

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



Bakalářská práce

Pavλίna Netíková

**Zdraví sourozenci tělesně nemocných dětí
(se zaměřením na onkologické onemocnění)**

Healthy siblings of children with physical disease
(focused on oncological disease)

Praha 2016

Vedoucí práce: PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc. za vedení mé bakalářské práce, za její trpělivost, ochotu, poskytnutí odborných rad a cenných podnětů. Také děkuji své rodině a přátelům za veškerou podporu během mého dosavadního studia.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 1. dubna 2016

.....

Pavčina Netíková

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá doposud značně opomíjenou tematikou zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí. Ukazuje se, že adaptace na tuto diagnózu činí potíže nejen samotnému pacientovi a jeho rodičům, ale také jeho sourozenci. Cílem teoretické části je zmapovat převážně zahraniční literaturu zabývající se tímto tématem a shrnout její dosavadní poznatky. První kapitola je věnována nárokům onkologického onemocnění a jejich dopadům na život rodiny. Následující kapitoly se již zabývají specifickými problémy zdravého sourozence plynoucími z onkologického onemocnění v rodině a jejich možnými negativními projevy, ale i přínosy. Rovněž je nastíněno, čím může být adaptace sourozence nemocného podmíněna a jak ji lze usnadnit.

Cílem projektu výzkumu v praktické části je prozkoumat psychosociální fungování a vnímání situace onemocnění v rodině u dospívajících zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí v české populaci.

Klíčová slova: adaptace, intervence, onkologické onemocnění, podpora, problémy, přínosy, sourozenci

Abstract

This thesis is dealing with up to now greatly neglect topic of healthy siblings of children with oncological disease. It is indicative of hard adaptation to this diagnosis not only for patient and his parents but also for his sibling. The aim of the theoretical part is an exploration of mainly foreign literature about this topic and summarize its present information. The first chapter is focused on demands of oncological disease and its impact on family life. Next chapters are engaged in specific problems of healthy sibling resulting from oncological disease in family and their potential negative results or benefits. Also it is outlined how the adaptation of a sibling of an ill child is contingent and how it is possible to make it easier.

The aim of the research project in the practical part is an exploration of psychosocial function and perception of oncological disease in family of healthy adolescent siblings in Czech population.

Key words: adaptation, intervention, oncological disease, support, problems, benefits, siblings

Obsah

Úvod.....	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	9
1. Zjištění onkologického onemocnění	9
1.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy	10
1.2 Léčebný režim	13
2. Psychika zdravého sourozence.....	17
2.1 Okruhy problémů	17
2.2 Negativní projevy	20
2.3 Potencionální přínosy	21
2.4 Podmíněnost prožívání	22
3. Uspodnění adaptace.....	28
3.1 Podpůrné faktory	28
3.2 Možnosti intervence	30
II. PRAKTICKÁ ČÁST	34
1. Výzkumný problém.....	34
2. Výzkumný design	35
3. Výzkumné cíle a otázky	36
4. Metodologie	37
4.1 Výzkumný soubor	37
4.2 Sběr dat.....	38
4.3 Užití metody	39
4.4 Analýza výsledků	41
5. Diskuze.....	42
Závěr	45
Seznam literatury	46
Přílohy.....	54

Úvod

Tělesným onemocněním je v případě této bakalářské práce myšleno onemocnění chronické. K takovému onemocnění se řadí například astma, epilepsie, diabetes, kardiovaskulární choroby nebo například onkologická onemocnění. Závažnost jednotlivých chronických onemocnění, jejich psychické i fyzické nároky a specifika léčebného režimu se však mezi sebou významně liší, a bylo by proto velice obtížné se jim důsledně věnovat v jedné bakalářské práci. Z tohoto důvodu se zaměřím pouze na jedinou oblast, konkrétně na problematiku zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětských pacientů.

Zjištěním onkologického onemocnění v rodině nastává velice náročná stresová situace, která výrazně působí nejen na zdravotní a psychický stav pacienta samého, ale představuje tělesnou a psychickou zátěž i pro ostatní rodinné příslušníky. V případě nemocného dítěte tak nemoc zasahuje do života celé rodiny, jeho rodičů i sourozenců, na několik budoucích let.

Je pochopitelné, že největší pozornost zdravotnického personálu, rodičů, dalších příbuzných i přátel je věnována dětskému pacientovi. I převážná část odborných zahraničních publikací se tematikou psychosociálních potřeb, kvality života či psychologicko – edukativních intervenčních strategií, které napomáhají vyrovnat se se závažným onemocněním, zabývá pouze z pohledu nemocného dítěte, případně z pohledu jeho rodičů. Ačkoli jsou zdraví sourozenci malých pacientů rovněž vystaveni velké zátěži, se kterou se musí nějakým způsobem vyrovnat, je jim věnována velice nízká pozornost, jejich potřeby jsou doposud značně přehlíženy.

Co se týče situace v českém a slovenském prostředí, zdejší výzkumný zájem o problematiku somaticky či mentálně nemocného dítěte z perspektivy jeho zdravého sourozence je téměř nulový. Jedna z mála výzkumných prací týkajících se daného tématu v české a slovenské odborné literatuře a zároveň první, která u nás upozornila na nutnost se jím zabývat, byla práce J. Prevendárové (1996). Tento výzkum byl zaměřen na zdravé sourozence v rodinách s dítětem, které trpí mentálním postižením. Rovněž bych zmínila nedávno publikovanou diplomovou práci L. Lukšíkové (2015) zabývající se sourozenci dětí s diabetem mellitus 1. typu. Přímou na sourozence onkologicky nemocných dětí se v našem prostředí doposud soustředila pouze jediná výzkumná studie (Kárová, Blatný, Jelínek, Kepák, Tóthová, 2013), která zjišťovala informovanost, kvalitu života a problémové chování u sourozenců nemocných dětí 6 měsíců po zjištění diagnózy. Vzhledem k právě nastíněné situaci českých a slovenských výzkumů věnujících se dané problematice bude má bakalářská práce postavena převážně na zahraničních odborných publikacích.

Téma zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí se mě osobně dotýká, jelikož sama s ním, i když na povrchnější úrovni, mám jistou zkušenost. Jako pravidelné dobrovolnici na Klinice dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol se mi nejednou naskytla příležitost pozorovat interakci mezi nemocným dítětem a jeho zdravým sourozencem a také případné rozdíly v chování rodičů ke každému z nich.

Cílem teoretické části mé práce je zmapovat dosud opomíjenou problematiku onkologického onemocnění z pohledu sourozence onkologicky nemocného dítěte a shrnout dosavadní poznatky k poskytnutí náhledu na jeho přizpůsobení se nemoci v rodině. Počátek práce je nastíněním nároků onkologického onemocnění a jejich dopadů na život celé rodiny. Následující kapitoly se již zabývají samotným zdravým sourozencem – jeho specifickými problémy plynoucími z onkologického onemocnění v rodině a jejich možnými negativními projevy, ale i přínosy. Práce se rovněž věnuje tomu, čím může být adaptace sourozence nemocného podmíněna a jak ji lze usnadnit. Cílem praktické části je vytvořit návrh výzkumu, který by zmapoval psychosociální fungování a vnímání situace onemocnění v rodině u dospívajících zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí v české populaci.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Zjištění onkologického onemocnění

Sdělení o diagnóze nádorového onemocnění představuje extrémní psychickou a fyzickou zátěž pro samotného pacienta i pro celou jeho rodinu. Tato situace se navíc stává mnohem obtížnější, pokud je nemocným malé dítě (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron, Last, 2003; Kazak, Simms, Barakat, Hobbie, Foley, Golomb, Best, 1999). V České republice je onkologické onemocnění diagnostikováno asi 350 dětem ročně. Jejich léčba zde probíhá na oddělení dětské onkologie ve Fakultní nemocnici Motol v Praze a ve Fakultní nemocnici v Brně. Dětská leukémie je rovněž léčena na pracovišti v Hradci Králové, Olomouci, Ostravě, Plzni, Ústí nad Labem a v Českých Budějovicích. Centralizace léčby do specializovaných center dětským pacientům a jejich rodinám zaručuje přístup zkušených odborníků (Cingrošová, 2013).

