." Poradce (zde psycholog nebo psychoterapeut) může lidem pomoci ulehčit jejich duševní zápas, který se nutně uskutečňuje při nutnosti přebudování dosavadní struktury světa, a to tak, že poskytne bezpečné místo pro vztah, v němž mohou tímto procesem projít (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007).

Psycholog obecně musí zvládnout určitou míru nejistoty, která je v terapeutické práci s klientem vždy přítomna, neboť jsou tu faktory, které leží mimo zónu možného vlivu (faktory závisející na osobnosti klienta...). Psycholog má stejně jako lékař i sestra poskytovat sociální oporu a vytvářet si ke klientovi osobní vztah. Velmi naléhavě zde vystupuje požadavek emoční stability, která je problematická v práci se silně trpícími pacienty (Říčan, Krejčířová, 2006). Terapeutický vztah je mnohotvárný – terapeut se musí umět v různých fázích jednotlivých sezení i celého terapeutického procesu přizpůsobit stávající situaci a zapojovat tak v různou dobu různé rysy vlastní osobnosti (Geldard, Geldard, 2008).

Na odděleních dětské hematologie a onkologie musí samozřejmě pracovat dětský psycholog (psychoterapeut), který musí mít ve vlastní práci s dětskými pacienty určité vlastnosti. Geldard a Geldard (2008) uvádějí čtyři hlavní: kongruence, kontakt s dítětem v sobě, schopnost akceptace a citová nezaujatost. Kongruence znamená stav, kdy je terapeut integrovanou, celistvou osobností. V tomto případě jej lze charakterizovat jako zásadového, upřímného, zakotveného a vyrovnaného. Bez dosažení kongruence nemůže terapeut získat a udržet důvěru dětského klienta. Druhou výše zmíněnou podmínkou je schopnost kontaktu s dítětem v sobě. Tato schopnost umožňuje terapeutovi vstoupit do dětského světa, spojit se s dětským klientem a porozumět jeho vnímání a pocitům. Dítěti tak terapeut umožní odžití právě prožívaných emocí. Třetí podmínkou navázaní úspěšného terapeutického vztahu je schopnost akceptace na straně terapeuta. Akceptující atmosféra při terapeutické práci dává dítěti prostor chovat se autenticky. Čtvrtou podmínkou je pak citová nezaujatost terapeuta. Jestliže se terapeut citově příliš angažuje, mnoho věcí jej může vyvést z míry, čehož si dítě všimne a při další práci před ním může ledacos zatajit. Samozřejmě nemůže terapeut pracovat bez emocí a jejich projevů, nutné je

ale najít v těchto projevech určitou rovnováhu, aby se dítě při jejich společné práci cítilo co nejvíce příjemně (Geldard, Geldard, 2008). „Terapeut se musí dítěti jevit jako klidný a vyrovnaný partner, schopný se v případě potřeby podílet na jeho aktivitách a vždy připravený poslouchat, přijímat a rozumět" (Geldard, Geldard, 2008, str. 28).

Psycholog (psychoterapeut) pracující na odděleních dětské hematologie a onkologie musí mít také zpracovány existenciální otázky, musí sám projít procesem, kdy přijme smrtelnost jako daný fakt lidské existence a vytvoří si určitý náhled na smrt v dětském věku i na smrt vlastní. Musí se tedy po určitou dobu myšlenkou na smrt intenzivně zabývat (Tschuschke, 2004). Při kontaktu s umírajícími musí také s těmito danostmi dále pracovat, neboť je s nimi neustále konfrontován a navíc nemůže s klienty v komunikaci s tímto tématem pracovat, dokud smrtelnost nepřijme u sebe a sám se s ní nevyrovná (Yalom, 2008).

Nezbytnost vypořádat se s opakujícími se velmi obtížnými situacemi je společná všem členům ošetřovatelského týmu na odděleních dětské hematologie a onkologie. Každý člen týmu je prakticky denně konfrontován s bolestí (fyzickou i psychickou), bezmocí, strachem i smrtí. Práce na těchto odděleních je nesmírně psychicky náročná a nese s sebou nutnost určitého vedení, které umožní každému z týmu na sobě pracovat a pomůže najít cestu, jak tyto bolestné věci přijmout. Neboť aby zde mohli pracovat, musí se postavit všem svým strachům a analyzovat je tak, jako by se to v terapii provádělo s jinými strachy (Yalom, 2008). Tak mohou získat sílu, jak bolest a smrt přijmout jako součásti lidského života. Jako s danostmi lidské existence je změnit nelze, ale lze pracovat na sobě a měnit pohled na ně, protože ten všichni ve své moci máme (Callananová, Kellyová, 2005). Pro možnost efektivní práce na sobě je důležitá supervize.

5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích

Každý pomáhající se setká s řadou negativních reakcí ze strany pacientů (klientů) a ošetřovatelský personál oddělení dětské hematologie a onkologie samozřejmě není výjimkou. Často totiž v pomáhajících profesích můžeme vidět situaci, kdy i velmi schopní pracovníci kvůli nepříznivé zpětné vazbě klienta pochybují o sobě a své schopnosti práci vykonávat . Negativní vyjádření ze strany

klienta namířené proti osobě zdravotníka lze ale za určitých podmínek úspěšně zvládnout. A to díky podpoře, kterou člen ošetřovatelského personálu získává například v supervidovaném vztahu (Shohet, Hawkins, 2004).

Úlohou supervizita při práci s pomáhajícími pracovníky Shohet a Hawkins charakterizují takto: „Úlohou supervizora není jen pracovníka uklidnit. Musí mu umožnit procítit emoční nepokoj v bezpečném prostředí supervizního vztahu, kde jej lze přečkat, uvažovat o něm a poučit se z něj" (Shohet, Hawkins, 2004).

Pomáhající vstupuje každý den do vztahů, které se od těch běžných, které jsou nám všem známy, liší. Rozhodnutím pomáhat obrací svou pozornost k potřebám někoho jiného. V případě negativních projevů ze strany klienta tak snadno zakouší pocit vyčerpání, marnosti, pocit, že již nemá z čeho dávat. V těchto situacích je supervize velmi důležitá. Umožňuje pomáhajícímu podívat se na událost s určitým odstupem a přemýšlet o ní, vyvarovat se obviňování sebe nebo druhých, najít na celé věci nějaký pozitivní přínos a získat výše zmíněnou podporu. V supervizním vztahu je důležité, aby si supervidovaný dokázal najít způsob, jak aktivně získat z tohoto vztahu prospěch. To je jedna z důležitých věcí při uspokojování svých vlastních potřeb, na které občas lidé pracující v pomáhajících profesích zapomínají. Dávat ovšem dokážeme jen tehdy, jsou-li naše vlastní potřeby aspoň do určité míry uspokojeny a když si jejich existenci uvědomujeme. Nelze dávat jen proto, že pracovník cítí, že by to dělat měl, či jen proto, že se toho klient dožaduje. I zde má velký význam supervize jako cesta ke zvědomění existence vlastních potřeb, uvědomění si nutnosti jejich naplňování, a tedy i jako cesta k obnově zdrojů „dávání" (Shohet, Hawkins, 2004).

Výše je popsána podstata supervize a její význam pro pracovníky v pomáhajících profesích. V České republice v oblasti supervize došlo zajisté k významnému posunu. Ošetřovatelský personál však stále často pracuje bez supervizního vedení, a to i na takových odděleních jako jsou oddělení dětské hematologie a onkologie. Tedy na odděleních, kde je práce pomáhajícího velmi náročná. Tato skutečnost zůstává v případě mnoha nemocnic nepovšimnuta a ošetřovatelským pracovníkům, kteří nejsou odborně vedeni, reálně hrozí tzv. vyhoření.

5.3.1 Vyhoření

Vyhoření je proces, který často začíná velmi brzy po zahájení vlastní kariéry pomáhajícího. Shohet a Hawkins pro něj používají slovo „nezvládání" (Shohet, Hawkins, 2004, str. 33). Příznakem syndromu vyhoření bývá jakási profesní stagnace – ztráta zájmu a nástup apatie. Jedinec s tímto syndromem se přestává učit a vyvíjet, spoléhá se na již vytvořené vzorce v jednání s pacienty. Syndromem vyhoření je třeba se zabývat pokud možno dříve, než k němu dojde. Prevencí je práce na sobě – zvědomění výše zmíněných rizik, práce s emoční zátěží, které je pomáhající vystaven, a rozvoj systému působícího proti vytvoření tohoto syndromu. Tato práce obnáší zamyšlení nad svou motivací k práci, je důležité umět sledovat vlastní příznaky stresu, vytvářet si určitý systém podpory a postarat se o vlastní spokojený život mimo roli pomáhajícího (Shohet, Hawkins, 2004). K poslednímu zmíněnému faktoru z výčtu je nutné dodat, že v našem zdravotnictví vyvstává problém, kterým je nedostatek pracovníků a tedy nedostatečný odpočinek mezi jejich jednotlivými službami, který je významným negativním faktorem přispívajícím k syndromu vyhoření.

6. Dobrovolnictví na odděleních dětské hematologie a onkologie

Vzhledem k tomu, že jsem na oddělení dětské hematologie a onkologie působila jako dobrovolník a veškeré osobní zkušenosti i data jsem získala touto cestou, budu tuto část práce věnovat tématu dobrovolnictví.

6.1 Co je dobrovolnictví

Dobrovolnictví (voluntarismus) je označení pro činnost, která je svobodně zvolená, vědomá a finančně neohodnocená. Záměrně neuvádím „bez odměny", neboť ocenění a odměny mají při motivaci dobrovolníků svůj význam. Dobrovolnická činnost může být provozována v jakékoli oblasti společenského života. Nejčastěji jsou dobrovolníci spojováni se zdravotnictvím a oblastí sociální. V těchto oblastech jsou na dobrovolníky také kladeny největší nároky na jejich profesionalitu a přípravu, neboť na nich často závisí krom spokojenosti klienta také kvalita jeho života (Šormová, Klégrová, 2006).

6.2 Jak se stát dobrovolníkem

Poté, co dobrovolník kontaktuje příslušné dobrovolnické centrum, je třeba, aby si s ním koordinátor sjednal informační schůzku. Při této schůzce budou mít obě strany možnost vyjasnit si své představy a očekávání. Pohovor se zaměřuje na možnosti potenciálního dobrovolníka, respektive na jejich sladění s požadavky zařízení. V této části pohovoru by se měly objevit otázky zaměřené na informace o tom, kde dobrovolník získal na organizaci kontakt, co ho vede k dobrovolnictví, jeho minulé zkušenosti jako dobrovolník a co od dobrovolnictví očekává. Dále by koordinátor, který rozhovor vede, měl klást otázky zaměřené na dosavadní zkušenosti potenciálního dobrovolníka s nemocnicí (pacient, bývalé pracoviště, hospitalizace někoho blízkého). Podstatné je také zjistit, kolik času může jedinec činnosti věnovat, o jaký typ činnosti má zájem (děti, dospělí, hra na hudební nástroj nebo jiná činnost), jaké jsou jeho zájmy a jak je možné je využít při dobrovolnické činnosti a zda chce docházet sám nebo ve dvojici. Kromě samotného pohovoru, v jehož rámci jsou tyto otázky ujasněny, je součástí úvodního setkání také informační část. Zájemce o dobrovolnictví se během ní dozví základní informace o dobrovolnickém programu (jeho cílech), získá základní informace o dobrovolnickém centru, o zařízení, kde chce jako dobrovolník působit. Dále získá informace o podmínkách nástupu do dobrovolnického programu (věk, nutnost sepsání kontraktu), o právech a povinnostech dobrovolníka (možnost individuálních konzultací, povinnost navštěvovat supervize, mlčenlivost dobrovolníka), informace ohledně svého uplatnění v zařízení (různá oddělení nemocnice) a informace o samotném procesu zapojování nových dobrovolníků (úvodní školení, návštěva zkušeného dobrovolníka v akci) (Šormová, Klégrová, 2006).

Domluví-li se koordinátor a dobrovolník na další spolupráci, přednese koordinátor dobrovolníkovi nabídku momentálních volných míst na jednotlivých klinikách a dochází k předběžné domluvě ohledně umístění dobrovolníka. Koordinátor získá od dobrovolníka jeho kontaktní údaje a pozve jej na úvodní výcvik. Do toho může dobrovolník vstoupit i za předpokladu, že si není jistý, zda program zvládne, neboť výcvik slouží také k ujasnění motivace a vlastních možností. Pro dobrovolníky, kteří v nemocnici nebudou vykonávat žádnou specifickou činnost, se jako efektivní používá jednodenní skupinové školení. Zde je prozkoumána

motivace dobrovolníků, provádí se seznámení s podmínkami činnosti v nemocnici (mlčenlivost, etický kodex ap.). Dále jsou dobrovolníci seznámeni se svými právy (kontakt s koordinátorem, právo říci „ne", když činnost nevyhovuje, ...) a se svými povinnostmi (spolehlivost, důvěra, účast na supervizích, ...). Dobrovolníkům jsou v rámci školení také poskytnuty informace ohledně struktury nemocničního zařízení a pravidel a hranic činnosti, kterou budou vykonávat (nezasahování do kompetencí personálu, nepřístupnost dokumentace, ...). Dobrovolníkům je také vysvětlen smysl a cíl supervize, jsou probrány jejich strachy a nejasnosti a je dán prostor pro dotazy a ujasnění si, zda je tento dobrovolnický program to, co hledají a na co stačí (včetně ujasnění vlastních časových možností) (Šormová, Klégrová, 2006).

Pro realizaci skupinového výcviku dobrovolníků je vhodná skupina kolem patnácti dobrovolníků. Lektorský tým by se měl skládat alespoň z koordinátora dobrovolníků, zástupce personálu nemocnice a zkušeného dobrovolníka. Výcvik samotný by měl obsahovat komunikační hry (navození neformální atmosféry), přednášku, práci v malých skupinách, přehrávání problematických situací, prostor pro dotazy (Šormová, Klégrová, 2006).

Dobrovolníci, kteří úspěšně absolvují výcvik a chtějí v programu pokračovat, podepisují kontrakt a mlčenlivost společně s kodexem dobrovolníka. Poté je dobrovolník (pokud se tak nestalo již v rámci vlastního výcviku) představen kontaktní osobě, která představuje jakéhosi zprostředkovatele mezi dobrovolníkem, pacienty a dobrovolnickým centrem. Kontaktní osobou je člen zdravotnického personálu, staniční sestra nebo herní terapeut. Dobrovolníkovi je založena karta a předáno vybavení dobrovolníka (tričko, jmenovka, klíče od dobrovolnické skříňky ap.). Poté už dobrovolník přichází na samotné oddělení. Přijetí, kterého se mu tu dostane, a výsledek prvního setkání s oddělením je důležitý pro další motivaci a setrvání v programu. Dobrovolník by tedy měl jít na první návštěvu s kontaktní osobou nebo zkušeným dobrovolníkem, kteří mu ukáží oddělení (WC, pracovna sester, ...) a seznámí ho s jeho řádem (kdy chodí za dětmi paní učitelka, kdy se podává jídlo, ...). Dobrovolník má být ujištěn, že v případě potíží může dle potřeby kontaktovat koordinátora (Šormová, Klégrová, 2006).