U nás i v dalších civilizovaných zemích nádory představují hned za úrazy druhou nejčastější příčinu dětských úmrtí. Celková úmrtnost na tento typ onemocnění se však za poslední desítky let výrazně snížila. Počátky dětské onkologie v Československu sahají do 60. let 20. století, kdy úmrtnost onkologicky nemocných pacientů činila až 97 % (Cingrošová, 2013). Díky masivnímu pokroku v tomto oboru se však v dnešní době daří u zhruba 85 % dětí s nádorovým onemocněním dosáhnout dlouhodobé remise. S rostoucím počtem vyléčených onkologických pacientů se přirozeně přechází od ještě nedávné problematiky, jak se vyrovnat s téměř nevyhnutelnou smrtí, spíše k tomu, jak se vyrovnat s chronickou nemocí a její léčbou (Blatný, Kepák, Vlčková, Pilát, Jelínek, Navrátilová a kol., 2007).

Onkologická léčba je velmi náročným procesem, často zahrnuje kombinaci lokálního a celkového způsobu léčby. Dítě tak získává nepříjemné zkušenosti s chemoterapií, ozařováním, transplantací kostní dřeně či s chirurgickou léčbou. Jednotlivé typy léčby jsou spojeny s velmi nepříjemnými krátkodobými i dlouhodobými účinky z hlediska fyzického i psychického (Blatný a kol., 2007).

Nádorové onemocnění a s ním spojená léčba ovšem nezanechávají následky pouze na pacientovi samotném, ale i na jeho nejbližších, dochází k zásahu do navykklého fungování celé rodiny. Rodiče se musí vyrovnávat s náhlým, velice závažným onemocněním svého dítěte, zároveň jsou nuceni myslet prakticky a dosavadní životní styl musí zcela přizpůsobit

potřebám nemocného dítěte. Na jeho zdravého sourozence se za těchto okolností často zapomíná a pozornost si mnohdy získává až s nástupem nejrůznějších problémů (Barrera, Fleming, Khan, 2004; Carr-Gregg, White, 1987; Houtzager, Grootenhuis, Caron, Last, 2004; Houtzager et al., 2003; Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Last, 2005; Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999; Kazak et al., 1999; Terzo, 1999).

1.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Jednotliví členové rodiny se se zjištěním nádoru u dítěte vyrovnávají svým vlastním způsobem, v individuálním tempu, ovšem u většiny z nich lze vysledovat typické fáze tohoto procesu. Analogicky ke stádiím vyrovnávání se s vlastní život ohrožující nemocí (jak je vystihla Kübler-Rossová, 2003) tak byla popsána i stádia, kterými při přijímání skutečnosti procházejí blízcí nemocného, pozornost je zaměřena na jeho rodiče, popřípadě prarodiče. V některých bodech se s tvůrci těchto stádií (Říčan, Krejčířová a kol., 1997) shodují i další autoři (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, Beuth, 2010; Zacharová, Řimovská, 2014).

Pořadí níže uvedených stádií nemusí být striktně dodrženo, jak již bylo řečeno – proces vyrovnávání se je individuální záležitostí.

1. Stádium šoku – myšlenky a pocity rodičů jsou často v rozporu s racionalitou, rodiče zažívají pocity derealizace a zmatku, mohou reagovat přemrštěně. V tomto stádiu je pro ně obtížné zpracovávat informace týkající se nemoci.

2. Stádium popření – pro tuto fázi je typické odmítání skutečnosti, rodiče se snaží psychicky utéct z nastalé situace. Otec v tomto stádiu může setrvávat delší dobu, protože čas strávený s nemocným dítětem a interakce s ošetřujícím personálem je obvykle omezenější, než-li je tomu v případě matky. Na přelomu tohoto a následujícího stádia se v některých případech navíc objevuje mezistádium tzv. **kompenzace**. V této době pro rodiče nemocného hraje důležitou roli mystická či magická orientovanost, uplatňuje se víra v boha apod., snaží se o smlouvání.

3. Stádium smutku, zlosti, úzkosti, pocitů viny – v tomto stádiu se rodiče snaží najít viníka nemoci, jejich vztek a agrese jsou zaměřeny na okolí i na sebe sama. Negativní emoce se většinou orientují na partnera nebo na lékařský personál. Často jsou také zažívány pocity úzkosti a strachu, smutku, sebelítosti a deprese. I přes existenci racionálního důvodu blízcí

obviňují sebe sama z onemocnění dítěte, z toho, že si nemoci nevšimli dřív. S myšlenkou tohoto stádia se ztotožňuje také Angenendt et al. (2010).

4. Stádium rovnováhy – v tomto období úzkost a deprese postupně ustupují, rodiče jsou již připraveni na přijetí nastalé situace, snaží se být aktivnější při péči o dítě a více se podílet na jeho léčbě. Jsou schopni uspořádat rodinný život do takové podoby, aby vyhovoval všem členům rodiny. Trvání této fáze se pohybuje v rozmezí týdnů až měsíců, ale na úplnou adaptaci je potřeba i několik let. Při dlouhodobém onemocnění k ní prakticky nedojde nikdy, protože každé zhoršení v průběhu léčby představuje další šok, rodina žije v nejistotě.

5. Stádium reorganizace – rodiče se již vyrovnávají se situací, akceptují fakt, že je dítě nemocné a berou ho takové, jaké ve skutečnosti je. Zaměřují se na budoucnost.

Příchod nemoci obvykle naruší dosavadní rodinnou stabilitu. V případě, že se členové rodiny nedokáží s nastalou krizí vypořádat, spolupracovat a vzájemně si poskytnout podporu, může dojít až k rozchodu rodičů a rozpadu celé rodiny. O této možnosti se ve své práci zmiňují i autorky Zacharová a Římovská (2014). Pokud se však rodina s nově vzniklou situací smíří, rodinné vztahy se často naopak upevňují. Rodiče rozvíjejí schopnost sociálního porozumění, mnohdy se musí naučit specifickým komunikačním dovednostem při interakci s okolím. Také dochází k proměně jejich žebříčku hodnot, často čím dál více psychicky i sociálně dozrávají.

Do poslední fáze adaptace však mnoho rodičů nepokročí. Může přetrvávat jejich ambivalentní vztah k nemocnému dítěti, který je podmíněn přetrvávajícími negativními emocemi – deprese, obavy o život dítěte, pocity smutku či viny. V takovém případě není obnovena rovnováha v rodině a pacientovi se nemusí dostávat dostatečné podpory a péče. Rodiče často hledají zázračný lék, straní se svému okolí, obviňují partnera nebo jsou agresivní. V takové chvíli rodič vzhledem k nemocnému dítěti často uplatňuje buď hyperprotektivní, nebo naopak odmítavý přístup (Říčan, Krejčířová a kol., 1997).

V tom, jak se rodina dokáže vyrovnat s krizovou situací, jakou je vážné onemocnění jednoho jejího člena, hraje roli více faktorů (Říčan, Krejčířová a kol., 1997):

1. Druh nemoci – s onkologickým onemocněním je většinou spojena nejistota, zda dítě přežije nebo zda nebude mít dlouhodobé následky. Při léčbě nádorového onemocnění se využívá různých metod, obecně však lze říci, že jakýkoli způsob léčby klade určité množství požadavků a je pro pacienta i jeho rodinu velice náročný.

2. Etiologie nemoci – objasnění příčiny nemoci může značně pomoci při vyrovnávání se s jejím výskytem. Naopak pokud je příčina neznámá nebo se zjistí, že se jí dalo předejít, vyrovnání se stává obtížnější. Příčina onkologického onemocnění v dětském věku bývá ve většině případů nejasná.

3. Individuální charakteristiky pacienta – do tohoto bodu spadá osobnost a sociální reaktivita dítěte, jeho vitalita, dále schopnost získat si pozornost a péči a to, jak velkou zodpovědnost je schopno v souvislosti s léčbou nést. Významnou roli hraje věk dítěte, jeho zkušenosti a vztah s ošetřujícím lékařem.

4. Individuální charakteristiky ostatních členů rodiny – roli hraje jejich resilience vůči stresu, vlastní sebevědomí a sebehodnocení, psychická zralost a dosavadní zkušenosti vlastní či zprostředkované s životními krizemi.

5. Struktura, organizace, vztahy, vývojová fáze rodiny – důležitá je vzájemná opora mezi rodiči a otevřená komunikace, dostatečná informovanost a aktivita při péči a léčbě. Obtížnější je situace pro svobodné nebo rozvedené matky, dále pro rodiny s jedním dítětem – pacientem. V tomto případě je sebehodnocení rodičů více ohroženo, protože si nejsou jisti, zda jsou schopni mít zdravé dítě.

6. Prostředí – sociální opora z okolí může značně podpořit vyrovnání se s nemocí. Oporou je myšlena emoční, instrumentální (např. pomoc v domácnosti) i finanční podpora. Rodina by se proto neměla izolovat od svého okolí.

Ve výše popsaném průběhu vyrovnávání se rodiny s vážnou nemocí dítěte je pozornost zaměřena na rodiče, případně prarodiče. O pocitech sourozence dětského pacienta a jeho adaptaci na obtížnou rodinnou situaci se v rámci uvedených stádií nehovoří. Tento fakt potvrzuje již zmíněnou skutečnost, že potřeby sourozenců nemocných dětí bývají často opomíjeny (Barrera et al., 2004; Carr-Gregg, White, 1987; Houtzager et al., 2004; Houtzager et al., 2003; Houtzager et al., 2005; Houtzager et al., 1999; Kazak et al., 1999; Terzo, 1999).

Je zřejmé, že pro rodiče představuje vyrovnávání se s onkologickým onemocněním jejich potomka velmi náročný proces po stránce psychické i fyzické. Jejich celkové rozpoložení se tak může promítnout i do chování k jejich dalšímu, zdravému dítěti (Houtzager et al., 2004).

1.2 Léčebný režim

Pro stanovení určité diagnózy je nutné projít řadou procedur. Při podezření na onkologické onemocnění se využívá například hematologického vyšetření krve, cytologického vyšetření, kdy se zkoumá například mozkomíšní mok získaný lumbální punkcí, dále histologického vyšetření části podezřelého útvaru, endoskopického vyšetření dutých systémů těla nebo nejrůznějších zobrazovacích technik (rentgen, ultrazvuk, magnetická rezonance atd.) (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

Požadavky léčebného režimu se odvíjejí od zjištění, zda se jedná o nádor benigní či maligní (zhoubný), od stanovení konkrétní diagnózy. Benigní nádory na rozdíl od maligních nemetastázuji, udržují se v místě svého vzniku a většinou mají ohraničený tvar. Pacient je zpravidla léčen chirurgicky a jeho prognóza většinou nezahrnuje větší zdravotní následky. Pokud je však nalezen nádor maligní, léčba a s ní spojená pacientova budoucnost je poněkud komplikovanější (Veselý, 2010).

Dětská zhoubná onemocnění zahrnují pevné (solidní) nádory a nádorová onemocnění krve (leukémie). Leukémie je v dětském věku nejčastějším typem maligního nádoru, hned za ni se řadí nádory mozku, míchy a nádory vycházející z mízního systému. Na rozdíl od malignit v dospělém věku jsou dětské nádorové buňky agresivnější a vzdálená ložiska v těle (metastázy) se vytvářejí rychleji. Na druhou stranu jsou však tyto buňky citlivější na léčbu chemoterapií a ozařováním (Cingrošová, 2013).

U zhruba 10 % případů nádorového onemocnění v dětském věku je příčinou genetické onemocnění (mutace v DNA), které je možno předvídat. Ve zbylých 90 % je však etiologie nejasná, vznik onemocnění nelze přičítat působení karcinogenů jako je tomu v případě dospělých (např. alkohol, kouření, sluneční záření atd.) (Cingrošová, 2013).

Na základě stanovení přesné diagnózy zhoubného onemocnění a jeho rozsahu se následně vytváří individuální léčebný plán. Onkologickou léčbu lze dělit na lokální a celkovou. Lokální léčba je uskutečňována chirurgicky či prostřednictvím ozařování. Zaměřuje se pouze na původní nádor a jeho případné metastázy, které byly odhaleny při vstupním vyšetření. Celková léčba slouží k likvidaci ostatních nádorových buněk v těle pacienta. Ty se mohou organismem šířit přes krev nebo mízní systém a není možné je zachytit zobrazovacími metodami. Celková léčba zahrnuje chemoterapii či transplantaci kmenových buněk. Ve většině případů onkologických onemocnění je nutné zvolit kombinaci lokální a celkové léčby (Štulc a kol., 2015).

Při chemoterapii jsou nitrožilně podávány protinádorové léky, tzv. cytostatika. Dítě tak musí být v několikadenních cyklech nepřetržitě napojeno na kapací infuzi přes tzv. centrální žilní katetr – chirurgicky zavedenou hadičku v žíle na krku, pod klíční kostí nebo v třísele (Cingrošová, 2013). Chemoterapie bývá spojena s nevolnostmi a zvracením, průjmem a zácpou, únavou, vypadáváním vlasů, obočí a řas, slupováním nehtů. Dochází k neschopnosti dostatečně vstřebávat živiny, útlumu krvetvorby, ke snižování obranyschopnosti a plodnosti (Šrámková, 2015).

Léčba ozařováním (radioterapie) obvykle probíhá jednou denně od pondělí do pátku po dobu 4 – 8 týdnů. Pokud malý pacient nespolupracuje, je nutné jeho každodenní uspávání prostřednictvím celkové anestezie. Tento krok rodiče velmi znepokojuje, ovšem je nutný k ozáření pouze cílené nádorové oblasti bez zbytečného zasažení okolních struktur (Cingrošová, 2013). K jejich částečnému zasažení však přesto dochází, a na kůži tak vznikají drobné, ale bolestivé spáleniny. Další nežádoucí účinky radioterapie se projevují podle místa, které je ozařováno. Například při ozařování střev dochází k průjmům, po ozařování v oblasti oka ke zrakovým poškozením a v případě ozařování mozkových nádorů může dojít až k vážnému narušení psychomotorického vývoje (Vorlíček a kol., 2006).

K onkologické léčbě prostřednictvím transplantace kmenových buněk krvetvorby se přistupuje, pokud při nutném užití velmi agresivní chemoterapie, někdy doplněné o ozařování, došlo k devastaci pacientovy krvetvorby. Během převodu krví jsou nemocnému aplikovány jeho vlastní kmenové buňky, odebrané ještě před započítím jakékoli léčby, nebo kmenové buňky dárce. Vlastní proces transplantace kostní dřeně se podobá klasické transfúzi, trvá několik minut až hodin (Říha, 2015).

U velkého množství diagnóz je žádoucí, aby byl nádor chirurgicky odstraněn. Po takovémto zásahu jsou mnohdy dítěti způsobeny doživotní následky (například v podobě amputované končetiny, odstranění části střeva, plíce apod.) (Fikrle, Pizinger, 2010).

V prvních měsících je pacient léčen obvykle v nemocnici a pouze výjimečně a na krátkou dobu probíhají návštěvy domova. Pobyť v chráněném prostředí je nutností, jelikož pacientova obranyschopnost je značně poškozena a hrozí výskyt infekčních komplikací. Obnova imunitního systému trvá několik měsíců, je proto nutné setrvat v dodržování přísných hygienických pravidel i po určitou dobu po ukončení léčby (Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF FN Motol, 2015).

Na řešení infekčních a dalších nepříznivých důsledků onkologické léčby se soustředí podpůrná léčba. Ta v sobě zahrnuje například léky proti nechutenství, zvracení, průjmům apod., ale i antibiotika či antivirotika proti infekcím (Štulc a kol., 2015).

Na intenzivní fázi léčby navazuje ambulantní péče a dlouhodobé lékařské sledování (Vorlíček a kol., 2006). Jak již bylo řečeno, v důsledku oslabeného imunitního systému je pacient vystaven vysokému riziku výskytu infekčních komplikací. Je proto žádoucí jim předcházet dlouhodobějším dodržováním přísných pravidel (Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF FN Motol, 2015):

- mytí rukou
- nízkobakteriální strava (zákaz potravin s rizikem plísní a bakterií: nepasterizované mléko, sýry, jogurty, ořechy, sušené ovoce, ovoce se slupkou, kakao, med, domácí kompoty...)
- omezení pobytu ve větším kolektivu lidí (škola, kino, obchody, koupaliště, cestování hromadnými prostředky, návštěvy...)
- pouze kratší výlety
- vyhýbat se přímému styku se zvířaty
- udržovat přiměřený pořádek
- zákaz očkování v průběhu léčby

Přestože se v dnešní době podaří až 85 % onkologicky nemocných dětí vyléčit a toto procento stále stoupá, je nutné mít na paměti i možnost nepříznivé varianty ukončení léčby. V případě, že už pro pacienta neexistuje žádná šance na vyléčení, zdravotníci i rodina se začínají zaměřovat pouze na kvalitu pacientova života, na zpříjemnění zbytku jeho času. V takovém případě se jedná o paliativní léčbu (Štulc a kol., 2015).