6.3 Péče o dobrovolníky

6.3.1 Supervize

Při zapojení dobrovolníka ale starost o něj ze strany koordinátorů nekončí. Každý dobrovolník má právo navštěvovat supervize (někde je supervize dokonce v určitých časových intervalech povinná). V jejím rámci mají dobrovolníci možnost získat podporu a vedení supervizora (důležité zejména v začátcích činnosti), poradit se s ním o vzniklých potížích, sdělovat různé připomínky (personál, vlastní program dobrovolnické činnosti, ...), sdílet své zkušenosti. Na supervizích mají dobrovolníci mimo jiné možnost učit se od zkušenějších, inspirovat se od sebe navzájem a získat ocenění. Realizací supervize je možné kontrolovat, zda činnost dobrovolníků probíhá v souladu se stanovenými pravidly a předcházet tak řadě konfliktů a problémů již v jejich zárodku (Šormová, Klégrová, 2006).

Supervize se při dobrovolnických projektech v nemocnici provádí skupinovou formou a to s frekvencí jedenkrát za dva měsíce po dobu jedné až dvou hodin. Pro dobrovolníky, kterým skupinová supervize nebude vyhovovat, je třeba zajistit supervizi individuální. Supervize je pro dobrovolníky velmi důležitá. V případě, že není realizována, nemá dobrovolník možnost sdělovat a řešit své radosti a starosti a buď odchází, nebo je ohrožen syndromem vyhoření.

6.3.2 Péče o motivaci

Důležitou součástí péče o dobrovolníky je také péče o jejich motivaci zůstat u dobrovolnické činnosti. Je třeba dobrovolníky oceňovat a děkovat jim. Způsobů je celá řada. Patří sem například dárky k Vánocům, přání k svátkům a narozeninám, neformální setkání dobrovolnického týmu, podpora osobního rozvoje (zprostředkování výcviku, stáže, ceny od sponzorů, ...) a další. U motivace dobrovolníků je ale velmi důležité odhadnout její správnou míru. Přílišná motivace by snadno k této činnosti přitáhla jedince nevyrovnané, kteří prostřednictvím této činnosti léčí svá nevyřešená osobní traumata. Nedostatečná motivace by naopak mohla vést k častým a brzkým odchodům dobrovolníků z programu (Šormová, Klégrová, 2006).

6.4 Místo dobrovolníka v ošetřovatelském procesu

„Dobrovolníci nejsou konkurenty zdravotnického odborného personálu, ale jeho pomocníky v naplňování lidských potřeb pacienta" (Novotný, Stará a kol., 2002, str. 8). Zejména pro sestry je přítomnost dobrovolníků na oddělení velkým přínosem zejména proto, že dobrovolník může pacientům nabídnout to, na co ony samy při velkém pracovním nasazení a ve stávajících provozních podmínkách nemají čas. Dobrovolník se tak stává členem týmu, který pečuje o pacienta. Je důležité, aby byl zdravotníky přijímán kladně. Pro dobrovolnický program je velmi důležitý zejména vztah mezi dobrovolníkem a sestrami, protože právě ony jsou zdravotníky, s kterými se dobrovolník při své činnosti setkává nejčastěji (Novotný, Stará a kol., 2002). Uvedených skutečností si však sestry a zdravotnický personál jako takový zpravidla nejsou vůbec vědomy, což se odráží i v kvalitě jejich spolupráce a vlastní komunikace s dobrovolníkem.

6.5 Rizika dobrovolnictví

V části 6.3.1 jsem se věnovala tématu supervize jako součásti péče o dobrovolníky. Supervize však nemá význam jen pro ně, ale také pro pacienty, za kterými dobrovolníci docházejí. Bez probíhající kvalitní supervize se snadno se může stát, že dobrovolník překročí hranice vymezené jeho rolí a vytvoří si s klientem příliš osobní vztah (příliš se na klienta fixuje). Popřípadě ho raní nevhodnou poznámkou. Druhé zmíněné situaci jistě nelze úplně zamezit, její četnost lze ale řešením tématu vhodné komunikace během supervizí eliminovat. Dalším rizikem dobrovolnické činnosti je na odděleních dětské hematologie a onkologie možné zavlečení nákazy zvenčí. Vzhledem k tomu, že pro děti zde hospitalizované je kvůli léčbě, kterou prochází, závažná i banální infekce, je samotné docházení dobrovolníků rizikem. V praxi to vypadá tak, že dobrovolníci jsou sice poučeni, že je nevhodné na oddělení přijít byť jen s banální rýmou, ale nikdo je již neupozorní, že by si měly po příchodu na oddělení a před kontaktem s pacientem umýt ruce. Na oddělení dětské hematologie, kde platí pravidla nejpřísnější (nutnost mít plášť, ústenku a vydezinfikované ruce) na toto dobrovolníky také nikdo neupozorňuje. Vzhledem k tomu, že většina dobrovolníků cestuje do nemocnice městskou hromadnou dopravou, je pravděpodobnost možného zavlečení nákazy touto cestou vysoká.

6.6 Co dobrovolnictví přináší

„Na průběhu a úspěchu léčby se výrazným způsobem podílí i duševní pohoda, spolupráce a postoj k nemoci samotného pacienta v tom, že objeví a pochopí, že důležitý zdroj sil k uzdravení je právě v něm samém, v jeho odhodlání a vůli uzdravit se a ochotě pro to něco sám udělat. Udržení kontaktu s rodinou a přáteli lze napomoci prodloužením návštěvních hodin a možností pobytu blízkých osob v nemocnici. V udržení dalších sociálních kontaktů a dobré duševní a emoční aktivity se otvírají možnosti pro působení dobrovolníka. Touto podporou se dobrovolník v nemocnici může stát pro pacienta spojnicí s vnějším zdravým světem, kontaktním mostem pro člověka v obtížné životní situaci a v neposlední řadě i nositelem změny v jeho přístupu k životu" (Novotný, Stará a kol., 2002, str. 7-8). Dobrovolník je totiž pro pacienta velkou šancí pro navázání běžného vztahu. Od přístupu profesionálů se jeho pozice liší v tom, že nepřichází za pacientem nebo klientem, ale konkrétním člověkem. To je to, co dobrovolníka nejvíce odlišuje od profesionálů a názorně ilustruje, v čem vlastně je největší přínos dobrovolníka (Novotný, Stará a kol., 2002).

Dobrovolník napomáhá procesu uzdravení tím, že posiluje to zdravé, co pacient nemocí neztrácí, to, co má pro pacienta hodnotu, a to, co může otevřít jiné životní souvislosti. Tyto body se uplatňují i v případě onemocnění nevyléčitelného nebo v závěrečné životní fázi. Zde je dobrovolník především vnímavým posluchačem a také tvůrčím způsobem pomáhá naplnit zbývající čas. Protože je tvorba jednou z nejpřirozenějších univerzálních aktivit a má mimo jiné význam na utváření lidské bytost, tvořivá činnost je jednou z ideálních možností, kterou dobrovolník může pacientům nabídnout (Novotný, Stará a kol., 2002). Význam má již samotné podněcování k činnosti, na dětských odděleních zvláště v pozdních odpoledních a večerních hodinách, kdy se řádný provoz oddělení jaksi zpomaluje a není přítomen herní terapeut či učitelka, aby dítě zabavili nebo mu alespoň nabídli nějakou činnost, kterou by provozovalo samo. Dobrovolník zde má velký význam, neboť účelné zaměstnání nebo zajímavá hra umožňují dítěti odvrátit pozornost od podnětů přicházejících z vlastního těla k zajímavým podnětům přicházejícím z okolí. Hra vytváří radostnou náladu, která je velmi důležitá ve vlastním procesu uzdravování a může být formou psychoterapie, i když není odborně vedená a řízená,

ale jen spontánní (Matějček, 1992). „Tvůrčí projev pacienta v době nemoci a léčby motivuje a zvyšuje zájem o jeho vlastní uzdravení, aktivizuje ke spolupráci a zapojení vlastních sil při léčbě, zlepšuje celkové emocionální ladění a komunikační schopnosti (Tošner, Sozanská, 2002, str. 115).

Činnost dobrovolníka v nemocnici má přínos pro pacienty i pro něj samotného. Pro pacienty je významným pozitivním činitelem v léčbě a dobrovolníkům samotným přináší cenné zkušenosti pro jejich budoucí profesi nebo obohacuje život obecně a dává pocit smysluplně vyplněného volného času (Novotný, Stará a kol., 2002).

7. Canisterapie na oddělení dětské hematologie a onkologie

7.1 Člověk a zvíře

Vztah člověka se zvířetem je starý jako lidstvo samo. Celá staletí lidé chovají psy a kočky (či jiná domácí zvířata) a naplňují tak svou potřebu zdroje citové jistoty, ochrany před osamocením a potřebu kontaktu (Matějček, 1996). Zde je vidět, co především zvíře člověku přináší a jaký je tedy zdroj motivace k vyhledávání jeho společnosti. Pozitivních účinků přítomnosti zvířete na člověka (ať už zdravého nebo nemocného) využívá zooterapie (animoterapie) (Brodská, 2007).

7.2 Zooterapie (animoterapie)

Oba výše uvedené názvy se používají pro označení oboru, který využívá všechny formy terapeutického působení zvířat, tzv. zvířaty podporované terapie. K terapeutickým účelům jsou používáni psi (canisterapie), koně (hipoterapie), kočky (felinoterapie), hospodářská zvířata (farmakoterapie) a další drobná domácí zvířata (králíci, činčily, fretky, rybičky, aj.) (Brodská, 2007).

7.2.1 Pozitiva zooterapie

Příznivých účinků zooterapie se využívá u dětí i dospělých. Americká psycholožka Wilsonová uvádí přínosy zooterapie shrnuté v následujících bodech: za prvé zooterapie působí příznivě na kardiovaskulární aparát, vede k lehkému snížení krevního tlaku a zpomalení akce srdeční, za druhé působí zooterapie antistresově,

především snižuje úzkostnost za vyhrocených podmínek, za třetí Wilsonová uvádí antidepresivní působení zooterapie, zmírnění prožívání osamění a smutku, čtvrtým přínosem je působení zvířete v terapii jako sociálního katalyzátoru, zvíře je regulátorem lidského společenského chování a zlepšuje konfliktní stavy v rodině a za páté autorka uvádí, že ve stáří je zvíře kognitivním stimulátorem, slouží tedy podobně jako nootropní farmaka, neboť zlepšuje intelektové funkce (Brodská, 2007). Mimo to je dokázáno, že zvíře je užitečné v terapeutickém procesu i pro rozvoj kvality samotného vztahu klienta a terapeuta, neboť rozvíjí empatii a vzájemné porozumění. Zvláště pozitivně zpravidla reagují na přítomnost zvířete v ordinaci děti. Dochází tak k usnadnění prvního kontaktu a uvolnění atmosféry. Zvíře také napomáhá odvést případné napětí či odstranit komunikační bloky (Galajdová, 1999).

7.2.2 Rizika zooterapie

Zooterapie má samozřejmě i svá rizika. Předně je třeba před jejím použitím ověřit, zda dítě nemá ke zvířeti negativní vztah a zda na něj není alergické. Dále je zde možnost napadení dítěte zvířetem a určitá zdravotní rizika, která s sebou vždy kontakt se zvířetem přináší. Tato rizika se dají do určité míry minimalizovat - každé terapeutické zvíře musí procházet pravidelnou veterinární péčí a náročnými zkouškami s omezenou platností (Brodská, 2007).

Nejvíce používaným zvířetem pro účely zooterapie je pes. V tomto případě mluvíme tedy o canisterapii (Brodská, 2007).

7.3 Canisterapie

Název vznikl spojením latinského slova „canis“, což znamená pes, a slova „terapie“, což je slovo taktéž pocházející z latiny, jehož českým synonymem je výraz léčba. Canisterapie je tedy označením pro jakousi psí terapii neboli léčení psí láskou. „Název canisterapie se vžil jako označení způsobů terapie, který využívá pozitivního působení psa na zdraví člověka, přičemž pojem zdraví je zde myšlen přesně podle definice WHO (Světové zdravotnické organizace) jako stav psychické, fyzické a sociální pohody“ (Galajdová, 1999, str. 24).

V dnešní době se canisterapie využívá hlavně jako pomocná psychoterapeutická metoda při řešení situací, kdy jiné metody selhávají, nebo je

nelze použít. Vhodná je zejména při navazování kontaktu s obtížně komunikujícími pacienty. Využívá se při práci s emocionálně poškozenými a citově deprivovanými dětmi, dětmi autistickými, jedinci s mentálním, tělesným či smyslovým postižením, u některých psychiatrických diagnóz, v logopedické a rehabilitační praxi, při výskytu apatie a naučené bezmocnosti, které se často vyskytují u chronicky nemocných pacientů a jako součást komplexní terapie v geriatrii. Canisterapie tedy nachází uplatnění v zařízeních pro děti (školy, školky, dětské domovy), v domovech důchodců i v zařízeních speciálních. Canisterapii jako prostředek léčby využívají i některá zdravotnická zařízení (Galajdová, 1999). Nemůže sice nahradit medicínskou léčbu, ale může ji v hodně doplnit, neboť příznivě ovlivňuje možnost dosažení psychické pohody u pacienta. A i tam, kde lékařská věda nemůže pomoci, canisterapie může usnadnit život (Cantes, 2005). Canisterapie má pozitivní vliv i na fyzické zdraví člověka, i když jde spíše o složky motivační (k rehabilitaci apod.) a povzbuzení imunity (prostřednictvím psychiky). Působení na fyzické zdraví je u ní však až druhotné, primárně umožňuje hlavně řešení problémů psychologických, citových a sociálně integračních (Galajdová, 1999).

7.4 Pes a dítě s nádorovým onemocněním

Realizace canisterapie u dětí hospitalizovaných na odděleních dětské hematologie a onkologie má samozřejmě svá specifická rizika. Dětské pacienty s nádorovým onemocněním ohrožuje každá (byť pro zdravé banální) infekce, takže by neměly přijít do styku s nikým, kdo má třeba jen kašel, rýmu nebo opar. Přísně se zde dodržují určitá hygienická pravidla (zvýšená osobní hygiena, čistota osobního prádla, hraček i ostatních osobních věcí, používání návleků nebo domácí obuvi při pobytu na lůžkové části). U některých pacientů je třeba ještě přísnější hygienický režim – opakované a časté mytí rukou při jakékoli manipulaci s dítětem či jeho věcmi, používání pláště (empíru) i ústenky po celou dobu pobytu na oddělení, po mytí rukou používání dezinfekce. Po zhoršení zdravotního stavu nebo při zahájení intenzivní péče se pacient izoluje na samostatném pokoji s omezením návštěv (Koutecký, Cháňová, 2003). Jsou tedy případy, kdy není možné canisterapii u dítěte hospitalizovaného na těchto odděleních realizovat. U dětí, jejichž zdravotní stav je stabilizovaný, se ale často určitá míra rizika toleruje, neboť canisterapie má na děti

pozitivní vliv. Zvíře (v tomto případ pes) vnáší do cizího prostředí nemocnice nádech normality a tak představuje jakési spojení s vnějším světem. Psi nikoho nesoudí a často pomáhají zmateným, rozrušeným a depresivním dětem komunikovat, vyjádřit svoje pocity, dovolují dětem převzít zodpovědnost a pečovat o někoho, čímž posilují jejich sebevědomí. Dále poskytují rozptýlení a odvádí pozornost od nemoci a nemocniční rutiny (Galajdová, 1999, s. 59). Návštěva zooterapeuta je navíc při opakovaných hospitalizacích příjemnou změnou, neboť mimo jiné alespoň na chvíli přeruší přesnou organizovanost, která v nemocnicích panuje. Navíc zvíře také dává něco, co je zejména u dětí s chronickým onemocněním, které se manifestuje změnou jejich vzhledu, velmi ceněno – pocit bezvýhradné akceptace. (Brodská, 2007). Pozorování zdravotnického personálu po návštěvách zvířecích terapeutů potvrdila, že dětští pacienti po zooterapiích méně zvrací, rychleji vstávají z postele a jsou dříve schopny být propuštěni do domácího ošetřování (Galajdová, 1999).