Nastíněný průběh a specifické nároky onkologické léčby naznačují, že stresovost celé situace vychází nejen ze strachu o budoucí zdraví nemocného dítěte, ale také ze samotného provázení dítěte léčbou. Rodina bývá svědkem toho, co všechno si jeden její člen musí vytrpět. Pro matku jako osobu, která je ve většině případů dítěti při léčbě nejbližší, je tato situace nejtěžší (Alderfer, Labay, Kazak, 2003; Houtzager et al., 2003; Kazak et al., 1999).

Požadavky léčby rovněž představují zátěž z hlediska celého rodinného fungování, dosavadní životní styl rodiny se léčbě musí zcela přizpůsobit. Pokud je nemocné dítě propuštěno domů, musí se dodržovat přísná hygienická pravidla. V domácnosti by se neměli nacházet domácí mazlíčci, připravovaná jídla musí odpovídat dietnímu režimu, rodina se

společně nemůže vydat na delší výlety či dovolenou z důvodu vyšší koncentrace lidí a brzké vyčerpanosti pacienta. Spousta běžných rodinných aktivit je tak velmi omezena (Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF FN Motol, 2015). V rodině také dochází ke změně rolí jejích jednotlivých členů, mění se rozvržení jejich rodinných povinností, také lze zaznamenat změnu ve formě komunikace v rámci rodiny i s jejím okolím (Říčan, Krejčířová a kol., 1997).

Za takovýchto podmínek dochází v celé řadě případů k upevnění rodinných vztahů, závažná nemoc dítěte rodinu stmelí. Existuje však také možnost opačného vývoje situace. V rodině se hromadí nepříjemná atmosféra, vyhrocují se i drobnější konflikty a v důsledku celkového napětí může dojít až k rozpadu rodiny. To vše se samozřejmě značnou měrou dotýká i zdravého sourozence nemocného dítěte (Houtzager et al., 2004).

2. Psychika zdravého sourozence

Zdravý sourozenec prožívá vážné chronické onemocnění svého bratra nebo sestry velmi silně. Podle Kárové, Blatného a Bendové (2009, s. 150), kteří vycházejí ze zahraničních publikací (Wilkins, 2003; Wilkins, Woodgate, 2005), je možno rozdělit specifické problémy v prožívání zdravých sourozenců dětí s nádorovým onemocněním do 2 hlavních oblastí, a to na změny v životě a zaplavení silnými pocity.

V prvních měsících po stanovení diagnózy nemocnému dítěti hrozí jeho sourozenci, že se zmíněné specifické problémy, se kterými se musí každodenně potýkat, projeví i výskytem dalších obtíží. Provedené studie u sourozenců onkologicky nemocných dětí upozorňují například na somatické a psychosomatické potíže, úzkosti, změny nálad, zhoršení školního prospěchu nebo agresivitu (Houtzager et al., 2004). Rovněž byl zjištěn výskyt symptomů posttraumatického stresu (Alderfer et al., 2003). V porovnání se stejnou vrstevnickou skupinou z běžné populace zdraví sourozenci onkologicky nemocných dětí vykazují i nižší kvalitu života (Houtzager et al., 2004).

Nemoc sourozence s sebou může pro zdravé dítě nést ale i určitá pozitiva týkající se osobního rozvoje: nárůst zodpovědnosti, zralosti, nezávislosti, empatie nebo tolerance (Murray, 1998; 2002).

Zajímavé je zjištění, že jediný český výzkum věnující se 7 – 16letým zdravým sourozencům onkologicky nemocných (Kárová a kol., 2013), konkrétně jejich kvalitě života, problémovému chování a informovanosti o nemoci, neobjevil v porovnání s netříděnou populací téměř žádné statisticky významné rozdíly. V rámci kvality života byla zaznamenána nižší hodnota pouze u dimenze životní spokojenost, a to u skupiny dětí ve věku 13 – 16 let. Co se týče problémového chování, u chlapců byla oproti zahraničním výzkumům zjištěna naopak nižší míra agresivního chování.

2.1 Okruhy problémů

Zahraniční literatura (Wilkins, 2003; Wilkins, Woodgate, 2005, podle Kárová a kol., 2009, s. 150) definuje 2 hlavní okruhy problémů: změny v životě a zaplavení silnými emocemi.

Změny v životě

Jak bylo již zmíněno, s nástupem nemoci dítěte dochází v rodině k určitým změnám. Mění se každodenní rutina rodiny, přerozdělují se role jejích členů, rovněž se objevují změny v rodinných vztazích a vzájemných interakcích (Říčan, Krejčířová a kol., 1997).

Nemocné dítě při své hospitalizaci v nemocnici vyžaduje každodenní přítomnost rodiče, ve většině případů se jedná o matku. Kontakt zdravého dítěte s matkou je tak značně omezen. Situace je k tomu mnohdy zhoršena velkou vzdáleností specializovaného zdravotnického pracoviště od bydliště rodiny. Mnohdy se stává, že členové rodiny jsou od sebe vzdáleni desítky i stovky kilometrů. Tato situace také zřídka kdy umožňuje matce pokračovat ve výkonu jejího povolání, na otci tak leží naprostá zodpovědnost za ekonomické zabezpečení rodiny (Hamama, Ronen, Feigin, 2000). Situaci navíc komplikují vyšší finanční náklady spojené s léčbou, které mohou vést až k ekonomickým problémům rodiny (Kárová a kol., 2009).

Zdraví sourozenci své rodiče, jejichž pozornost je zaměřena hlavně na nemocné dítě, velice postrádají. Fyzická nepřítomnost i možná emoční nepřístupnost rodičů často vede k omezení vzájemného kontaktu, ke zhoršení komunikace a někdy až k vytvoření emocionálních bloků mezi jednotlivými rodinnými příslušníky. Zdravé dítě v rodině se mnohdy cítí izolované, osamělé a méněcenné (Hamama et al., 2000). Rovněž mu schází jeho hospitalizovaný sourozenec, kamarád, se kterým dříve trávil čas každý den (Terzo, 1999).

Od otců se kromě finančního zabezpečení očekává také převzetí mateřské role v rodině a s ní spojených povinností. V případě, že to není v otcových možnostech, rodičovskou péči často přebírají prarodiče a další příbuzní, přátelé či sousedi (Barrera, 2000). Na zastávání rodičovské role se v mnoha případech podílejí také starší sourozenci nemocných dětí. S růstem mnohdy až nepřiměřených povinností roste i jejich samostatnost a zodpovědnost, bývají okolnostmi nuceni k rychlejšímu osobnostnímu dozrání (Terzo, 1999).

Zaplavení silnými emocemi

Nejen onkologicky nemocné dítě a jeho rodiče, ale i jeho zdravý sourozenec se vedle změn v dosavadním životě musí potýkat také s výskytem silných pocitů (Barrera et al., 2004; Murray, 1998; Sharpe, Rossiter, 2002). Již popsané změny v rodině a z nich pramenící omezení kontaktu a komunikace s rodiči vedou u zdravého dítěte ke vzniku pocitů osamělosti, izolovanosti a odmítnutí. Pozornost nejen rodičů, ale i širší rodiny, přátel a zdravotnického personálu je zaměřena hlavně na nemocné dítě, jeho zdravý sourozenec tak často zažívá pocity bezvýznamnosti a nedůležitosti, cítí se méněcenný a nedostatečně milovaný.

V důsledku těchto pocitů se jeho sebevědomí a sebehodnocení snižuje (Hamama et al., 2000; Houtzager et al., 1999).

Častý je u zdravých dětí výskyt žárlivosti, svým nemocným sourozencům závidí zvýšenou péči a pozornost nejen rodičů, ale i okolí. V některých případech se dokonce objevuje touha po tom, aby onemocněly také, a získaly si tak dřívější pozornost zpět (Murray, 1998).

Typickými pocity u zdravého dítěte bývá i smutek, úzkost a beznaděj. Je postrádána přítomnost rodičů, dětem chybí původní styl života a pocit rodinného bezpečí. Začínají se obávat, co přinese budoucnost, strachují se o život nejen svého sourozence, ale i svůj a svých rodičů. Zdraví sourozenci citlivě vnímají bolest prožívanou jejich nemocným sourozencem i postřehnutelné fyzické a psychické vyčerpání svých rodičů (Alderfer et al., 2003; Houtzager et al., 2004). V některých případech mají děti nedostatek informací a mnohdy věří, že nádorové onemocnění jejich bratra či sestry zapříčinily svými myšlenkami nebo svým chováním, a pociťují proto vinu. Zdraví sourozenci se také často bojí přenosu nemoci, mají strach, že se nakazí oni sami nebo jejich rodiče. U dětí v adolescentním věku se vyskytuje obava z onemocnění jejich budoucích dětí (Houtzager et al., 2004).

Zdraví sourozenci rovněž mohou pociťovat vztek, který může přerůst až v nepřátelský postoj vůči okolí (Murray, 1998). Děti se zlobí na rodiče za jejich změněné chování, na svého sourozence a jeho nemoc, na neovlivnitelné změny v životním stylu celé rodiny, ale i na boha či osud. Vztek také pramení z nutnosti převzít některé povinnosti v rodině, z čehož ve většině případů plyne omezení vlastních volnočasových aktivit a času stráveného s přáteli. Důvodem ke zlobě bývají i mnohdy netaktní a necitlivě pronášené otázky a komentáře z okolí – od učitelů, sousedů nebo spolužáků (Kazak et al., 1999).

V mnoha případech se u zdravých sourozenců vyskytují pocity viny. Kromě již zmíněné viny z přesvědčení, že vznik nemoci nějakým způsobem sami ovlivnili, se také objevuje vina za to, že raději neonemocněli sami (Houtzager et al., 2004). Děti se rovněž cítí být vinny za svou touhu po udržení dřívějšího způsobu života bez nynějších starostí, touhu po pozornosti a péči rodičů i blízkého okolí. Jejich žárlivost na nemocného sourozence v nich vyvolává pocity studu (Bendor, 1990; Kazak et al., 1999).

2.2 Negativní projevy

Již několikrát bylo zdůrazněno, že onkologické onemocnění vlastního bratra nebo sestry, pro dítě představuje značnou zátěž. Je pro něj velmi náročné přizpůsobit se změnám ve svém životě a vyrovnat se s prožívanými silnými pocity (Barrera et al., 2004; Murray, 1998; Sharpe, Rossiter, 2002). Veškeré výše uvedené emoce jsou zcela přirozenou součástí vyrovnávání se s touto stresující životní situací. U sourozenců chronicky nemocných dětí se ovšem často objevuje tendence k jejich skrývání a potlačování, což jenom zvyšuje pravděpodobnost objevení se dalších obtíží v oblasti psychické, somatické i sociální, může být negativně ovlivněn celkový vývoj dítěte, hrozí vznik budoucích nepříznivých následků. Pokud se některé z následujících potíží vyskytovaly již před zjištěním sourozencovy diagnózy, může dojít k jejich prohloubení (Kárová a kol., 2009).

Časná práce s psychikou sourozence nemocného dítěte v podobě vhodné psychosociální intervence dokáže pravděpodobnost vzniku takovýchto problémů značně snížit, popřípadě již vzniklé potíže redukovat až naprosto odstranit. Toto tvrzení dokazují i výzkumy, které byly provedeny v zahraničí (například Barrera, Chung, Greenberg, Fleming, 2002; Creed, Ruffin, Ward, 2001; Hamama, 2010; Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson, Enskär, 2010; Sidhu, Passmore, Baker, 2006). Tématu intervence pro tuto populaci dětí se budu hlouběji věnovat v nadcházející třetí kapitole.

Somatické a psychosomatické problémy

Častými obtížemi, které provázejí zdravého sourozence nemocného dítěte, jsou problémy v somatické a psychosomatické oblasti. Objevují se poruchy spánku, například je popisováno obtížné usínání, přerušovaný spánek, předčasné probouzení, noční děsy nebo pomočování během noci. K dalším tělesným nepříjemnostem patří bolesti hlavy a břicha, děti mívají problémy se zažíváním, může se vyskytovat přejídání nebo naopak nechutenství, přítomnost nevolnosti, průjmů i zvracení. Děti bývají častěji unavené (Houtzager et al., 2003; Lahteenmaki, Sjöblom, Korhonen, Salmi, 2004).

Psychosociální problémy

Vedle problémů v somatické a psychosomatické oblasti lze zaznamenat negativní projevy i v oblasti psychosociální. V mnoha případech se objevují problémy ve škole, děti bývají nesoustředěné, zhoršují se jejich školní výsledky, trpí poruchami chování. Často dochází k sociálnímu stažení, popisovány jsou vztahové problémy, zvýšená dráždivost a

pohotovost k úlekovým reakcím a agresivitě. Typickými projevy jsou úzkosti, deprese a změny nálady (Alderfer et al., 2003; Houtzager et al., 2004).

Při zkoumání celkové kvality života zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí byla staticky významně prokázána její nižší úroveň (Houtzager et al., 2004; Houtzager et al., 2003; Houtzager et al., 2005).

Posttraumatická stresová porucha

Pozornost výzkumníků byla rovněž zaměřena na výskyt příznaků posttraumatické stresové poruchy. Zahraniční studie provedená Alderferem a jeho kolegy (2003) prokázala u bezmála poloviny zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí přítomnost mírných symptomů posttraumatického stresu. U téměř třetiny zkoumaných sourozenců byly pozorovány symptomy posttraumatického stresu na úrovni středně těžké až těžké. V souvislosti s tím bylo zjištěno, že přesvědčení zdravých sourozenců o tom, že jejich sourozenec během léčby umře nebo by mohl umřít po ní, pocíťovaný strach a rovněž jejich označení léčby za děsivou a náročnou, pozitivně koreluje s naměřenými skóry projevů posttraumatické stresové poruchy (Alderfer et al., 2003).

Porovná-li se úroveň posttraumatického stresu mezi matkami, otci a zdravými sourozenci onkologicky nemocných dětí, otcové a jejich zdravé děti se pohybují na obdobných, poměrně vysokých hodnotách. V porovnání s nimi matky dosahují ještě o poznání vyšší hladiny posttraumatického stresu. Vysvětlením tohoto zjištění je skutečnost, že matky ve většině případů tráví největší množství času v nemocnici s nemocným dítětem, nejvíce se podílejí na léčbě a celkově musí čelit největší zátěži. Sami dětské pacienti v měřeních dosahují nejnižší úroveň posttraumatického stresu, což bývá přisuzováno přítomnosti podpory rodiče. Právě takovou emoční a sociální rodičovskou oporu zdravý sourozenec často postrádá (Alderfer et al., 2003; Kazak et al., 1999).

2.3 Potencionální přínosy

Doposud byly hlouběji zmiňovány nepříznivé dopady, které má onkologické onemocnění dítěte na jeho zdravého sourozence, popřípadě na jeho rodiče. Ovšem i takovéto velmi stresující, až traumatické životní události, se mohou stát příznivým prostředím pro osobní rozvoj. Kromě posttraumatického stresu jako následku prožité nepříjemné zkušenosti

se tak může hovořit i o posttraumatickém růstu (Phipps, Klosky, Long, Hudson, Huang, Zhang, Noll, 2014).

Prozkoumané zahraniční studie (například Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes, Mullins, 2014; Phipps et al., 2014; Yi, Zebrack, Kim, Cousino, 2015) se na téma posttraumatického růstu v důsledku onkologického onemocnění v dětství zaměřují pouze z hlediska rodičů pacienta nebo pacienta samotného. Ani výzkumy věnující se přímo prožívání zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí se výslovně nezabývají konstruktem posttraumatického růstu u této populace, v některých z nich ovšem zmínku o pozitivních důsledcích nemoci sourozence lze nalézt.

Murray (1998) uvádí, že si během své klinické zkušenosti povšiml u sourozenců dětí s nádorovým onemocněním zvyšující se vnímavosti, ohleduplnosti a celkové osobnostní vyzrálosti. Murrayova výzkumná práce (1998, 2002) a rovněž další uskutečněné výzkumy (Freeman, O`Dell, Meola, 2000; Sargent, Sahler, Roghmann, Mulhern, Barbarian, Carpenter, Zeltzer, 1995) tyto postřehy potvrzují. U zdravých sourozenců byl zaznamenán nárůst zodpovědnosti, samostatnosti, zvýšení sebevědomí ze zvládnutí obtížné situace, posílení psychické odolnosti a zisk celkového životního nadhledu. Rovněž byla zmíněna změna postoje ke zdraví, které začalo být bráno jako cennější hodnota, a v důsledku toho o něj respondenti začali více pečovat. Tyto vlastnosti ve spojení s intenzivnějším soustředěním se na druhé, zvýšenou schopností empatie a tolerance mohou hrát důležitou roli při pozdějším výběru povolání na poli pomáhajících profesí (sociální pracovníci, psychologové, zdravotníci, učitelé apod.) (Murray, 1998, 2002).

V rámci Jutrasova výzkumu (Jutras, Tougas, Lauriault, 2008) respondenti uváděli přehodnocení svého hodnotového žebříčku, posílení své lidskosti, zisk pocitu moudrosti a sebetranscendence.