8. Výzkum na hematologických a onkologických odděleních

8.1 Cesta k dobrovolnictví a na kliniku dětské hematologie a onkologie

Jak jsem uvedla v úvodu, dobrovolnictví pro mě bylo možností, jak se i při studiu vysoké školy vrátit do nemocnice. Zároveň bylo i cestou, jak hlouběji proniknout do problematiky chronicky nemocných dětí s diagnózou nádorového onemocnění. Protože jsem chtěla prostředí nemocnice a zvláště pak dětské hematologie a onkologie důkladně poznat před rozdáváním dotazníků, začala jsem se o aktivity dobrovolnického centra zajímat již na konci prvního ročníku. Kontaktovala jsem jednu z koordinátorek dobrovolnického programu jedné z velkých pražských nemocnic. Byla jsem vyzvána k zaslání svého strukturovaného životopisu a následně jsme si domluvily osobní schůzku v dobrovolnickém centru. Na této schůzce jsme probraly především mé představy o dobrovolnictví a případné možnosti mého uplatnění jako dobrovolníka. Poté mi koordinátorka sdělila data možných absolvování jednodenního úvodního školení, bez kterého nelze aktivně vstoupit do dobrovolnického programu. Na nejbližší termín školení jsem se přihlásila. Získala jsem zde informace o chodu nemocnice, roli, právech a povinnostech dobrovolníka, slyšela jsem zde zkušenosti již docházejících dobrovolníků a seznámila se s dalšími

lidmi, kteří stejně jako já měli zájem začít v dobrovolnickém programu. Po úvodním školení jsme byli všichni vyzváni k výběru oddělení, o které máme zájem, a uvedení aktivity, kterou bychom tam rádi provozovali. Uvedla jsem oddělení dětské hematologie a onkologie a jako aktivitu výtvarnou činnost. O týden později mi koordinátorka domluvila první návštěvu na tomto oddělení s již zkušenou dobrovolnicí. Zde jsem se seznámila s kontaktní osobou dobrovolnického centra pro oddělení dětské hematologie a onkologie – herním terapeutem. Ten mě seznámil s řádem a specifiky oddělení. První návštěva proběhla úspěšně, a tak jsem začala jednou týdně docházet na oddělení větších dětí.

8.2 Vlastní dobrovolnictví na klinice dětské hematologie a onkologie

8.2.1 Dětská onkologie – oddělení větších dětí

Zpočátku jsem na toto oddělení docházela ve dvojici se zkušenou dobrovolnicí. Věnovaly jsme se s dětmi především výtvarné a rukodělné činnosti. Po měsíci druhá dobrovolnice onemocněla, a tak jsem začala docházet sama. V této době jsem také zjistila, že výtvarnou a rukodělnou činnost děti často mají v programu dopoledne nebo časně odpoledne s ergoterapeutkou, proto jsem vyzkoušela společenské hry. Měly úspěch, a tak staly se hlavní náplní mé další dobrovolnické činnosti. I nadále jsem docházela každý týden. Po návratu kolegyně jsme v dobrovolnické činnosti na tomto oddělení pokračovaly ve dvou a věnovaly se především hraní společenských her. Herna na tomto oddělení chyběla, a proto nám k herním aktivitám sloužila část chodby, která byla zároveň návštěvní místností, což občas také narušovalo program, který jsme s dětmi měly. Popřípadě jsme herní program realizovaly v některém z pokojů dětí. Velkou výhodou na oddělení větších dětí bylo, že děti nemusely být izolovaně jen na pokoji, a tak jsme se jim obvykle věnovaly ve skupině. Tak jsme měly možnost během naší návštěvy nabídnout herní aktivitu více dětem. Tuto možnost zpětně hodnotím jako velkou výhodu, neboť na dalším oddělení, kam jsem docházela, jsem se každý týden musela rozhodnout pouze pro jedno z dětí. Také po zkušenosti z dalších oddělení vidím jako velkou výhodu skutečnost, že během svého docházení na toto oddělení, jsem se nikdy nesetkala se zápornou reakcí personálu. Obvykle jsem komunikovala se středním zdravotnickým personálem, tedy se zdravotními sestrami. Po příchodu na oddělení bylo nutné zjistit

od nich, u kterého dítěte je návštěva možná, popřípadě velmi žádoucí. Téměř vždy byly sestry u tohoto každotýdenního rozhovoru velmi vstřícné.

8.2.2 Dětská hematologie – oddělení menších dětí

Po roce své dobrovolnické činnosti jsem změnila oddělení a začala jsem docházet na oddělení dětské hematologie, kde byly umisťovány mladší děti. Na toto oddělení jsem docházela sama, opět v intervalu jednoho týdně. I zde měly herní aktivity úspěch, jen je z důvodu přísnějších hygienických opatření nebylo možné provádět se skupinou dětí. Můj herní program tak začal být více individuální. Věnovala jsem se dětem jednotlivě na jejich pokojích. Na tomto oddělení byl personál mnohem méně vstřícný, často až nepřátelsky laděn. Získaní informací zde bylo složitější. Sestry často při komunikaci zaujímaly autoritativní postoj. Většina personálu byla negativistická a komunikace často vyhrocená i mezi zdravotníky navzájem. Navíc se tu ztrácely i pomůcky ze zamčené skříňky dobrovolníků. Ošetřovatelky často posedávaly v herní místnosti, respektive části chodby, která jako herní místnost sloužila těm dětem, které směly vycházet alespoň na chodbu. Na jiných odděleních sestry dobrovolníka zpravidla vítaly, tady tomu tak obvykle nebylo.

8.2.3 Další zkušenosti získané během dobrovolnictví

Celou dobu svého docházení na kliniku dětské hematologie a onkologie jsem byla v kontaktu s koordinátorkami dobrovolnického centra. Bylo možné s nimi konzultovat jakýkoli problém týkající se například komunikace s personálem či konkrétním dítětem. Koodinátorky také zajišťovaly hry a materiály na výtvarnou a rukodělnou činnost. Zajímaly se aktivně o to, zda jsme jako dobrovolníci na svých odděleních spokojeni a co by se dle našich názorů dalo vylepšit. Zajišťovaly také nabídku seminářů pro dobrovolníky. Za dobu svého působení v dobrovolnickém programu jsem jich absolvovala několik. Týkaly se především problematiky hemato-onkologických onemocnění, specifik dobrovolnictví u pacientů s těmito onemocněními a práce psychologa na odděleních dětské hematologie a onkologie. Koordinátorky také každé dva měsíce pořádaly supervize, kde jsem měla možnost podělit se o své zážitky a případné obavy s ostatními dobrovolníky, psycholožkou i samotnými koordinátorkami. Jako kontaktní osoba dobrovolnického centra ve

vlastním prostředí nemocnice sloužil pro všechna oddělení dětské hematologie a onkologie herní terapeut, který byl s koordinátorkami v každodenním kontaktu. Během mé dobrovolnické činnosti mi herní terapeut, koordinátory i psycholožka velmi pomohli, zejména s vyrovnáváním se s určitými nároky, které s sebou nese dobrovolnická činnost na odděleních dětské hematologie a onkologie. Jako dobrovolnice jsem měla možnost zúčastnit se i několika canisterapeutických odpoledních programů pro děti, které také pořádá dobrovolnické centrum. Zde jsem si vyzkoušela i práci s dětmi umístěnými na jiných dětských odděleních. V případě potřeby jsem docházela i na jiná oddělení dětské hematologie a onkologie za dětskými pacienty na individuální návštěvy. Před sběrem dat k mé bakalářské práci jsem měla možnost seznámit se se specifiky všech tří oddělení kliniky dětské hematologie a onkologie.

8.3 Problematika dobrovolnictvi u pacientů dětské hematologie a onkologie

Velkým problémem bylo často získání dětí k jakékoli činnosti. Děti s méně závažnými onemocněními na jiných odděleních dobrovolníka zpravidla nedočkavě vítají, těší se na jakékoli vytržení z režimu oddělení. Na odděleních dětské onkologie a hematologie tomu tak u většiny jedinců není. Vážná prognóza onemocnění, časté hospitalizace, dlouhodobá intenzivní léčba a zdravotní komplikace s ní spojené vedou u dětí k citové labilitě, často negativnímu ladění, větší unavitelnosti a tak i ztrátě motivace prakticky k jakékoli činnosti. Problémem také bývá příliš ochranitelský postoj rodičů, kteří nabídku dobrovolníka často odmítají i přesto, že by dítě jeho společnost uvítalo. K odmítnutí dobrovolníka ze strany rodičů dochází často také proto, že se necítí dobře, když nejsou v jeho blízkosti, nebo při převedení péče na někoho jiného. Toto vše jsem se jako dobrovolník na odděleních dětské hematologie a onkologie musela naučit překonat. Nenechat se odbýt hned, ale případně také respektovat rozhodnutí rodičů či samotného pacienta o nevyužití mé nabídky ke hře či jiné činnosti. Často pomohlo nabídnout účast na herní aktivitě nejen dítěti, ale také rodiči. Jindy zase rodič uvítal možnost na chvíli si oddechnout a dítě se mnou/námi rád nechal. Řada rodičů toto sama nenavrhne a nabídku ze strany dobrovolníka vítá. Při získání dítěte k činnosti jsem se potýkala s citovou labilitou, unavitelností, negativismem a nemotivovaností taktéž. Navíc se přidává neklid a

vyšší dráždivost jako důsledky chemoterapeutické léčby, takže bylo často obtížné během hry udržet pozornost dítěte. Situace byla obzvlášť náročná, pokud jsem se/ jsme se věnovaly více dětem najednou. Nutno říci, že i přes veškeré výše uvedené informace obvykle dítě reaguje na herní činnost pozitivně a po jejím skončení je možné zaznamenat pozitivní změnu u většiny dětí.

8.4 Sběr dat

8.4.1 Ovlivnění plánovaného způsobu sběru dat

K vlastnímu sběru dat pro bakalářskou práci jsem se pokusila přistoupit po půl roce mé dobrovolnické činnosti, tedy v době, kdy se mi již podařilo navázat vztahy s několika matkami hospitalizovaných dětí a zletilými pacienty a proniknout do specifik oddělení a práce jednotlivých členů ošetřovatelského týmu. Původně jsem chtěla pro praktickou část své práce zpracovat několik případových studií a rozhovory s vybranými sestrami, herním terapeutem, psycholožkou a lékařem. Chtěla jsem na kazuistikách a rozhovorech ukázat, co je pro lidi pečující o děti s hemato-onkologickými diagnózami těžké, jak se liší pohledy jednotlivých zúčastněných a jak jsou dle různých sociálních rolí tito lidé do situace dítěte zapojeni. Informovala jsem dobrovolnické centrum, neboť rozhovory s rodiči či zletilými pacienty a lidmi s ošetřovatelského týmu nespadají do kompetencí dobrovolníka. Koordinátorky souhlasily s vypracováním plánovaných případových studií i rozhovorů s tím, že má práce bude následně k dispozici v dobrovolnickém centru. Nabídly mi i možnost podívat se na práce, které tu již jsou archivovány a dostupnou literaturu. Jako další krok jsem se pokusila získat ke spolupráci kontaktní osobu dobrovolnického centra – herního terapeuta a jedinou psycholožku kliniky dětské hemotologie a onkologie. Herní terapeut rozhovor dělat nechtěl a psycholožku bylo obtížné i jen zastihnout z důvodu vysokého pracovního vytížení. Žádala jsem herního terapeuta, zda by se pokusil domluvit mi s psycholožkou krátké sezení, kde bych jednak provedla rozhovor a jednak se informovala, jak, kdy a kde na oddělení nejlépe vést tak intimní rozhovor s rodiči, jako je právě rozhovor týkající se podrobností ohledně onemocnění jejich dítěte. Psycholožka se k mé žádosti stavěla kladně, ale přestože jsem se snažila přizpůsobit jejímu časovému rozvrhu a o uskutečnění rozhovoru jsem se snažila další tři měsíce, nepodařilo se mi s ní tento

plán uskutečnit. S herním terapeutem jsem vlastní realizaci rozhovoru několikrát projednávala. Nakonec jsem přistoupila k diskuzi o metodě sběru dat, která by mu vyhovovala. Dohodli jsme se na dotazníku jako metodě, na kterou by přistoupil, a já tak od něj mohla získat potřebné informace. Jelikož je na klinice dětské hematologie a onkologie v nemocnici, kde jsem působila jako dobrovolnice pouze jeden herní terapeut a jedna psycholožka, rozhodla jsem se sběr dat přizpůsobit daným podmínkách a s myšlenkou, že pro psycholožku bude také snadnější při jejím velkém pracovním vytížení vyplnit dotazník, jsem jej vypracovala. Byl určen pouze pro členy ošetřovatelského týmu. Od rozhovorů s rodiči a zletilými pacienti jsem z důvodu nemožnosti řešit s psycholožkou problém provedení rozhovoru na oddělení upustila. Vypracovaný dotazník měl dvacet otázek a zaměřoval se na práci členů ošetřovatelského týmu, na míru spolupráce mezi nimi, na motivaci k výkonu jejich povolání apod. Po vypracování dotazníku a schválení jeho formy vedoucí mé bakalářské práce jsem jej odnesla ke schválení hlavní sestře nemocnice, která mi po sepsání oficiální žádosti jeho realizaci povolila.

8.4.2 Vlastní sběr dat

Pro vlastní sběr jsem si určila jsem jeden pracovní týden a realizace probíhala následovně. Sběr dat jsem se rozhodla provádět ve večerních hodinách, a to po podávání večeře, neboť děti jsou zpravidla po večerní hygieně, léky dostaly, vyšetření už se neprovádí a sestry a lékaři mají více času. Jeden den jsem plánovala udělat výjimku, neboť ve večerních hodinách je jednak personálu na oddělení méně a jednak tu nejsou ošetřovatelky, staniční sestry, herní terapeut, psycholožka a učitelky docházející za dlouhodobě hospitalizovanými dětmi. Protože jsem si sama v předchozích letech práci sestry vyzkoušela a vím, že zdravotnického personálu je zpravidla nedostatek, a každý jedinec je tak velmi vytížen a navíc málo finančně ohodnocen, očekávala jsem, že údaje důležité pro mou bakalářskou práci bude obtížné získat. Předpokládala jsem, že budu muset bojovat s nedůvěrou (i z důvodu často narušených pracovních vztahů na pracovišti) a neochotou, jelikož už několikrát byla většina pracovníků k vyplňování dotazníku vyzvána. Krátce před realizací mého sběru dat vyšla navíc v tisku zpráva o zoufalé situaci týkající se zdravotnického personálu nemocnice, kde jsem vykonávala dobrovolnickou činnost. Před samotným

rozdáváním dotazníků jsem měla řadu obav, ale vlastní sběr dat jsem realizovala podle připraveného plánu. Každý pracovní den v tomto týdnu jsem jela do nemocnice rozdávat dotazníky na všechna tři oddělení. Vždy jsem se představila jako dobrovolnice, řekla, že na oddělení dětské hematologie a onkologie docházím přes rok a že jsem studentka Univerzity Karlovy a píšu bakalářskou práci na téma Chronicky nemocné děti. Poté jsem zpravidla požádala o vyplnění dotazníku. Vždy jsem dotazníky rozdávala adresně po navázání přímého kontaktu se zdravotnickým pracovníkem a ještě jsem nechávala nějaké u této osoby pro další pracovníky oddělení. I v případě, že se zdravotnický personál ohradil, že na takové věci nemá čas, snažila jsme se argumentovat nutností na tuto skutečnost upozornit a proč ne právě vyplněním mého dotazníku, kde je na vyjádření přílišné pracovní vytíženosti místo. Reakce byly opravdu velmi různé. Jedna sestra mi například řekla: „Pracuju tu už dvacet pět let, a tak blbý otázky, jako máte vy v tom dotazníku, jsem v životě neviděla." Jiná asi po deseti minutách, kdy jsem se ji snažila získat, řekla, že tu vůbec nechce pracovat, že si snad nemyslím, že by si takovou práci vybrala dobrovolně a že původně má ekonomickou střední školu, že ona sem přece vůbec nepatří, tak na co mi bude, když mi ten dotazník vyplní. Nakonec ale vyplnění přislíbila. Rozdávání dotazníků sestrám dokonce vedlo ke konfliktu se staniční sestrou na oddělení, kam jsem zrovna docházela i každý týden jako dobrovolník. Z celého jejího monologu nakonec vyšlo najevo, že ji rozčiluje skutečnost, že minulý týden vyplnila jiný dotazník (byl to dotazník dobrovolnického centra zaměřený na problematiku docházky dobrovolníků na toto oddělení, měl pět otevřených otázek a předcházel informační schůzce, kterou dobrovolnické centrum pořádá pro pracovníky nemocnice). Jelikož tomuto negativnímu vyjádření k dotazníkům přihlížely další tři sestry, vedlo to navíc k tomu, že i ony o mou činnost ztratily zájem. Za největší osobní výhru v této situaci považuji, že jsem i přes značně stresující povahu situace dokázala přesvědčit jednu ze tří přihlížejících sester, aby si můj dotazník vzala. Jiná sestra mi vyplnění dotazníku kategoricky odmítla se slovy, že nemá čas, a dál se nerušeně dívala na televizi.

Musím samozřejmě zmínit i kladné postoje zdravotnického personálu. Jedna sestra mi dotazník vyplnila na počkání a ještě se omluvila, že odpovědi jsou stručné, protože má ještě dost práce. Další sestru jsem za dobu sběru dat potkala třikrát, a

přestože byla takto pracovně vytížená, hodně mi pomohla. K vyplnění dotazníků pobízela i další zdravotnický personál a mě nabádala k trpělivosti. Právě na tomto oddělení jsem také získala pět z celkového počtu sedmi dotazníků od středního zdravotnického personálu. Na zbývajících odděleních se mi podařilo získat jen na každém po jednom, ač jsem pokusy o sběry dat prováděla ve stejné četnosti na všech třech odděleních dětské hematologie a onkologie. Celkově jsem sestrám na těchto odděleních rozdala třicet dotazníků a z toho tři čtvrtiny konkrétním osobám, které přislíbily jejich vyplnění. Lékaře se mi při rozdávání podařilo přemluvit k vyplnění tři – dotazník se mi vrátil jeden. Jednu lékařku z oněch zbývajících dvou omlouvala sestra, neboť na oddělení byl akutní případ. Později asi na dotazník zapomněla nebo jej ztratila, jelikož jej sestra nenašla ani v lékařském pokoji. S třetím lékařem jsem se již po předání dotazníku nesetkala a u sester na žádném oddělení dotazník nebyl. Učitelku se mi podařilo ke spolupráci získat jednu. Byla velmi ochotná, a přestože jako jediná vypracovávala totožný dotazník dvakrát, neboť první verzi někdo odcizil z uzamčené skřínky dobrovolníků, kde mi jej nechala, byly její odpovědi asi nejobsáhlejší. Ke spolupráci a vyplnění dotazníku jsem bohužel nepřiměla žádnou ošetřovatelku. Herní terapeut si ode mě dotazník vzal, jak jsme byli domluveni. I po tom, co jsem skončila sběr na odděleních, jsem jela několikrát do nemocnice jen proto, abych od něj získala zpět dotazník vyplněný. Nakonec jsem musela z časových důvodů uzavřít sběr dat bez získání jeho odpovědí. Psycholožka odmítla vyplnit můj dotazník z důvodu nesouhlasu s některými otázkami. Dotazník jí za mě předával (v obálce) herní terapeut, takže více informací o tom, s čím vlastně nesouhlasila, nemám. Celkově jsem tedy získala devět dotazníků – sedm od zdravotních sester, jeden od učitelky a jeden od lékařky.

8.4.3 Získaná data

Vyplněný dotazník, který jsme získala od lékařky a učitelky zde pouze popíši, neboť nemám v kategorii „lékaři“ a „učitelky a ergoterapeutky“ s kým srovnávat. Sedm dotazníků získaných od sester porovnám mezi sebou v rámci kategorie „zdravotní sestry“. Otázky pro větší přehlednost čísluji stejně, jako je tomu v rozdaném dotazníku, srovnání pro větší přehlednost uvádím u každé z nich zvlášť.

Dále se pokouším se o konfrontaci získaných odpovědí s poznatky uvedenými v teoretické části mé práce. V závěru práce se pak pokusím shrnout získané údaje.

8.4.3.1 Data získaná od zdravotních sester

Zdravotní sestry, které dotazník vyplnily, byly ve věku dvacet tři až čtyřicet osm let, průměrný věk této skupiny byl třicet dva let. Všechny jako své nejvyšší dosažené vzdělání uvedly vzdělání středoškolské. Samy sebe klasifikovaly jako „sestra", „zdravotní sestra" nebo „dětská sestra". Jedna ze sester byla sestrou staniční. Na oddělení pracovaly v časovém intervalu od jednoho roku do dvaceti sedmi let. Průměrná délka práce na oddělení dětské hematologie a onkologie byla dvanáct let. Předchozí praxi z jiných oddělení měly pouze dvě sestry

U otázky číslo jedna *„Jak vypadá Váš běžný pracovní den zde na oddělení?"* sestry popsaly úkony, které v rámci svého pracovního dne vykonávají (příjmy, propouštění, medikace, ...) a také se zde v odpovědi často objevila slova jako „chaoticky", „zmatek", „málo času" a „nedostatek pomocného ošetřovatelského personálu".

Odpovědi na tuto otázku dokládají informace, které jsem uvedla v části 8.4.2 Vlastní sběr dat. Tedy že zdravotnického personálu je často nedostatek a je zpravidla velmi vytížen. Domnívám se, že tento fakt je jedním z faktorů, které vysvětlují neochotu, s jakou jsem se často při sběru dat setkala (taktéž popsáno v části 8.4.2).

U otázky druhé *„V čem se podle vašich zkušeností liší práce zde od práce na jiných odděleních? (Jaká jsou podle Vás specifika oddělení dětské onkologie?)"* vymezily tři sestry základní odlišnost oddělení z hlediska lékařských výkonů, kterými jsou lumbální a sternální punkce a podáváním cytostatik. V ostatních odpovědích bylo uvedeno velký psychický tlak a náročnost práce a specifika oddělení plynoucí z chemoterapeutické léčby a péče o umírající děti.

Lumbální a sternální punkci jsem stručně popsala jako diagnostické metody typické pro oddělení dětské hematologie a onkologie v části 4.2 Diagnostika nádorových onemocnění v dětském věku. Jsou to mezi dětskými pacienty neoblíbená, ale nutná vyšetření. Navíc jsou často prováděna opakovaně, také sestry jsou denně vystaveny nutnosti některé pacienty na toto vyšetření připravit. Podávání

cytostatik (chemoterapie) jako specifické léčby u nádorových onemocnění popisuji v části 4.3.1.3 nazvané Chemoterapie. Následky, které tato léčba má (spolu s ostatními způsoby léčby) a s kterými jsou tak sestry denně konfrontovány, popisuji v části 4.3.2 Problematika akutních komplikací. Z odpovědí sester je možné vyvodit, že ony samy reflektují zvláštnost léčby, která na těchto odděleních probíhá. Léčby, která významně ovlivňuje vlastní fungování organismu a významně mění dosavadní život pacienta, neboť s sebou nese řadu omezení. Psychický tlak a náročnost práce na odděleních dětské hematologie a onkologie (včetně péče o děti umírající) jsem rozpracovala v části 5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie. Patří sem i výše zmíněné invazivní diagnostické metody a léčba. Ony jsou totiž často důvodem bolesti, s kterou je pak zdravotnický personál konfrontován, neboť je na něm pomoci pacientům bolest zvládat.. V případě, že ani náročná léčba nevede k úspěchu (vyléčení) je nezbytné, aby personál těchto oddělení zvládl paliativní péči u dítěte umírajícího (popsána v části 5.1.2 Umírání a paliativní péče). Péče o umírající dítě je v práci na těchto odděleních velkým stresorem a také jedním z důvodů, proč se někteří zdravotníci ve vlastní praxi těmto odděleními vyhýbají.

Otázka číslo tři *„Co Vás vedlo k výběru právě tohoto oddělení?"* obsahovala velmi překvapivé odpovědi. Téměř polovina sester uvedla, že jsou tu proto, že jinde nebylo místo, nebo jsou tu náhodou. Ostatní byly dle očekávání k výběru motivovány a svou motivaci si uvědomovaly. Tyto sestry zde uváděly, že to „není stereotypní práce", že je to „zajímavá práce" a že je toto oddělení místem, kde mohou získat nové zkušenosti.

Odpověď „jinde nebylo místo" je důkazem, že supervize je opravdu nutná a zde chybí. U sester, které tuto odpověď uvedly, se nabízí otázka, jaká je vlastně jejich motivace k práci. Zbývající čtyři sestry zřejmě vnímají práci na oddělení dětské hematologie a onkologie jako jednu z cest k osobnímu rozvoji a růstu (vlastnímu obsahu práce je věnována část 5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie).

U čtvrté otázky *„Jak vnímáte zpětně začátek své práce zde? Je něco, čím si podle Vás projde každý po příchodu na toto oddělení?"* popisovaly sestry těžké začátky, a to zejména z důvodu velkého množství nových informací a také velkého

množství zbytečné dokumentace. Pouze jedna setra zde uvedla, že těžké bylo vyrovnat se s neúspěchem léčby.

Z odpovědí sester je patrné, že jsou pracovně velmi vytíženy a že nároky spojené s jejich rolí v ošetřovatelském procesu jsou velké, a to jak po stránce kognitivní (velké množství nových informací), tak po stránce emoční (nutnost vyrovnat se s neúspěchem léčby). Nároky spjaté s rolí sestry rozepisuji v části 5.2.2 Role sestry v ošetřovatelském procesu. Odpověď „velké množství zbytečné dokumentace" názorně ukazuje, že sestry jsou ke všem zmíněným nárokům navíc ještě zatíženy obsáhlou administrativní činností.

Odpovědi na otázku číslo pět *„Jaké vlastnosti má mít podle Vašeho názoru člověk, který chce na tomto oddělení pracovat?"* se opakovaly. Podle četnosti: trpělivost, spolehlivost – přesnost, zodpovědnost, pohotovost, vcítění se – laskavost, všestranné schopnosti, odolnost vůči psychickému tlaku, schopnost komunikace, jistota, taktnost a odvaha.

Odpovědi na tuto otázku v podstatě přesně korespondují s výčtem vlastností od sestry očekávaných, které uvádím v části 5.2.2 Role sestry v ošetřovatelském procesu (tolerance, taktnost, citová zralost a dále schopnost poskytnout citovou oporu a sdílet úzkosti a strachy).

U otázky číslo šest *„Co je zde pro Vás nejvíce náročné?"* se třikrát objevila v různých variantách odpověď zdůrazňující velké množství dokumentace a stejně tak třikrát odpověď odkazující k problematice smrti dětí na odděleních dětské hematologie a onkologie. Jednou se pak objevila odpověď „komunikace s lékaři" a „nedostatek sester – více služeb".

Zde můžeme pozorovat, že sestry množství dokumentace vnímají jako problém, neboť se tato odpověď u různých otázek opakuje. I nutnost konfrontace s letální formou nádorového onemocnění se opakuje, což opět potvrzuje, že sestry tuto skutečnost vnímají jako velmi stresující. U odpovědi „komunikace s lékaři" odkazuji na část 5.2.3, kde jsou popsány rozdíly v samotných rolích lékařů a sester a tak i základ možných nedorozumění. Odpověď „nedostatek sester" pak odkazuje opět k problematice nedostatku středního zdravotnického personálu, který již byl také zmíněn.

U otázky číslo sedm *„Jak se vyrovnáváte s nároky, které s sebou nese Vaše práce?"* dvě setry uvedly, že zvládání nároků práce jim usnadňuje jejich probírání s kolegyněmi. Ostatní sestry neuvedly žádné řešení, pouze odpovídaly slovy „špatně", „jak kdy", „těžko" nebo „podle okolností".

Odpovědi na tuto otázku názorně dokládají naléhavou potřebu supervize, která zde chybí. Supervizi se věnuji v části 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích a nebezpečí, které vzniká, pokud není realizována, v části 5.3.1 Vyhoření.

Otázka číslo osm *„Máte pravidelnou supervizi? Ano – co Vám přináší? Ne – chtěl/a by jste ji? A proč?"* ve třech případech neobsahovala žádnou odpověď. Další tři sestry odpověděly, že supervizi nemají – dvě ji ani nechtějí a jedna nevěděla. Pouze jedna sestra uvedla, že mají supervizní setkání se staniční sestrou, ale v tomto případě vlastně nejde o supervizi v pravém slova smyslu. I přesto je dle mého názoru tato forma „vedení" vhodnější než žádná.

Odpovědi na tuto otázku dokládají, jaká je aktuální situace v oblasti supervizní praxe ve sledované nemocnici. Jde jen o údaje získané v jedné nemocnici (ale z celé její kliniky dětské hematologie a onkologie, nejde jen o jedno oddělení). K případům, kdy sestry tuto otázku vynechaly, doplním jen poznatek z rozdávání dotazníků. Jedna ze sester, která si ode mě dotazník vzala, se mě vzápětí zeptala, co to vlastně supervize je. To, že otázce vlastně nerozuměly, může být tedy jedním z důvodů žádných nebo stručných odpovědí na tuto otázku. Supervize také mohla být vnímána jen jako „práce navíc". Sestry tedy nejen že často žádné supervizní vedení nemají, ale také neví, co to vlastně je.

Na otázku číslo devět *„Jakou nejvíce nepříjemnou/náročnou situaci jste zde zažil/a?"* odpověděly sestry jednotně. Čtyřikrát že nejhorší situací bylo úmrtí dítěte a třikrát „špatná reakce pacienta/rodičů".