Z hlediska celého rodinného systému se onkologické onemocnění jednoho jeho člena může stát příležitostí k semknutí rodiny a zvýšení její koheze (Freeman et al., 2000; Říčan, Krejčířová a kol., 1997).

2.4 Podmíněnost prožívání

Reagování zdravého sourozence na onkologické onemocnění jeho bratra nebo sestry je samozřejmě individuální záležitostí. Proces zvykání si na uvedené životní změny, prožívání silných pocitů a následné krátkodobější i dlouhodobější negativní projevy, popřípadě možné

přínosy, významně souvisí s konkrétními podmínkami týkajícími se daného dítěte. K těmto podmínkám patří demografické charakteristiky zdravého dítěte (pozornost byla zaměřena na pohlaví, věk, rodinnou strukturu, socio-ekonomický status rodiny), zátěžové situace, se kterými se dítě potýkalo ještě před stanovením sourozencovy onkologické diagnózy, charakteristiky nemoci a doba, která uběhla od jejího zjištění (Houtzager et al., 2003; Houtzager et al., 1999; Sloper, While, 1996).

Pohlaví

Některé provedené studie (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland, Pendergrass, 1994; Madan-Swain, Sexson, Brown, Ragab, 1993) nenalezly významný rozdíl v psychosociálním přizpůsobení se sourozencově nemoci mezi chlapci a děvčaty. Ovšem Alderfer et al. (2003) upozorňuje na zjištěnou vyšší úroveň posttraumatického stresu u sester nemocných dětí než je tomu v případě bratrů nemocných. Stejně tak Barerra et al. (2004) u dívek v mladším školním i v adolescentním věku zjistil signifikantně vyšší množství depresivních symptomů než u stejně starých chlapců.

Věk

Dalším demografickým údajem, jehož působení bylo bráno v úvahu během procesu adaptace, byl věk. Co se týče sourozenecké konstelace, u mladších sourozenců onkologicky nemocných dětí bylo nalezeno více negativních projevů, popřípadě byl omezen jejich pozitivní růst v porovnání se skupinou starších sourozenců nemocných (Koch-Hattem, 1986; Sargent et al., 1995).

Rovněž byl zjištěn vztah mezi věkem zdravého sourozence a jeho prožívanými pocity. U sourozenců ve věku 4 – 6 let bylo prokázáno nižší sebehodnocení, zatímco u dětí ve věku 7 – 12 let se objevovaly spíše depresivní symptomy a pocity úzkosti (Houtzager et al., 1999). Další studie u dětí starších 8 – 13 let popisuje pocity izolace a osamělosti, strach z vlastní nemoci a vztek, zatímco u starších adolescentů se hovoří o pocitu viny, tíživého břemena zodpovědnosti a o ambivalentních pocitech vůči nemocnému sourozenci (Bendor, 1990).

S autory výzkumů uvedených v předchozím odstavci se Murray (2000b) shoduje v tvrzení, že průběh adaptace dítěte na sourozencovo vážné onemocnění se odvíjí od jeho věku a vývojového stádia, ve kterém se v době zjištění diagnózy nachází. Každý vývojový stupeň má totiž své zvláštní charakteristiky se specifickými požadavky, potřeby dítěte se s věkem mění. V jednotlivých stádiích vývoje je tak dítě náchylnější k rozvoji odlišných typů problémů a s nimi spojených specifických reakcí. Murrayovo zařazení pocitů typických pro

každé z vývojových stádií, které je založeno na Eriksonově vývojové teorii (Erikson, 1996), se od výsledků výše předložených výzkumů ovšem poněkud liší:

Kojenec

Toto období je zásadní pro vytvoření pevné, jisté vazby mezi matkou a dítětem. Během léčby však matka tráví mnoho času s nemocným sourozencem v nemocnici, u kojence se tak mnohdy střídá více pečujících osob a nedostatečné množství interakce s rodičem vážně ohrožuje utvoření vzájemného vztahu. Pokud navíc není na potřeby dítěte pravidelně a adekvátně reagováno, prohlubuje se jeho nejistota a nedůvěra v sebe sama, ostatní osoby i ve svět jako celek. Později hrozí problémy v budování jakýchkoli vztahů (Bowlby, 2010).

Batole

V batolecím období dítě potřebuje získat pocit vlastní autonomie a sebekontroly. K tomu potřebuje zažívat pocit bezpečí z přítomnosti matky, ke které se kdykoli během svého prozkoumávání světa může vrátit (Bowlby, 2010). Pokud matka často není přítomna, dítě nechápe důvody této separace, není si jisto, kdy se matka opět vrátí, chybí mu dosavadní pravidelný režim se známou osobou. Dochází k nabourání jeho pocitu kontroly, rovněž může být narušena již vytvořená vazba s rodičem. Dítě začíná být pasivní, apatické až depresivní. Přestože batole nechápe důvody prožívaných silných emocí rodičů, pociťuje vážnost situace a je velmi rozrušeno (Murray, 2000a).

Předškolní věk

Dítě se v tomto věku začíná zajímat o příčinné souvislosti v okolním světě, mnohdy však vysuzuje kauzální vztahy tam, kde nejsou. Jeho myšlení je značně egocentrické, chybí mu objektivní náhled zvnějšku. Bývá přesvědčeno o své všemohoucnosti, o tom, že je schopno ovlivnit vznik událostí pouze svými myšlenkami a chováním, fantazijní představy převládají nad logikou (Piaget, Inhelder, 2014). Tento způsob myšlení je důvodem, proč zdravý sourozenec v předškolním věku věří, že způsobil nádorové onemocnění svého bratra či sestry. Dostavují se u něj pocity viny a studu, je přesvědčen, že si zaslouží trest (Houtzager et al., 2004; Murray, 2000a). Tyto pocity mohou velmi poškodit jeho křehké, vyvíjející se sebevědomí, a zabránit tak dosažení aktuálního vývojového cíle – vítězství iniciativy nad vinou. Rovněž může u sourozence dojít k narušení sociálního rozvoje v důsledku změn v navyklém rodinném fungování. Dítěti nesvědčí ani případné omezení aktivit s jeho vrstevníky, které hrají v předškolním věku významnou roli (Erikson, 1996).

Mladší školní věk

Podle Eriksona (1996) je v tomto vývojovém období žádoucí, aby v psychosociálním konfliktu zvítězila snaživost nad méněcenností. S nástupem do školy se rozšiřuje sociální prostředí dítěte, dítě si buduje silnější vztahy i mimo rodinu, s vrstevníky. Dítě se s vrstevníky identifikuje, porovnává se s nimi, rozvíjí svou schopnost spolupracovat, ale i soupeřit. Záleží mu na tom, v jakém světle ho ostatní vidí, zda ho mezi sebe přijímají. To vše má vliv na to, jak dítě vnímá samo sebe a zda si buduje zdravé sebevědomí, které je pro podporu jeho snaživosti klíčové (Erikson, 1996). Ovšem dítě, které je pro ostatní něčím odlišné, často mívá s přijetím do skupiny problém. Takovou odlišností u zdravého sourozence onkologicky nemocného dítěte může být to, že se společně se svými vrstevníky nemůže účastnit i mimoškolních aktivit. Rodiče často nemají čas svého zdravého potomka na tyto akce doprovázet a jiná pečující osoba chybí. U dítěte se tak rozvíjejí pocity osamělosti a izolace (Murray, 2000a). Rovněž se u něj stejně jako v předchozím období mohou objevit pocity viny a studu ze způsobení sourozencovy vážné nemoci. Dítě je ovšem již kognitivně zralejší a je schopno pochopit vhodně podané vysvětlení od dospělé osoby. Proto je o to důležitější s dítětem komunikovat a poskytnout mu informace o sourozencově onemocnění (Houtzager et al., 2004; Murray, 1998).

Adolescence

Dospívání je provázeno rozsáhlými fyzickými, psychickými a sociálními změnami, se kterými se jedinec musí vyrovnat. Cílem tohoto období je nalezení sebe sama, své vlastní identity. Ke zdárnému zvládnutí tohoto úkolu jim opět pomáhají vztahy s vrstevníky, které nyní mají ještě větší význam než v předchozím období. Vztahy nabírají na intenzitě, budují se hluboká přátelství a zažívají se první lásky. Při běžném průběhu dospívání se prohlubuje separace od rodičů, dospívající má zájem trávit více času s přáteli než v rodině (Erikson, 1996). Avšak od adolescenta, jehož sourozenci bylo diagnostikováno nádorové onemocnění, se očekává mnohem vyšší míra zodpovědnosti, množství času tráveného s vrstevníky je nutné omezit. Dospívající se najednou musí potýkat s mnoha změnami, které se týkají jeho samého i fungování rodiny jako systému. V kombinaci s mnohdy až neadekvátními požadavky, které jsou pro dítě jeho věku a vývojového stádia neúnosné, se může dostavit pocit ztráty kontroly nad čímkoli. Proces hledání vlastní identity je značně zkomplikován (Murray, 2000b).