Konfrontaci se smrtí dítěte jako jeden ze stresujících faktorů v práci ošetřovatelského personálu na odděleních dětské hematologie a onkologie jsem rozpracovala v části 5.1.3 Nutnost přijmout smrt. Otázkou zde zůstává, co to vlastně jsou ony „špatné reakce". Z hlediska charakteru práce na odděleních dětské hematologie a onkologie sem řadím problémy vyvstávající z faktu nádorového onemocnění jako ohrožujícího život dítěte. Ke „špatným" reakcím pacientů a rodičů

odkazuji k části 4.4.1 Vliv onemocnění na osobnost dítěte, kde zmiňuji, co nemoc přináší a k jakým změnám v chování u dítěte může vést. V části 4.4.2 Vliv onemocnění na okolí dítěte je popsán mimo jiné i vliv na rodinné příslušníky a požadavky na zdravotnický personál ohledně práce s nimi (požadavky na práci zdravotnického personálu jsou uvedeny i v části 5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie, kde jsou popsány i změny v chování dítěte, ke kterému mohou vést invazivní zákroky, které se na těchto odděleních provádí). V části 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích je pak rozebrána potřeba tyto negativně percipované reakce ze strany druhých zpracovat, jako předcházení pocitům marnosti, vyčerpání a pocitu, že už není z čeho dávat.

I u odpovědí na otázku číslo deset *„Na co naopak ráda vzpomínáte?"* panovala shoda. V pěti případech zde sestry uvedly, že nejraději vzpomínají na vyléčené pacienty (třikrát zde byl dodatek - na to, když se na ně přijdou podívat a oni nebo rodiče poděkují). Dvakrát sestry uvedly odpověď „pochvala".

Odpovědi dokazují důležitost pozitivní zpětné vazby. A opět i důležitost supervize, neboť jak již bylo uvedeno, dosažení pozitivní vazby je v pomáhajících profesích nejisté a s touto nejistotou je třeba pracovat, např. supervizně.

V odpovědích na otázku číslo jedenáct *„Co Vás motivuje k další práci? (Co Vám tato práce dává?)"* sestry čtyřikrát uvedly jako odpověď „práci s dětmi". Jednou pak „setrvačnost", „finanční zajištění rodiny" a „motivace-zatím nenašla".

Uvědomění si motivace je při výkonu povolání v pomáhajících profesích důležité (viz 5.3.1 Vyhoření). Odpovědi „setrvačnost", „finanční zajištění rodiny" a „motivace-zatím nenašla" opět dokládají, že supervize zde očividně chybí. Sestrám chybí systém podpory a objevují se příznaky syndromu vyhoření (profesní stagnace – ztráta zájmu a nástup apatie).

U otázky číslo dvanáct *„Jak odpočíváte? Kde berete energii do další práce?"* se opakovaly odpovědi „spánek", „relaxace", „doma" a „vycházky se psem". Pouze jedna sestra uvedla, že „na odpočinek není čas".

Sestry (ať už intuitivně nebo vědomě) provozují činnosti, které jim umožňují načerpat sílu do další práce. Dokazují tak důležitost spokojenosti ve vlastním životě pro pomáhajícího (viz 5.3.1 Vyhoření). Odpověď sestry „na odpočinek není čas" je

opět důkazem toho, že sestry se cítí být přetěžovány a že zde chybí supervize, která by pomohla potřebu odpočinku zvědomit a dále s ní pracovat.

Pod otázkou číslo třináct *„Jak vnímáte spolupráci mezi jednotlivými odborníky na Vašem pracovišti? Jak vnímáte své místo v týmu Vy?"* byly často obsaženy neurčité odpovědi „nevím", „nedokážu posoudit", „asi nějak". Spolupráce byla označena jako „ne ideální" a „občas to vázne".

Zde odkazuji opět na část 5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester, kde je možné pozorovat (v rozdílném vztahu k pacientům) základy možných nedorozumění. K tomu, že sestry nedokáží říct, jaké místo mají v ošetřovatelském týmu, vede zřejmě fakt, že chybí nejen péče o psychickou pohodu sester, ale i celého ošetřovatelského týmu.

V otázce čtrnácté *„Co nejčastěji řešíte s pacienty/jejich rodiči?"* se opakovaly odpovědi „vypadávání vlasů", „nežádoucí účinky", „vyšetření – postup výkonu, léčebný postup – komplexní péče o onkologicky nemocného pacienta". Jednou se pak objevily odpovědi „délka hospitalizace a možnost ubytování rodiče s dítětem", „úspěšnost léčby", „režim oddělení" a „poučení pacienta a rodiče při odchodu do domácí léčby".

Informace k této otázce uvádím v části 4.2 Diagnostika nádorových onemocnění dětského věku, kde jsou popsány specifická vyšetření, která se na odděleních dětské hematologie a onkologie provádí. V části 4.3 Léčba nádorových onemocnění dětského věku jsou pak vylíčeny důsledky nádorové léčby, které ošetřovatelský personál s dětskými pacienty a jejich rodiči často řeší. Otázky související s hospitalizací korespondují s informacemi, které uvádím v části 4.3.4.1.3. Vliv nutnosti opakovaných hospitalizací. Hospitalizace rodiče s dítětem je rozebrána v části 4.4.2.1 Nádorové onemocnění a rodina dítěte. Náplň práce po stránce organizační (seznámení s režimem oddělení...) sestry je rozebírána také v části 5.2.2 Role setry v ošetřovatelském procesu.

Patnáctá otázka *„Jak probíhá sdělování pozitivní diagnózy? (Kdo je přítomen? Kde se sdělení odehrává?)"* v sedmi případech byla zodpovězena slovem „lékař". Pouze v jednom ze sedmi případů bylo k této odpovědi ještě připsáno „občas

sestra". Otázka směřující k místu sdělení byla zodpovězena pouze třikrát. Dvakrát pak byl jako místo uveden lékařský pokoj a jednou vyšetřovna.

Problematice sdělování diagnózy je věnována část 5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester, kde jsou uvedeny přínosy přítomnosti sester u sdělení diagnózy či výsledků vyšetření (sestra ví přesně, co lékař řekl, může snáze pacientovi poskytnout oporu) a důvody, proč sestry přizvány nebývají (lékař zapomene, sestra je zaneprázdněna). Že se sdělení odehrává v soukromí je důležité, neboť sdělení pozitivní diagnózy je velmi stresujícím okamžikem. Vliv nádorového onemocnění na rodiče jsem popsala v části 4.4.2.1 Nádorové onemocnění a rodina dítěte.

V otázce šestnácté *„Který okamžik v celém procesu léčby vnímáte jako nejtěžší?"* byl nejčastěji uveden „exitus". Následně pak „vyčerpání veškerých léčebných možností". Dvakrát bylo uvedeno „sdělení diagnózy" a jednou kombinace předchozího tedy „začátek a pak exitus".

Ke sdělení diagnózy jako stresové situaci se vztahují části uvedené u otázky číslo patnáct. K exitu a vyčerpání léčebných možností část 5.1 Problematika nutnosti konfrontace s bolestí, umíráním, smrtí a paliativní léčba, kde je rozebrána konfrontace ošetřovatelského personálu s těmito jevy. Z odpovědí sester jasně vyplývá, že všechny výše uvedené události jsou pro ně stresující. Vzhledem k tomu, jak často jim bývají na odděleních dětské hematologie a onkologie vystaveny, je z mého pohledu nepochopitelné, že s nimi tuto problematiku nikdo nezpracovává a každá z nich je tak nucena se vypořádat se situací víceméně sama.

Sedmnáctá otázka *„Je rozdíl mezi Vaší prací s pacientem s infaustní prognózou a pacientem při úspěšné terapii? Pokud rozdíl je, tak jaký?"* obsahovala třikrát odpověď „citlivější přístup" a dvakrát odpověď „žádný". Dvě sestry na otázku neodpověděly vůbec.

Přístup zdravotnického personálu k pacientům je rozebrán v části 5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie, kde je popsán i přístup k dítěti s letální formou onemocnění. S informacemi uvedenými v této časti by asi nejlépe korespondovala odpověď „citlivější přístup". U odpovědi „žádný" (rozdíl) si nejsem úplně jistá významem. Nebo je snad možné pracovat s dítětem, které čeká po vyléčení prakticky běžný

život, stejně jako s dítětem, které už žádný „běžný" život nečeká? Je přece důležité s dítětem, které má nevyléčitelnou formu onemocnění, zpracovat téma umírání, smrti a zkrácené budoucnosti vůbec. Kromě strachu, který je myslím vždy součástí probíhajícího hematologického nebo onkologického onemocnění, jde zde potřeba pracovat i se zármutkem. Velká část tohoto zajisté bude náplní práce psychologa, ale sestra těžko může být jakékoli konfrontace s těmito tématy ušetřena, když je z členů zdravotnického personálu tím, který s dítětem přichází do styku nejčastěji.

U otázky číslo osmnáct *„Jak se dále pracuje s rodinou, zemře-li dítě?"* odkazovaly sestry na lékaře nebo psychologa, popřípadě oba. Dvě sestry neodpověděly vůbec.

Náplň práce psychologa s rodinou, jež ztratila dítě, je popsána v části 4.4.3.1 Psychologická intervence, psychoterapeutická práce (mimo jiné pomoc při hledání nového smyslu života). Očekávání spojená s prací celého zdravotnického personálu v této oblasti jsou popsána v části 5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie. Je zde zmíněna pomoc s přijetím změny, kterou s sebou úmrtí člena rodiny nese, pomoc se zpracováním zármutku. Na zdravotnický tým je zde nahlíženo jako na celek – celý se má této pomoci účastnit, především však ten, kdo s rodinou již během léčby dítěte navázal důvěrný vztah. Sestry však s touto uváděnou koncepcí péče očividně nepracují. Myslím, že z uvedených odpovědí (i dvou „neodpovědí") je možné usuzovat, že sestry se od tohoto tématu distancují. Tento distanc může být důsledkem nedostatečné péče o psychiku sester, a následně pak i jejich snahy vyhnout se stresujícím aspektům této práce, které nedokáží zpracovat.

V otázce číslo devatenáct *„Jaký je Váš názor na dobrovolnictví? (V čem vidíte přínos a v čem rizika činnosti dobrovolníků?)"* šest sester vnímalo dobrovolníky pozitivně a jejich docházku jako přínosnou (zabaví a zaměstnají dítě, nemyslí na nemoc dítěte). Dvě sestry u těchto odpovědí ale zároveň varovaly před rizikem přílišného vcítění se a fixace dobrovolníka na děti. Jedna sestra odpověděla „nevím".

Tématu dobrovolnictví jsem se věnovala v části 6. Dobrovolnictví na oddělení dětské hematologie a onkologie. V části 6.5 Co dobrovolnictví přináší jsem

uvedla, v čem je dobrovolník pro dětského pacienta přínosem (vztah se světem venku, kreativní zaměstnávání, ...). Rizikům jsem se ve své práci nevěnovala, ale „přílišné vcítění se" a „fixace na dítě" určitě rizikem jsou. Dobrovolníci však mají oproti sestrám několik výhod, které rizika mírní. Za prvé sami mohou svou činnost kdykoli ukončit, necítí-li se na ni. Za druhé dobrovolnické centrum hlídá jejich docházku do nemocnice (povoleno je jednou týdně, výjimečně dvakrát, dobrovolníci se u jednoho pacienta střídají, je určena přibližná doba návštěvy dobrovolníka). A za třetí dobrovolníci mají pravidelné supervize, kde bývají nebezpečí (i obě výše zmíněná) probírány. O dobrovolníky je tedy v prevenci rizik spojených s jejich docházkou do nemocnice pečováno mnohem lépe, než o vlastní zdravotnický personál. A to i přesto, že dobrovolník zpravidla (na rozdíl od ošetřovatelského personálu) tráví a pacienty v průměru pouze dvě hodiny týdně.

U otázky dvacáté *„Jaký je Váš názor na canisterapii? (V čem vidíte přínos a v čem rizika?)"* dvě setry odpověděly „pozitivně" (jedna odkazovala k vlastní zkušenosti se psem), jedna sestra odpověděla „nedokážu posoudit" a jedna „nevím". Další napsala, že je u nich canisterapie zakázána kvůli neutropenii. Jedna sestra neodpověděla a jedna uvedla, že nedokáže posoudit, protože se psů bojí. Rizika zhodnotila pouze jedna sestra a vnímala je jako minimální.

Canisterapii jsem se věnovala v části 7. Canisterapie na oddělení dětské hematologie a onkologie. V této části jsou popsány případy, kdy je nevhodná (nutná izolace dítěte atd.) i to, co canisterapie dětem s nádorovým onemocněním může přinést. Odpověď „nevím" je vzhledem k několikaleté realizaci canisterapeutických odpolední na klinice dětské hematologie a onkologie přinejmenším překvapivá.

8.4.3.2 Data získaná od lékařky

Lékařka (40 let), která můj dotazník vyplnila, pracuje na odděleních dětské hematologie a onkologie šestnáct let. U dotazu na předchozí praxi uvedla jen tuto kliniku.

U otázky jedna *„Jak vypadá Váš běžný pracovní den zde na oddělení?"* napsala „příjmy, propouštění pacientů, rozhovory s rodiči a pacienty o onemocnění a léčbě, plánování vyšetření, invazivní výkony, 2- 3x denně vizita pacientů".

V odpovědi se odráží zaměření na řešení somatické stránky choroby i potřeba ovládat určité komunikační dovednosti (rozhovory s pacienty a rodiči). Uváděná náplň práce tedy koresponduje s poznatky uvedenými v části 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu.

U otázky číslo dvě *„V čem se podle vašich zkušenosti liší práce zde od práce na jiných odděleních? (Jaká jsou podle Vás specifika oddělení dětské onkologie?)"* uvedla „psychicky náročná práce, několikaměsíční/–letý kontakt s rodinou a pacientem, péče o terminálně nemocné pacienty".

Je patrné, že lékařka reflektuje specifika práce na oddělení dětské hematologie a onkologie, a uvedené odpovědi také dokládají důležitost zabývat se otázkou komunikace s pacientem a rodinou. Nutnost zabývat se otázkami bolesti, paliativní péče a smrti, které sebou nesou velké nároky na psychiku veškerého zdravotnického personálu na odděleních dětské hematologie a onkologie jsou popsány v části 5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie..

Otázku číslo tři *„Co Vás vedlo k výběru právě tohoto oddělení?"* zodpověděla jednoslovně „náhoda".

Zde se nabízí otázka po motivaci k výkonu práce. Je náhoda postačujícím, byť jen prvotním impulsem, k práci na klinice dětské hematologie a onkologie? Myslím, že toto oddělení nepatří mezi ta, která by měla být jen tak „přiřazována". Dále zůstává otázkou, zda je náhoda dostačujícím důvodem k šestnáctileté práci na tak náročném oddělení.

Na otázku číslo čtyři *„Jak vnímáte zpětně začátek své práce zde? Je něco, čím si podle Vás projde každý po příchodu na toto oddělení?"* odpověděla: „Každý postupem času přijde o ideály, které měl po ukončení lékařské fakulty."

Ztráta ideálu při konfrontaci s realitou praxe je problémem ve všech pomáhajících profesích. Podle Shoheta a Hawkinse (2004), z jejichž knihy jsem čerpala v části 5.3.1 Vyhoření, se může syndrom vyhoření vytvářet již od počátku výkonu práce. A ztráta ideálů je právě jedním z faktorů, které k němu přispívají. Práce s očekáváními a jejich přeměna na reálné je jedním z důležitých úkolů supervize, která by proto měla prostupovat celou kariérou pomáhajícího.

U otázky číslo pět *„Jaké vlastnosti má mít podle Vašeho názoru člověk, který chce na tomto oddělení pracovat?"* uvedla lékařka „vysoké pracovní nasazení", „psychická odolnost" a „empatie".