Během adolescence vrcholí vývoj kognitivních funkcí, jedinec dosahuje stádia formálních operací (Piaget, Inhelder, 2014). Schopnost abstraktního myšlení mu umožňuje hlouběji porozumět jednotlivým aspektům nemoci, dospívající si již dokáže představit možné dlouhodobější důsledky nádorového onemocnění. Celkově však může být jeho vnímání

nemoci zkresleno. Část magického myšlení, patrného v předchozích obdobích, ještě nevymizela, a dospívající je mnohdy stále přesvědčen o svém podílu viny na vzniku sourozencova onemocnění (Houtzager et al., 2004; Murray, 2000b).

Rodinná struktura

Některé studie hovoří o tom, že počet dětí v rodině ovlivňuje vyrovnávání se zdravých sourozenců s chronickým onemocněním jejich bratra nebo sestry. Bylo zjištěno, že zdraví sourozenci v rodinách s dvěma potomky, jsou více ohroženi výskytem problémů při adaptaci (Rollins, 1990; Trahd, 1986). Madan-Swain se svými kolegy (1993) tvrdí, že čím více dětí je v rodině, tím lépe se s nemocí jednoho ze sourozenců vyrovnávají. Jiná provedená studie (Sloper, While, 1996) ovšem tento vztah nenalezla.

Z hlediska rodinné struktury hraje také roli, zda zdravé dítě vyrůstá v úplné nebo neúplné rodině. Situace v rodině, kde se nacházejí oba rodiče, bude pravděpodobně příznivější z hlediska emocionální, finanční i instrumentální podpory (převzetí role jednoho z rodičů, rozdělení povinností) (Houtzager et al., 2004).

Socio-ekonomický status rodiny

Děti z rodin s nižším socio-ekonomickým statutem jsou více ohroženy výskytem problémů při vyrovnávání se s onkologickým onemocněním svého sourozence. Toto zjištění je spojeno se skutečností, že finanční náklady spojené s léčbou mohou vést k ekonomickým problémům v rodině, které jenom zhoršují stresující atmosféru. Se socio-ekonomickým statutem může být rovněž spojeno vlastnictví automobilu. Pro rodiny, které auto nevlastní, bývá obtížnější navštěvovat nemocné dítě a pečujícího rodiče v nemocnici, zejména v případě delší vzdálenosti bydliště od zdravotnického zařízení (Sloper, While, 1996).

Předchozí události

Stresující události, které v životě zdravého dítěte nastaly během zhruba jednoho roku před stanovením diagnózy, značně zvyšují riziko výskytu problémů při jeho vyrovnávání se s vážným onemocněním sourozence. Mezi takovými stresory se objevuje například změna zaměstnání nebo nemoc rodiče, vyšší pracovní vytížení rodiče, stěhování se, narození sourozence, úmrtí blízké osoby nebo nástup na novou školu. Rovněž události a změny nesouvisející s nemocí, které nastávají až během léčby, jsou rizikovým faktorem (Sahler, Roghmann, Carpenter, Mulhern, Dolgin, Sargent, Zeltzer, 1994).

Čas

Houtzager et al. (2003) se zaměřili na psychosociální fungování a celkovou kvalitu života zdravého sourozence nemocného dítěte v prvním a šestém měsíci po zjištění diagnózy. Výzkumné výsledky ukazují, že nejintenzivněji se psychosociální problémy vyskytují právě v nejbližší době po obdržení zprávy o onemocnění a že s postupem času se tyto problémy, stejně tak jako problémy psychosomatické, začínají zmírňovat. Nejzřetelnější zlepšení se objevuje v době remise onemocnění. Mezi nejrezistentnější problémy u mnoha dětí patří poměrně silné pocity úzkosti a pocitovaná snížená kvalita života (Houtzager et al., 2003).

Charakteristiky nemoci

Vedle zmíněných proměnných může hrát v copingovém procesu zdravého dítěte roli i konkrétní diagnóza a s ní spojená pozitivní/negativní prognóza a způsob léčby. S délkou doby, kterou nemocný musí strávit v nemocnici, a s vyšším počtem návštěv jeho zdravého sourozence zde, se adaptace může stát obtížnější (Madan-Swain et al., 1993). Další studie (Sahler et al., 1994) ovšem tuto souvislost nepotvrdila. V rámci jiných výzkumů (Barrera, 2000; Houtzager et al., 2004) bylo dokonce zjištěno, že sourozenci se touží podílet na léčbě nemocného bratra či sestry a že jim tato aktivita pomáhá předcházet pocitu osamělosti.

3. Usnadnění adaptace

V situaci zjištění diagnózy nádorového onemocnění dítěte je zcela pochopitelné, že je co nejvíce péče, pozornosti a podpory rodiny i zdravotnického personálu a psychologů směřováno právě k dětskému pacientovi (Spinetta, Jankovic, Eden, Green, Martins, Wandzura et al., 1999). Na samotné rodiče se však také nezapomíná, od začátku je jim poskytována podpora od již zmíněných zdravotníků a psychologů, ale i od ostatních rodičů v téže situaci. Jsou pro ně určeny podpůrné skupiny, vznikající v rámci pracovišť dětské onkologie, nadací či svépomocných organizací, které rodičům pomáhají ve zvládnutí této krizové situace. V rámci setkání dochází k předávání informací mezi rodiči, sdílení pocitů i k pouhému spočinutí (Houtzager et al., 2003; Kazak et al., 1999).

Právě nastíněná podoba systematická péče, která by se týkala zdravého dítěte v rodině, je ovšem vzácná. Množství publikované odborné literatury o psychosociální intervenci zaměřené na podporu onkologicky nemocného dítěte a jeho rodičů je oproti počtu publikací o pomoci zdravému sourozenci pacienta ve značné převaze. Opět zde narážíme na již několikrát zmiňovanou skutečnost, že potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí jsou velmi podceňovány (Barrera et al., 2004; Carr-Gregg, White, 1987; Houtzager et al., 2004; Houtzager et al., 2003; Houtzager et al., 2005; Houtzager et al., 1999; Kazak et al., 1999; Terzo, 1999). Přitom včasná, odborně vedená intervence může zabránit mnoha pozdějším problémům, jejichž výskyt u zdravého sourozence hrozí. Toto tvrzení je podporováno několika studiemi (například Barrera et al., 2002; Creed et al., 2001; Hamama, 2010; Nolbris et al., 2010; Sidhu et al., 2006). Pomoci zvládnout toto těžké období mohou svému potomku i jeho rodiče a nejbližší okolí, a to skrze otevřenou komunikaci, adekvátní informování o nemoci, dovození dítěti aktivně se podílet na péči o nemocného sourozence a umožnění pokračovat v jeho aktivitách a zájmech (Kárová a kol., 2009).

3.1 Podpůrné faktory

V adaptaci pacientova sourozence na neočekávanou a velice stresovou životní situaci hraje významnou roli jeho rodina a další blízké osoby. Včasným ošetřením následujících oblastí v životě dítěte lze jeho vyrovnávání se se zátěží velmi usnadnit, a předcházet tak výskytu budoucích problémů, popřípadě omezit jejich intenzitu.

Otevřená komunikace v rodině

Nezřídka se stává, že komunikace v rodině se v dané situaci orientuje pouze na praktické informace a o prožívaných emocích se příliš nemluví. Mnoho dětí, zejména v adolescentním věku, cítí potřebu skrývat své emoce, protože se obává, že jejich projevením pouze zvýší starosti rodičů a celkovou rodinnou úzkost. Takováto tendence k vyhýbání se otevřené komunikaci však může vést k vytvoření psychických bariér mezi členy rodiny a ke vzniku pocitů izolace a osamělosti (Barrera, 2000; Madan-Swain et al., 1993; Murray, 1998). Přitom otevřená komunikace v rodině zahrnující empatii, porozumění a sdílení strachu, úzkosti, vzteku a mnoha dalších tíživých pocitů je jedním z nejdůležitějších faktorů, které nejenom dítěti pomáhají v přizpůsobení se okolnostem závažného onemocnění v rodině (Barrera et al., 2004; Murray, 1998, 2002).