Zde odkazuji k části 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu. V této části uvádím vlastnosti, které jsou od lékaře očekávány. Kromě dovedností léčit somatickou chorobu samozřejmě i určité vlastnosti psychické (citlivost, empatie, stabilita apod.). Překvapivé na odpovědích ale je, že lékařka mezi nimi neuvádí jeden z významných požadavků na každého pracujícího v jakékoli pomáhající profesi, totiž nutnost neustálého dalšího vzdělávání a seberozvoje. V jejím případě rozvoj znalostí a dovedností v oblasti medicínské, ale i rozvoj jí jako osobnosti, například právě zvyšováním oné „psychické odolnosti".

K otázce číslo šest *„Co je zde pro Vás nejvíce náročné?"* napsala: „vypořádat se s velkým množstvím práce při malém počtu zdravotnického personálu (lékařů, sester, ošetřovatelek)".

Tato odpověď znovu potvrzuje informace z části 8.4.2 Sběr vlastních dat o nedostatku a velké pracovní vytíženosti zdravotnického personálu. I zde to mohlo být jedním z faktorů majícím vliv na ochotu k vyplňování dotazníků.

U otázky číslo sedm *„Jak se vyrovnáváte s nároky, které s sebou nese Vaše práce?"* lékařka uvedla stručnou odpověď „velmi obtížně".

Odpověď na tuto otázku ukazuje k potřebě supervize, která zde chybí. Supervizi se věnuji v části 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích. Potenciálnímu nebezpečí, které je přítomné vždy, když není realizována v části 5.3.1 Vyhoření.

Na otázku číslo osm *„Máte pravidelnou supervizi? (Ano – co Vám přináší?, Ne – chtěl/a by jste ji? A proč?)"* odpověděla: „občasnou – vyhovuje mi daný stav".

Vzhledem k odpovědím na další otázky (viz například otázka jedenáct) se nabízí otázka kvality a obsahu této občasně probíhající supervize (viz část 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích).

U otázky číslo devět *„Jakou nejvíce nepříjemnou/náročnou situaci jste zde zažil/a?"* lékařka žádnou odpověď neuvedla.

Tuto „neodpověď" si vysvětluji jako nechuť podělit se o nepříjemný zážitek Možná i jako nechuť vůbec na něco takového vzpomínat, znovu se s událostí konfrontovat a vůbec se jí zaobírat. Myslím, že je možné říci, že lékařka danou událost nemá zpracovanou. A opět zde vyvstává otázka po kvalitě oné „občasné" supervize.

U desáté otázky *„Na co naopak rád/a vzpomínáte?"* napsala „na vyléčené pacienty".

Je zde vidět určitá motivace k výkonu povolání. Otázka je, zda je dostatečná. Vyléčení u dětí hospitalizovaných na oddělení dětské hematologie a onkologie není pravidlem, neměla by tedy lékařka vidět hodnotu práce i jinde? Mít ještě něco, na co ráda vzpomíná, když vyléčení je zde jen možností, nikoli samozřejmostí?

Na jedenáctou otázku *„Co Vás motivuje k další práci? (Co Vám tato práce dává?)"* napsala „motivace mi již dochází".

V návaznosti na desátou otázku vede tato odpověď k úvaze o dostatečné práci na svém dobré psychickém stavu jako nutnosti pro kvalitní výkon v pomáhajících profesích. Problematika péče o sebe a práce s motivací je rozebrána v rámci části 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích.

U dvanácté otázky *„Jak odpočíváte? Kde berete energii do další práce?"* uvedla lékařka odpověď: „Na odpočinek mi nezbývá čas, veškerý volný věnuji péči o vlastní rodinu."

Odpovědi lékařky mimo jiné ukazují, jaká péče je asi věnována udržování psychické pohody zdravotnického personálu. Potřeba kvalitní supervize se tu tak jeví ještě naléhavější. Znovu odkazuji k Shohetu a Hawkinsovi (2004), které uvádím v části 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích. Zmínění autoři říkají, že aby pomáhající mohl dávat, musí mít z čeho a to jde bez odpočinku těžko. Navíc odpověď lékařky znovu dokládá informace z části 8.4.2 o nedostatku zdravotnického personálu (a to nejen středního zdravotnického) a názorně ukazuje, jaké jsou také jeho důsledky.

Na otázku číslo třináct *„Jak vnímáte spolupráci mezi jednotlivými odborníky na Vašem pracovišti? Jak vnímáte své místo v týmu Vy?"* odpověděla: „Spolupráce až na výjimky dobrá." K místu v týmu napsala „bez komentáře".

Problematice spolupráce jsem se stručně věnovala v části 5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester, kde je možné vypozorovat zdroje možných nedorozumění, Za těmi může stát rozdílné vymezení rolí sester a rolí lékařů, a v důsledku toho i rozdílná očekávání, která jsou s jedinci zastávající tyto role spojena. Odpověď „bez komentáře" ukazuje na to, že zde ve zdravotnickém týmu pravděpodobně něco nefunguje. Ať už jen v případě této konkrétní lékařky, nebo celého oddělení. Těžko si ale v případě takové „nefunkčnosti" představit, že interakce s rodiči a dětskými pacienty probíhají v přátelské atmosféře, když má personál problémy v komunikaci a spolupráci mezi sebou.

U otázky čtrnácté *„Co nejčastěji řešíte s pacienty/jejich rodiči?"* napsala: „Všechno – léčbu základu onemocnění, psychosociální otázky, rodinné problémy atd."

Očekávání, která mají pacienti (zde i jejich rodiče vůči lékaři), se věnuji v části 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu. Somatické léčbě základního onemocnění se věnuji v části 4.3.1 Léčba somatická. Problematika psychosociálních otázek a rodinné potíže, které vznikají vlivem nádorového onemocnění, jsou obsažena v části 4.3.4. Léčba sociální a psychologická. Uvedená témata s těmito oblastmi korespondují.

Na otázku číslo patnáct *„Jak probíhá sdělování pozitivní diagnózy? (Kdo je přítomen? Kde se sdělení odehrává?)"* neodpověděla, pouze uvedla dotaz, co je to „pozitivní diagnóza".

Podle mého názoru je velmi zvláštní, že lékařka (navíc s několikaletou praxí) neví, co je pozitivní diagnóza. Upozornila tak ale na důležitý fakt – totiž že rodič–laik lékařům a zdravotnickému personálu vůbec nemusí rozumět, pokud mu oni sami nevyjdou vstříc úpravou sdělovaných informací. Důležité je také neopomínat, že vzhledem k péči která je pacientům a jejich rodinám věnována (není přítomna sestra apod.), se snadno může stát, že rodič netuší, co vlastně pozitivní diagnóza znamená,

že tedy ve skutečnosti jde o život ohrožující stav, vyšetření tak přináší i přes svou „pozitivitu" výsledek negativní (špatný).

U otázky šestnácté *„Který okamžik v celém procesu léčby vnímáte jako nejtěžší?"* napsala „okamžik recidivy základního onemocnění".

Problém recidivy u nádorových onemocnění je rozebrán v rámci části 4.4.3.1 Psychologická intervence, psychoterapeutická práce. Odpověď na tuto otázku opět odkazuje k části 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském týmu. Lékař zde je ten, kdo řeší somatický základ onemocnění, ale má tu pro pacienta být i psychicky, když je mu „těžko".

Na sedmnáctou otázku *„Je rozdíl mezi Vaší prací s pacientem s infaustní prognózou a pacientem při úspěšné terapii? Pokud rozdíl je, tak jaký?"* napsala: „Rozdíl není – vždy nutná empatie a navození vztahu důvěry mezi pacientem a lékařem."

I zde koresponduje odpověď s informacemi uvedenými v rámci části 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském týmu (empatie a důvěrná atmosféra jsou mezi uvedenými očekáváními pacienta od lékaře). Stejně jako některé sestry však lékařka uvádí, že rozdíl není. Znovu připomínám část 5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie a otázku, zda lze s dítětem, které možná čeká život sice s trvalými zdravotními následky vlivem léčby, ale přesto život, pracovat stejně jako s dítětem umírajícím. Nejsou empatie a důvěra jen tím, co mají oba vztahy společné, s tím, že je tu zároveň řada aspektů, v kterých se liší? A co rozdíl v prožitku, tedy přítomnost zármutku na straně umírajícího dítěte?

U osmnácté otázky *„Jak se dále pracuje s rodinou, zemře-li dítě?"* napsala, že „s rodinou po smrti dítěte pracuje psycholog".

Z této odpovědi je patrná pro lékaře tolik typická distance od „nesomatických" otázek. V části 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu cituji několik autorů, jejichž tvrzení dokládají, že pacienti (a jejich rodiny) očekávají od lékaře pomoc i za hranicí možné somatické péče.

Na otázku číslo devatenáct *„Jaký je Váš názor na dobrovolnictví? (V čem vidíte přínos a v čem rizika činnosti dobrovolníků?)"* napsala: „Přínos – vyplnění volného času pacientů bez rodičů během hospitalizace, psychologická podpora, rizika – 0."

Přínosy dobrovolnictví jsou rozepsány v části 6.6. Co dobrovolnictví přináší, uvedené dva přínosy jsou v textu také obsaženy. Odpověď „rizika – 0" je možná pěkným ideálem, s realitou ale úplně nekoresponduje. Ve hře je lidský vztah a ten jistě bez rizik není. Zajisté je zde nebezpečí přílišné fixace (dítěte na dobrovolníka nebo opačně) i možného psychického poškození vzhledem k tomu, že dobrovolník je v podstatě jen „poučený laik". Lékařka však nejen že nereflektuje psychická rizika plynoucí z docházení dobrovolníků, ale opomíjí i rizika týkající se fyzického zdraví pacientů. Na odděleních s tak přísnými hygienickými pravidly, jako jsou oddělení dětské hematologie a onkologie, je každý příchozí potenciálním zdrojem možné nákazy, a tak i potenciálním nebezpečím pro všechny zde hospitalizované pacienty (rizikům dobrovolnictví se věnuji v části 6.5. Rizika dobrovolnictví).

U dvacáté otázky *„Jaký je Váš názor na canisterapii? (V čem vidíte přínos a v čem rizika?)"* uvedla „rizika – 0, přínos – psychologická podpora hospitalizovaných pacientů".

Pozitiva a rizika zooterapie obecně jsou rozebrána v částech 7.2.1. Pozitiva zooterapie a 7.2.2. Rizika zootrapie. Pozitiva i rizika canisterapie jsou pak rozebrána v části 7.4. Pes a dítě s nádorovým onemocněním. Odpověď lékařky „psychická podpora hospitalizovaných pacientů" je mezi pozitivy v textu uvedena také. Mimo jiné spolu s efekty, jako je posílení sebevědomí či možnost zakusit v interakci se zvířetem pocit bezvýhradné akceptace. Zajímavé je, že lékařka stejně jako u dobrovolnictví ani zde nevidí žádná rizika. A to ani z hlediska ohrožení fyzického zdraví dítěte, kdy je zvíře i přes veškerou povinnou veterinární péči možným zdrojem nákazy.

8.4.3.3 Data získaná od učitelky

Učitelka, která mi dotazník vyplnila, byla absolventkou vyšší odborné školy. Bylo ji třicet sedm let a na oddělení pracovala dva roky jako učitelka mateřské školy

zřízené při nemocnici. U dotazu na předchozí praxi uvedla mateřskou školu a administrativu, která byla její původní profesí.

Na otázku číslo jedna *„Jak vypadá Váš běžný pracovní den zde na oddělení?"* odpověděla: „Tento rok jsem na tomto oddělení po celou svou pracovní dobu. Každý den si přizpůsobím podle počtu dětí i trochu podle jejich jednotlivých povah a zálib. Pokud to jde, snažím se dodržovat režim jako v normální MŠ, samozřejmě bez pohybových aktivit. Většinou chodím po jednotlivých pokojích, a když to časově vyjde, ráda se věnuji i starším dětem. Práce na tomto oddělení je vždy individuální a přizpůsobuje se aktuálnímu stavu dítěte. Snažím se dodržovat ŠVP – s předškoláky děláme pracovní listy k jednotlivým tématům, procvičujeme geometrické tvary, číselné řady, uvolňovací cviky, čtu pohádky, kreslíme, vytváříme, zpíváme, povídáme si atp. Také se účastníme různých soutěží. Snažím se dát přednost i těm dětem, které jsou delší dobu v nemocnici bez rodičů."

Učitelka ve své odpovědi naráží na potřebu stále vést hospitalizované dítě k systematické práci (jako ve škole) a stále rozvíjet souborem kreativních činností. Názorně dokládá důležitost její práce pro zabavení i edukaci dítěte hospitalizovaného v nemocnici. Ve své práci jsem se úloze učitele a herního terapeuta u dětí s nádorovým onemocněním věnovala v části 5. Specifika práce na odděleních dětské hematologie a onkologie, kde je popsána i jejich náplň práce.

U otázky číslo dvě *„V čem se podle vašich zkušeností liší práce zde od práce na jiných odděleních? (Jaká jsou podle Vás specifika oddělení dětské onkologie?)"* napsala: „Práce na tomto oddělení je opravdu odlišná od jiných oddělení. Rodiče musí přijmout diagnózu a vyrovnat se s ní. Je to strašně těžké – jak pro rodiče, tak pro dítě. Rodiče jsou citliví a někdy reagují velmi emotivně. Každý rodič je jiný a vyžaduje jiný přístup. Děti jsou většinou po nějakém zákroku nebo jim není dobře, kapou chemoterapii a i tomu je třeba se přizpůsobit."

Zde je popsána potřeba zohlednit v komunikaci s rodiči jejich momentální stav – to, jak právě chorobu prožívají. Celkově pak vůbec to, v jak náročné životní situaci se vlivem nádorového onemocnění dítěte ocitají (část 4.4.2 Vliv onemocnění na okolí dítěte). V odpovědi učitelky je názorně ukázána náročnost práce na oddělení dětské hematologie a onkologie (část 5. Specifika práce na oddělení dětské

hematologie a onkologie). Učitelka je vůči specifikům odděleni vnímavá, očividně se i odkáže vcítit do pocitů rodičů a reflektovat, čím tu procházejí dětští pacienti.

Na otázku číslo tři *„Co Vás vedlo k výběru právě tohoto oddělení?"* odpověděla stručně: „Toto oddělení mně bylo přiděleno."

I zde myslím je na místě položit otázku, zda je takováto forma přijímání nových zaměstnanců na takto náročná oddělení dobrou volbou. Myslím, že kromě toho, že zde musí být určitá motivace k výkonu povolání (jako by měla být všude), je zde potřeba ještě jakéhosi osobního odhodlání, z kterého by měla vycházet i vůle jít sem pracovat dobrovolně.

U otázky číslo čtyři *„Jak vnímáte zpětně začátek své práce zde? Je něco, čím si podle Vás projde každý po příchodu na toto oddělení?"* napsala: „Ze začátku to byl trochu šok. Těžce nemocné děti bez vlásků, všude dezinfekce, roušky, atp. Asi většina lidí trochu přehodnotí určité věci. I já se potýkala a potýkám s tím, že je mi dětí líto. Tím, že jsem sama maminka, tak si myslím, že se dokážu hodně vcítit do pocitů dětí a rodičů. Zjistila jsem, že po určité době na tomto oddělení reaguji úzkostně a trošku neadekvátně na běžné nemoci mých dětí. A zcela jistě jsem přehodnotila hodnoty a neřeším tolik 'nepodstatné' věci."

V této odpovědi je velmi realistický obraz toho, s čím se vlastně zdravotníci na odděleních dětské hematologie a onkologie každodenně setkávají a jaké má jejich práce následky. Na druhou stranu je zde zaznamenána i možnost osobního růstu, pokud je se stresovou situací pracováno (viz část 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích).

Na otázku číslo pět *„Jaké vlastnosti má mít podle Vašeho názoru člověk, který chce na tomto oddělení pracovat?"* odpověděla: „I o tom jsem přemýšlela. Myslím, že se najde někdo, kdo to má jako poslání a svým způsobem se tím realizuje. Někomu to vyhovuje z jiného důvodu, třeba málo dětí oproti běžné škole či školce. V každém případě si myslím, že pracovník na tomto oddělení by měl být vstřícný, klidný, empatický, pohodový, inteligentní člověk, který DOBŘE A NA ÚROVNI zvládne i vypjaté situace. Ať je to lékař, učitel, či zdravotní sestra."

Tématu vlastností se věnuji pouze z pohledu očekávání od jedinců v roli sester a lékařů. Myslím, že lze předpokládat, že vlastnosti očekávané od učitelky

působící na klinice dětské hematologie a onkologie jim budou podobné (část 5.2.1 Role lékaře v ošetřovatelském procesu a část 5.2.2 Role sestry v ošetřovatelském procesu). Učitelka však k uvedeným vlastnostem ještě přidává ono „dobře a na úrovni", což vnímám jako požadavek na určitou profesionalitu v chování všech zdravotnických pacientů. Mimo to učitelka v odpovědi na tuto otázku objasňuje i svůj názor na téma motivace k práci na oddělení dětské hematologie a onkologie, kde mluví o „realizaci" jako důležitém motivu pro výkon této náročné práce.

U otázky číslo šest *„Co je zde pro Vás nejvíce náročné?"* napsala: „Snažila jsem se vytvořit si takové podmínky, aby mě práce i komunikace s ostatními nestresovala, a myslím, že se mi to vcelku podařilo. Nejvíce náročné jsou pro mě nevyhovující pracovní podmínky. Nedostatek místa, někdy přepracovaný personál, kterého je nedostatek. Velmi mně vadí, že nemám přístup na oddělení (kartu) a musím pokaždé zvonit na sestry, které to obtěžuje."

V odpovědi na tuto otázku se znovu objevuje téma z části 8.4.2 Sběr vlastních dat – přílišná vytíženost a nedostatek personálu. Dále pak žádná nebo nedostatečná supervize, která má vliv na atmosféru na pracovišti a úroveň komunikace v ošetřovatelském týmu (část 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích). Učitelka zde potvrzuje jeden poznatek z praxe – sestry si často mezi sebou postěžují na komunikaci s lékaři, na druhou stranu pak samy onu neochotu obvykle dávají znát jakémukoli méně vzdělanému zdravotníkovi (ošetřovatelce) nebo komukoli z nezdravotnického personálu.

Na otázku číslo sedm *„Jak se vyrovnáváte s nároky, které s sebou nese Vaše práce?"* napsala: „Po určité době jsem zjistila, že odreagování opravdu potřebuji. Jako velké plus vidím to, že mám skvělou rodinu, s kterou se odreaguji každý den. S kamarádkami občas vyrazím za kulturou, na nákupy nebo jen tak posedět. Výborně se odreaguji na bruslích... Tím, že ještě studuji, odreaguji se i tímto způsobem."

Učitelka potřebu odpočinku respektuje, ale z její odpovědi je patrné, že s ní tuto potřebu nikdo neřešil – vypozorovala ji sama „po určité době". Nástup do praxe, který již sám o sobě je stresující a během něhož se již může začít utvářet základ pro

syndrom vyhoření, nebyl nikterak ošetřen. Opět odkazuji k informacím uvedeným v části 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích).

U otázky číslo osm *„Máte pravidelnou supervizi? (Ano – co Vám přináší? Ne – chtěl/a by jste ji? A proč?)"* napsala: „Supervize jako metoda zaměřená na zvyšování kvality a profesionality práce může být prospěšná, ale velmi záleží na okolnostech. Setkala jsem se i s názory o supervizi jako kontrole či negativním hodnocení. Je to velké téma – podrobně jsem se jím nezabývala, ale otázka mě inspirovala k tomu, zabývat se tímto tématem podrobněji, například v bakalářské práci."

Učitelka tedy ví, co supervize je (možná i díky vlastnímu studiu), ale zřejmě ji sama nikdy neabsolvovala (viz část 5.3 uvedená u předchozích dvou otázek). Opět se zde tedy objevuje téma nerealizované supervize a naléhavá otázka, zda je bez ní (navíc na oddělení s velmi stresovou náplní práce) vůbec možná cesta ke kvalitní péči o dětské pacienty s nádorovým onemocněním.

Na otázku číslo devět *„Jakou nejvíce nepříjemnou/náročnou situaci jste zde zažil/a?"* odpověděla: „Situací bylo několik. Nikdy se netýkaly přímo mne, ale rodičů. Byly to vždy vypjaté emoce a reakce na situace na oddělení, které by rodiče zvládli lépe, kdyby je řešili za jiných okolností. Tím, že s nimi trávím převážnou část dne, „byla jsem v obraze." Nerada bych však byla ještě konkrétnější, protože se to týká jednotlivých osob."

Odpověď na otázku ukazuje, jak se emoční stav rodičů promítá do komunikace personálem. V části 5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie se nádorového onemocnění jako specifické situace a jeho vlivu na komunikaci věnuji. Z odpovědi učitelky je patrné, že si uvědomuje, čím byli způsobeny emoce na straně rodičů, a reflektuje obtížnost situace, v které se rodiče u dítěte s nádorovým onemocněním ocitají. Mimo jiné její odpověď názorně ukazuje, jakou kvalitu mají vztahy v ošetřovatelském týmu.

U otázky číslo deset *„Na co naopak rád/a vzpomínáte?"* uvedla: „Ráda vzpomínám na situace, kdy se mi podařilo dětem vykouzlit úsměv na tváři a

zpříjemnit jim i rodičům den. Také mě velmi potěší, když se na mě přijedou podívat nyní již bývalí pacienti a pochlubit se, jak se jim daří."

Zde je opět vidět potřeba pozitivní zpětné vazby a vnímání hodnoty vlastní práce, odkazuje k jednomu z důležitých faktorů vedoucím k uvědomování si vlastní motivace k výkonu práce (viz část 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích). Učitelka tuto motivaci má, vidí smysl své práce a dokáže jej interpretovat.

Na otázku číslo jedenáct *„Co Vás motivuje k další práci? (Co Vám tato práce dává?)"* učitelka odpověděla: „Motivuje mě to, že práce konkrétně na tomto oddělení mně přijde smysluplná – viz předchozí otázka. Ale již nyní vím, že časem asi budu potřebovat změnu."

V návaznosti na předchozí otázku je zde vidět explicitní vyjádření týkající se motivace. Navíc je zde patrná i určitá kontrola a uvědomování si náročnosti práce na tomto oddělení a nutnosti změny, která po čase na tak náročném pracovišti vždy přichází.

U otázky číslo dvanáct *„Jak odpočíváte? Kde berete energii do další práce?"* napsala: „Doma i ve společnosti. Aktivně i pasivně. Myslím, že člověk musí mít tuto práci i rád, jinak by ji nemohl dělat. Nebo mohl, ale ne dobře a děti to poznají."

Učitelka si uvědomuje důležitou roli odpočinku i nutnosti mít k práci pozitivní vztah. Obojí je velmi důležité jako prevence vyhoření (viz část 5.3 Důležitost supervize v pomáhajících profesích) a také pro autenticitu, a následně i navázání blízkého vztahu s dítětem a jeho rodinou.

U třinácté otázky *„Jak vnímáte spolupráci mezi jednotlivými odborníky na Vašem pracovišti? Jak vnímáte své místo v týmu Vy?"* napsala: „Toto vidím (a troufám si napsat, že nejen já) jako nedostatek. Myslím, že ve školách (např. pro zdrav. sestry, i v jiných) by se měli zaměřit i na to, aby se budoucí pracovníci učili určité etice a tomu, jak jednat s lidmi. Já konkrétně s tím problém nemám, protože pracujeme na jednotlivých odděleních individuálně a se zdravotním personálem nic moc neřeším, jen velmi okrajově."

Problematice spolupráce mezi lékaři a středním zdravotnickým personálem jsem se stručně věnovala v části 5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester. Částečně lze

tuto problematiku uplatnit i zde. Nutno zde opět zdůraznit, že ač si sestry obvykle uvědomují, že lékaři se k nim chovají často nevhodně, samy pak zpravidla toto chování opakují v interakci s nižším zdravotnickým personálem nebo jedinci z nezdravotnického personálu.

Na čtrnáctou otázku *„Co nejčastěji řešíte s pacienty/jejich rodiči?"* odpověděla: „Zdravotní stav dítěte, jejich pocity, jejich starosti i radosti, to, co by dítě mělo umět (někdo vyžaduje výuku, jiný naopak). Někdy řešíme i rodinné situace."

Učitelka ve svých odpovědích popsala základní problémy, kterými prochází dítě a jeho rodina během léčby nádorových onemocnění. Zdravotní stav dítěte je výrazně ovlivněn invazivní léčbou (popsána v části 4.3.1 Léčba somatická). Onemocnění má samozřejmě zásadní vliv na změnu životního stylu a také probouzí řadu obav, jelikož není vždy léčitelné (popsáno v části 4.3.4.1 Vliv onemocnění na osobnost dítěte a části 4.4.2.1 Nádorové onemocnění a rodina dítěte). Mimo to zde také popsala potřebu rodičů s někým situaci nádorového onemocnění dítěte sdílet.

U otázky patnácté *„Jak probíhá sdělování pozitivní diagnózy? (Kdo je přítomen? Kde se sdělení odehrává?)"* napsala: „Na tuto otázku jako učitelka neznám odpověď."

V části 5.2.3 Rozdíly v rolích lékařů a sester cituji Theovou (2007), která uvádí zdůvodnění důležitosti přítomnosti sestry při sdělování diagnózy (emoční podpora). Vzhledem k tomu, že učitelka s dětskými pacienty a jejich rodiči tráví mnoho času, zajisté by bylo vhodné, aby byla alespoň informována o tom, kdo sděluje a kde sděluje.

Na šestnáctou otázku *„Který okamžik v celém procesu léčby vnímáte jako nejtěžší?"* odpověděla: „Myslím si, že pro rodiče je nejtěžší okamžik při sdělení pozitivní diagnózy – šok, lítost, vztek, bezmoc, strach ... to vše musí rodič přijmout a zároveň být oporou pro své dítě. Dále je velmi špatné, když se onemocnění po léčbě brzy vrátí..."

Zde je tedy v návaznosti na předchozí otázku uveden další důvod, proč by měla být i učitelka o věcech „sdělování diagnózy" informována. I od ní rodič (popřípadě dětský pacient) čeká podporu, a kdyby byla informována, snáze by mu ji

mohla poskytnout. I zde navíc učitelka dokazuje, že se umí skutečně dobře vcítit do situace rodičů dítěte s diagnózou nádorového onemocnění.

U sedmnácté otázky *„Je rozdíl mezi Vaší prací s pacientem s infaustní prognózou a pacientem při úspěšné terapii? Pokud rozdíl je, tak jaký?"* napsala: „Někdy mám pocit, že v mé práci je vše individuální a každý den je úplně jiný. Nic se nedá moc plánovat nebo předvídat."

Učitelka nerozlišuje děti jen na ony dvě skupiny „vyléčí se" a „nevyléčí se", ale na každého pohlíží jako na individualitu. I zde vystihuje ve své odpovědi jeden významný aspekt práce na tomto oddělení – její náročnost i z hlediska nemožnosti se na některé situace a události připravit dopředu.

U otázky číslo osmnáct *„Jak se dále pracuje s rodinou, zemře-li dítě?"* uvedla: „To si myslím nejlépe řeší (nebo by měl řešit) psycholog. Nemocnice přímo zaměstnává psychology."

Veškerá zodpovědnost o péči o rodinu po smrti dítěte je tedy přenechána psychologovi. Učitelka však často s dítětem i jeho rodinou stráví mnohem víc času už jen díky personálnímu obsazení (učitelek je více než psychologů). Navíc, jak uvádím v části 5.2 Role sestry, lékaře, psychologa v ošetřovatelském procesu na oddělení dětské hematologie a onkologie, pro vážně nemocné pacienty a jejich rodiny jsou členové ošetřovatelského týmu důležitými osobami a vzhledem k tomu, že učitelky poskytují emoční podporu, je možné je v tomto ohledu do ošetřovatelského týmu zařadit, neboť mají vliv na psychické zdraví dítěte. Jejich vyřazení z následné péče o rodinu je tak velkou chybou.

Na otázku devatenáctou *„Jaký je Váš názor na dobrovolnictví? (V čem vidíte přínos a v čem rizika činnosti dobrovolníků?"* odpověděla: „Práce dobrovolníků má určitě pro děti pozitivní význam. Připadá mi v něčem podobná i mé práci. Děti jsou většinou vděčné za každé zpestření na oddělení, zvlášť při dlouhodobé hospitalizaci. Nějaká závažná rizika mě nenapadají. Snad mě trochu zarazilo, že když dobrovolníci měli na starost děti z oddělení a odvedli je na nějakou akci, například v létě před nemocnici, mohla jsem si nějaké dítě odvést a nikdo by si toho nevšiml. Sama jsem musela vyhledat dobrovolnici a říct jí, že dítě odvádím na oddělení. Na to pak měla i

formulář, kde chtěla i můj podpis, že dítě odvádím, ale kdybych ji sama nevyhledala, byl by jí formulář k ničemu."

Odpověď na tuto otázku dokládá, co dobrovolník hospitalizovanému dítěti přináší – důležité zpestření nemocniční rutiny a zaměstnání dítěte. (část 6.6 Co dobrovolnictví přináší). Téma rizik bylo popsáno v rámci části 6.5. Rizika dobrovolnictví – fixace, citová zranění způsobené nevhodnou komunikací nebo možnost zanesení nákazy na oddělení. Riziko, které učitelka zmiňuje, tu při hromadných dobrovolnických akcích mimo oddělení zajisté je. Jeden dobrovolník zpravidla dostane přidělených více dětí a těžko je pak na volném prostranství (například mezi pobíhajícími psy) udrží pohromadě. Kromě toho mám také jednu podobnou překvapivou zkušenost. Přišla jsem na oddělení a řekla, že jsem dobrovolnice a jdu si pro dítě na canisterapeutické odpoledne. Sestra se ani nepodívala na mou vizitku, nic nechtěla podepsat a dítě se mnou nechala odejít.

U otázky dvacáté *„Jaký je Váš názor na canisterapii? (V čem vidíte přínos a v čem rizika?)"* napsala: „Vidím to velmi pozitivně. Nejsem si jen jistá, zda je vhodná pro hematolog. děti nebo děti po transplantaci. Vím, že rodiče neustále zvýšeně dbají o hygienu."

Téma pozitivního přínosu zooterapie obecně jsem rozebrala v části 7.2.1 Pozitiva zooterapie V rámci této části jsem popsala pozitiva vlivu zooterapie obecně (příznivé působení na kardiovaskulární aparát, antistresový účinek, snížení úzkostnost, antidepresivní účinek apod.), specifický přínos canisterapie u dítěte s nádorový onemocněním je popsán (stejně jako specifická rizika) v části 7.4 Pes a dítě s nádorovým onemocněním. Patří sem mimo jiné posílení sebevědomí, pocítění bezvýhradné akceptace ze strany psa a celkově psychická podpora získaná při cenisterapeutických činnostech. Rizika zooterapie obecně jsou popsána v části 7.2.2 Rizika zooterapie, kde jsou uvedeny i stavy, kdy canisterapie není žádoucí (stav po transplantaci mezi ně patří). Učitelka sama má na canisterapii pozitivní náhled a z její odpovědi soudím, že velmi přemýšlí nad tím, co na psychický stav dětských pacientů (i jejich rodičů) působí pozitivně, a celkovou situaci jim tak alespoň trochu ulehčuje.

9. Závěr

Výše jsem předložila odpovědi na otázky získané od devíti pracovníků oddělení dětské hematologie a onkologie. Ačkoli pracují na různých pracovních pozicích i různých odděleních, je možné v jejich odpovědích vypozorovat určitou shodu. Nejvíce zátěžová bývá pro pracovníky na oddělení dětské hematologie a onkologie situace sdělování pozitivní diagnózy, stav, kdy jsou vyčerpány všechny léčebné možnosti, špatné reakce rodičů a úmrtí dítěte. Nejraději pracovníci vzpomínají na vyléčené pacienty a poděkování od nich nebo jejich rodičů. Celkově práci na těchto odděleních vnímají jako velmi psychicky náročnou a jejich situace bývá ještě ztížena velkou pracovní vytížeností vlivem nedostatku personálu. Tato situace pak společně s chybějící kvalitní supervizí jistě přispívá k nedostatečnému odpočinku ve volném čase. Pracovníkům tak často chybí psychická rovnováha, což vede mimo jiné k částečné nebo úplné ztrátě motivace a následně k negativnímu ovlivnění atmosféry na pracovišti. Objevují se tedy problémy spolupráce v týmu a snaha distancovat se od práce s rodinou po smrti dítěte. Dobrovolnictví a canisterapie realizované na těchto odděleních jsou pracovníky kliniky dětské hematologie a onkologie vnímány víceméně pozitivně. I zde je ovšem nutné neopomínat, že canisterapeuti i dobrovolníci musí se zdravotnickým personálem spolupracovat a že negativní atmosféra na pracovišti má na komunikaci s nimi větší vliv, než to, jak je jejich činnost ve výsledku hodnocena.

Nutno dodat, že schopnost reflexe (souzeno dle odpovědí uvedených v dotaznících), a tedy uvědomění si výše zmíněného, měla z pracovníků mnou dotazovaných jen učitelka. Ona jediné zmínila, že na tomto oddělení je třeba znát své limity (pracovat jen určitou dobu) a mít přitom pocit realizace. Měla navíc ucelený náhled na canisterapii i dobrovolnictví, dokázala se vyjádřit i k jejich rizikům. Pouze učitelka zaznamenala, že náročná práce na odděleních dětské hematologie a onkologie může být příležitostí k ujasnění a srovnání vlastních životních preferencí a osobnímu růstu.

Já osobně s poslední uvedenou větou naprosto souhlasím. Dobrovolnictví na odděleních dětské hematologie a onkologie mi přineslo celou řadu cenných zkušeností. Uvědomila jsem si, jak silná je potřeba lidského kontaktu a jak moc může

chybět v izolovaném světě nemocnice. V takovém světě je často člověk z venku vítanou změnou oproti každodenní nemocniční rutině. Přináší určitou svobodu a narušuje stereotypní chod oddělení. Dobrovolník je zde ztělesněním spojení se „světem venku", který část pacientů často dlouhou dobu vidí jen skrz okna nemocničního pokoje. V neposlední řadě může dobrovolník nemocného vytrhnout z pasivity a letargie, aktivizovat a podněcovat k činnosti a zájmu o okolní svět. Může pomoci k navození duševní pohody, přinést i do nemocnice smích a radost. Jeho cena je hlavně v tom, že oproti celému ošetřovatelskému personálu, který musí v prvé řadě řešit pacientovo onemocnění, se dobrovolník orientuje na to, co je zdravé, co pacient nemocí neztrácí. Dobrovolníka diagnóza nezajímá, a i když částečně působí na dítě i edukačně, především ho přichází bavit. Ačkoli dobrovolník není vlastní součástí ošetřovatelského týmu, významně proměňuje atmosféru oddělení.

Docházka canisterapeutů je u těchto vážně nemocných dětí, kterým reakce okolí dnes a denně ukazují, jak vážné je jejich onemocnění a změny vzhledu s ním související, velkým přínosem. Pes totiž dítěti nemoc nepřipomíná. Chce prostě jen pozornost dítěte, hru nebo pohlazení. Psovi je jedno, jestli dítěti chybí vlasy, má amputovanou končetinu nebo oteklý obličej v důsledku léčby kortikoidy. Psa diagnóza dítěte nezajímá a tak dává dítěti zažít pocit normálnosti, který mu lidé v zajetí vlastních strachů obvykle dávat nedokáží. Navíc je pes výborným podnětem ke komunikaci, často působí setkání dítěte se psem takřka zázračně a dítě, které odmítá komunikovat, se díky psovi otevře i dobrovolníkovi.

Dobrovolnictví nepřináší užitek jen těmto vážně nemocným dětským pacientům, ale i samotným dobrovolníkům. I dobrovolník, který je z velké části ušetřen konfrontace se smrtí, je konfrontován s bolestí a dalšími důsledky léčby a sám také pocítí negativní reakce rodičů a pacientů. I to je pro něj, dle mého názoru, přínosem, neboť výše zmíněné konfrontace mimo jiné ukazují, jak málo jsou některé věci důležité a naopak jak moc na některých věcech záleží.

10.1 Resumé česky

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku nádorových onemocnění v dětském věku. Je zde popsán vliv nádorového onemocnění na osobnost dítěte a jeho okolí. Dále jsou rozebrány jednotlivé aspekty léčby somatické, psychologické a sociální. Práce dále zprostředkovává pohled na práci zdravotnického personálu pracujícího s dětmi s nádorovým onemocněním a představuje téma dobrovolnictví a canisterapie u těchto dětí. Praktickou část práce tvoří dotazníky. V závěru jsou shrnuty poznatky získané sběrem dotazníků a osobní zkušenosti získané v roli dobrovolníka.

10.2 Digest in English

This bachelor thesis deals with the subject of tumour diseases in childhood. It describes the impact of disease on the personality of children and their near relations. Subsequently, the somatic, psychological and social aspects of the treatment are analysed. The thesis provides for the insight into the occupation of the medical staff working with children suffering from tumour diseases and it involves the issues of volunteers and canistherapy regarding the child patients. The case study consists of questionnaires. The final part presents conclusion of the findings gathered from the questionnaires and from the author's personal experience in volunteer work.

11. Použitá literatura

Články

BRODSKÁ, T. *Dotek, který léčí.* Psychologie dnes. 2006, 10, str. 42-45, ISSN 1212-9607

HAVLÍKOVÁ, J. *Péče o pacienty s příznaky vedlejších účinků chemoterapie.* Sestra. 2004, 7-8, str. 22-23, ISSN 1210-0404

JEŽEK, M. *Vztah lékaře k pacientům? Někdy cynismus a rutina.* Psychologie dnes. 2009, 2, str. 15-17, ISSN 1212-9607

KOUCKÁ, P. *Dobrovolníci versus profesionálové.* Psychologie dnes. 2007, 2, str. 34-37, ISSN 1212- 9607

KRAUSOVÁ, D. *Jak přežít strach o život dítěte.* Psychologie dnes. 2008, 11, str. 34-38, ISSN 1212-9607

KRAMULOVÁ, D. *Rodino, mám rakovinu.* Psychologie dnes. 2007, 11, str. 24–29, ISSN 1212-9607

KUPKA, M. *Jak si představujeme „dobrou smrt"?* Psychologie dnes. 2008, 1, str. 20-23, ISSN 1212-9607

MACUROVÁ, I.,FLORČÍKOVÁ, J. *Aspekty společné hospitalizace rodičů a dětí s hematoonkologickým onemocněním.* Sestra. 2002, 4, str. 32, ISSN 1210-0404

SOUKUPOVÁ, T. *Psychologická péče o nevyléčitelně nemocné.* Psychologie dnes. 2007, 4, str. 32-33, ISSN 1212-9607

SOUKUPOVÁ, T. *Umíme ještě truchlit?.* Psychologie dnes., 2006, 5, str. 18-20, ISSN 1212- 9607

ŠPINKOVÁ, M.*Jak se umírá v České republice?* Sestra. 2004, 1, str. 48, ISSN 1210-0404

WIĆÁZOVÁ, E. *Život jako cesta, která má začátek i konec....* Sestra. 2004, 1, str. 4, ISSN 1210-0404

Knihy

BAŠTECKÁ, B., GOLDMAN, P. *Základy klinické psychologie.* Praha: Portál, 2001, ISBN 80-7178-550-4

BRODSKÁ, T. *Zooterapie v resocializaci a reedukaci.* České Budějovice: Dona, 2007, ISBN 978-7322-109-6

BYOCK, I. *Dobré umíráni.* Praha: Vyšehrad, 2005, ISBN 80-7021-797-9

CALLANANOVÁ, M., KELYOVÁ, P. *Poslední dary.* Praha: Vyšehrad, ISBN 80-7021-819-3

ČECHOVÁ, V., MELLANOVÁ, A., ROZSYPALOVÁ, M. *Speciální psychologie.* Brno: Institut pro další vzdělávání zdravotníků v Brně, 1997, ISBN 80-7013-243-4

FIRTHOVÁ, P.,LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče.* Brno: 2007, Společnost pro odbornou literaturu, ISBN 978-80-87029-21-3

GALAJDOVÁ, L. *Pes lékařem lidské duše.* Praha: Grada, 1999, ISBN 80-7169-789-3

GELDARD, K., GELDARD, D. *Dětská psychoterapie a poradenství.* Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-476-2

GOFFMAN, E. *Stigma.* Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, ISBN 80-86429-21-0

KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví.* Praha: Academia, 2005, ISBN 80-200-1307-5

KOPŘIVA,K. *Lidský vztah jako součást profese.* Praha: Portál, 2000,ISBN 80-7178-429-x

KOUTECKÝ, J., CHÁŇOVÁ, M. *Dítě s nádorovým onemocněním I.* Praha: Triton, 2003, ISBN 80-7254-332- 6

KŘIVOHLAVÝ, J. *Povídej, naslouchám.* Praha: Návrat, 1993, ISBN 80-85495-18-x

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

KŘIVOHLAVÝ, J. *Rozhovor lékaře s pacientem.* Brno: Institut pro další vzdělávání středních zdravotnických pracovníků, 57-867-88

KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi.* Praha: Avicenum, 1989, 08-065-89

LANGMEIER, J.,BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie.* Praha: Portál, 2000, ISBN 80-7178-381-1

MATĚJČEK, Z. *Výbor s díla.* Praha: Karolinum, 2005, ISBN 80-246-1056-6

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených.*Praha: H & H, 1992, ISBN 80-86022-92-7

MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí.* Praha: Portál, 1996, ISBN 80-7178-085-5

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti.* Praha: Avicenum, 1986, 08-056-89

MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005,

ISBN 80-247-1025-0

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, ISBN 978-80-87029-23-7ISBN

NARADŽIČ, Z. *Animoterapie aneb jak nás zvířata léčí.* Praha: Albatros, 2006,

ISBN 80-00-01809-8

NEZU, A.M. a kol. *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004, ISBN 80-7364-000-7

NOUWEN, H. *Náš největší dar.* Praha: Zvon – české katolické nakladatelství, 1997, ISBN 80-7113-214-4

PARKES, C. ,M.,RELFOVÁ, M.,COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé.* Brno: 2007, Společnost pro odbornou literaturu, ISBN 978-80-87029-23-7

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie.* Praha: Grada, 2006,

ISBN 80-247-1049-8

SHOHET, R., HAWKINS, P. *Supervize v pomáhajících profesích.* Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-715-9

THEOVÁ, A.-M. *Paliativní péče a komunikace.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007, ISBN 978-80-87029-24-4

TOŠNER, J., SOZANSKÁ, O. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích.* Praha: Portál, 2002, ISBN 80-7178-514-8

TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu.* Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001, ISBN 80-7013-324-8

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie.* Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-826-0

VAGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-802-3

VOLF, V.,VOLFOVÁ, H. *Pediatrie.* Praha: Informatorium, 2000, ISBN 80-86073-62-9

YALOM, I. D. *Máma a smysl života.* Praha: Portál, 2007, ISBN 978-80-7367-281-2

YALOM, I.D. *Pohled do slunce.* Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-376-5

Informační brožury

Euthanasie – víme o čem mluvíme? Cesta domů, Praha, 2006

Léčba psí láskou. Cantes – canisterapeutický svaz, Polička, 2005

Na cestách domů – paliativní péče a dobré umírání. Cesta domů, Praha, 2006

NOVOTNÝ, M, STARÁ, I. a kol. *Dobrovolníci v nemocnici.* Hestia, Praha, 2002

ŠORMOVÁ, L., KLÉGROVÁ, A. *Dobrovolnictví.* Vzdělávací institut ochrany dětí, Praha, 2006

12. Příloha – Podoba a přesné znění dotazníku

Tento dotazník je zpracováván pro účely bakalářské práce Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Prosím o jeho úplné vyplnění. Získané údaje jsou zcela anonymní.

Dotazník

Věk:
Nejvyšší dosažené vzdělání:
Pracovní pozice:
Jak dlouho pracujete zde na oddělení:
Předchozí praxe:

1. Jak vypadá Váš běžný pracovní den zde na oddělení?

2. V čem se podle vašich zkušeností liší práce zde od práce na jiných odděleních? (Jaká jsou podle Vás specifika oddělení dětské onkologie?)

3. Co Vás vedlo k výběru právě tohoto oddělení?

4. Jak vnímáte zpětně začátek své práce zde? Je něco, čím si podle Vás projde každý po příchodu na toto oddělení?

5. Jaké vlastnosti má mít podle Vašeho názoru člověk, který chce na tomto oddělení pracovat?

6. Co je zde pro Vás nejvíce náročné?

7. Jak se vyrovnáváte s nároky, které s sebou nese Vaše práce?

8. Máte pravidelnou supervizi?
   Ano – co Vám přináší?

   Ne – chtěl/a by jste ji? A proč?

9. Jakou nejvíce nepříjemnou/náročnou situaci jste zde zažil/a?

10. Na co naopak rád/a vzpomínáte?

11. Co Vás motivuje k další práci? (Co Vám tato práce dává?)

12. Jak odpočíváte? Kde berete energii do další práce?

13. Jak vnímáte spolupráci mezi jednotlivými odborníky na Vašem pracovišti? Jak vnímáte své místo v týmu Vy?

14. Co nejčastěji řešíte s pacienty/jejich rodiči?

15. Jak probíhá sdělování pozitivní diagnózy? (Kdo je přítomen? Kde se sdělení odehrává?)

16. Který okamžik v celém procesu léčby vnímáte jako nejtěžší?

17. Je rozdíl mezi Vaší prací s pacientem s infaustní prognózou a pacientem při úspěšné terapii? Pokud rozdíl je, tak jaký?

18. Jak se dále pracuje s rodinou, zemře-li dítě?

19. Jaký je Váš názor na dobrovolnictví? (V čem vidíte přínos a v čem rizika činnosti dobrovolníků?)

20. Jaký je Váš názor na canisterapii? (V čem vidíte přínos a v čem rizika?)

Děkuji za Váš čas a vyplnění dotazníku.
Lucie Čechová, studentka PEDF-UK