Dětem by se mělo pomoci v rozpoznání, pojmenování a přijetí vlastních emocí a rovněž v uvědomění svých silných stránek, čímž lze zvýšit jejich sebevědomí a naopak redukovat případné pocity úzkosti (Kárová a kol., 2009). Pozornost rodičů by měla být soustředěna i na neverbální stránku komunikace prostřednictvím dotyku. Některé děti uváděly, že jim chybí dřívější časté projevy lásky od rodičů v podobě polibků, objetí, pohlazení a dalších doteků (Murray, 2002).

Informovanost o nemoci

S otevřenou komunikací v rodině rovněž souvisí adekvátní informovanost zdravého potomka o nádorovém onemocnění jeho sourozence. Poskytnuté informace o onemocnění, jeho léčbě, nežádoucích účincích a možných pozdějších následcích by měly odpovídat skutečnosti a být přizpůsobené věku dítěte. Skrze tyto důležité informace je pro dítě jednodušší pochopit, proč musí dojít ke změnám v dosavadním rodinném životě (Barrera, 2000; Houtzager et al., 2004; Lahteenmaki et al., 2004; Murray, 1998). Naopak nepravdivé, nedostatečné a neadekvátní podání informací může vést ke strachu a k děsivým představám toho nejhoršího. Děti často věří, že sourozencovu nemoc samy způsobily svými myšlenkami nebo chováním, popřípadě že jí mohly zabránit, kdyby se daným způsobem nechovaly a nepřemýšlely. Rovněž může vznikat obava z nakažlivosti nemoci, zdraví sourozenci mají strach z jejího přenosu na ně samé, na jejich rodiče, popřípadě na jejich budoucí děti. Rodiče se mnohdy snaží své děti před skutečnými fakty uchránit, ovšem pravda je v tomto případě lepší než dětská fantazie (Houtzager et al., 2004). Pokud se sami rodiče necítí být připraveni na sdělování informací o nemoci svému zdravému potomkovi, může tento úkol převzít zdravotnický personál (McKeever, 1983).

Účast na péči o nemocného

Možnost aktivně se podílet na léčbě svého sourozence je dalším faktorem, který zdravému dítěti pomáhá v adaptování se na nastalou situaci. Jeho přítomnost v nemocnici napomáhá k zachování celistvosti rodiny, udržuje jeho kontakt s pacientem i rodičem a umožňuje pozorovat měnící se stav nemocného. Sourozenec dětského pacienta získává jasnou představu o nemocničním prostředí a seznamuje se s ošetřujícím personálem. Cítí se být aktivní součástí celého procesu, připadá si důležitý, je podporováno jeho sebevědomí. Předchází se tak vzniku případných pocitů úzkosti, osamocení a izolace (Barrera, 2000; Houtzager et al., 2004).

Pokračování ve vlastních aktivitách a zájmech

Sourozenci nemocných dětí potřebují, aby bylo zachováno co možná nejvíce aspektů jejich původního života, života před výskytem onkologického onemocnění v rodině. Rodiče by proto měli svého zdravého potomka podporovat v pokračování v jeho dosavadních aktivitách a zájmech. Dítěti je tak umožněno trávit čas se svými přáteli a známými, může na chvíli zapomenout na tíživou rodinnou situaci, získávat nové zážitky, relaxovat. Má možnost pocítit sociální podporu i mimo prostředí rodiny (kamarádi, učitelé, sousedi apod.). Díky tomu dochází ke snižování depresivních příznaků a úzkosti a rovněž je redukováno problémové chování (Barrera et al., 2004; Murray, 2001).

3.2 Možnosti intervence

Pomoci v adaptaci zdravému pacientovu sourozenci lze nejenom ošetřením výše nastíněných oblastí v rámci rodiny a jeho nejbližších, popřípadě zdravotnického personálu, ale také využitím odborně vedené skupinové, popřípadě individuální intervence. Ve většině případů je však přistupováno ke skupinové terapii (Barrera et al., 2002; Creed et al., 2001; Nolbris et al., 2010; Sidhu et al., 2006). Této skutečnosti odpovídá i fakt, že množství odborných článků zabývajících se podpůrnými skupinami pro sourozence onkologicky nemocných dětí je v porovnání s množstvím literatury o individuální péči pro danou populaci ve značné převaze.

Skupinová intervence

Jakákoli sociální podpora je pro sourozence nemocných velmi důležitá, pomáhá jim lépe se vypořádat s nastalou životní situací (Barrera et al., 2004; Murray, 2001; Nolbris et al., 2010). Nejbližší osoby dítěte, například kamarádi a spolužáci, však nedokáží zcela porozumět jeho pocitům, pokud se v dané situaci samy nikdy neocitly. Co se týče rodičů, děti se často cítí opomíjené, mají pocit, že na nich nezáleží. Někdy se obávají, že by projevením svých emocí a myšlenek rodičům pouze přitížily (Murray, 1998, 2002).

Jako vysoce efektivní forma sociální opory se ukázalo zapojení se do podpůrných skupin, kde se zdraví sourozenci mají možnost setkat s dalšími dětmi v podobné situaci (Barrera et al., 2002). V zahraničí jsou pro sourozence onkologicky nemocných dětí dokonce organizovány speciální pobytové tábory, které řeší mnohdy nízkou účast na pravidelných týdenních sezeních z důvodu nepředvídatelnosti léčby nemocného sourozence (Murray, 1998, 2001, 2002; Sidhu et al., 2006). Převážná část těchto několikadenních kempů je však zaměřena na děti, jejichž onkologicky nemocný sourozenec již zemřel (Creed et al., 2001; Potts, Farrell, O'Toole, 1999).

V rámci skupinové terapie pro zdravé sourozence nemocných může být realizována široká škála aktivit. Děti vyprávějí o svém příběhu, popisují své vzpomínky a pocity, rozebírána jsou specifická témata, například změny v rodině, vztahy, škola nebo budoucnost. Pozornost je rovněž zaměřena na edukaci o nemoci i o prožívaných pocitech a na zlepšení copingových schopností zdravého sourozence. Mohou být využity také nejrůznější hry, kresebné techniky, zpěv či relaxace (Barrera et al., 2002; Creed et al., 2001). Co se týče speciálních táborů, terapeutickou aktivitou se může stát i společná příprava jídla, sport, karneval, táborák a další typicky táborové činnosti. K naplnění terapeutické hodnoty těchto aktivit je ovšem potřebná určitá dávka spolupráce a motivace jednotlivých účastníků (Creed et al., 2001; Wu, Prout, Roberts, Parikshak, Amylon, 2011).

V přítomnosti ostatních zdravých sourozenců si děti uvědomují, že nejsou jediní, kdo se ocitl v takto obtížné situaci. Zažívají pocit náleženosti ke skupině, který jim mezi kamarády a spolužáky chybí. V podpůrné skupině se mohou svěřit se svým příběhem někomu, kdo má obdobné zkušenosti, někomu, kdo jim rozumí. Sourozenci nemocných mnohdy postrádají naslouchající a chápající osobu, se kterou by mohli vše sdílet, proto své prožitky před okolím skrývají. V bezpečném prostředí skupiny ostatních sourozenců se ovšem nebojí své utajené pocity a myšlenky projevit a otevřeně o nich hovořit, a to i v případě, že se za ně stydí (Murray, 1998). Mají zde možnost pokládat jakékoliv otázky beze strachu, že někomu případně ublíží nebo ho rozzlobí (Barrera, 2000; Barrera et al., 2002).

Děti se díky podpoře a naslouchání pocitům dalších sourozenců nemocných přestávají stydět za své vlastní emoce a myšlenky. Začínají si uvědomovat, že nemusejí být pořád smutné a mohou se i radovat ze života, opět se smát. Otevření se v ochranném prostředí skupiny dětem napomohlo být otevřenější i mimo ni. Začaly více projevovat své pocity, jejich komunikace s rodiči se stala otevřenější, došlo k celkovému zlepšení vztahů v rodině a redukci jejich nežádoucího chování. Děti rovněž uváděly, že se zvýšila jejich edukace o dětském nádorovém onemocnění, která jim pomohla lépe pochopit nutné změny v rodině (Barrera et al., 2002; Creed et al., 1999; Nolbris et al., 2010). V rámci podpůrných skupin bylo zaznamenáno snížení symptomů posttraumatického stresu (Packman, Fine, Chesterman, Vanzutphen, Golan, Amylon, 2004), pocitů úzkosti, smutku, deprese, osamělosti i strachu z nemoci (Barrera et al., 2002; Murray, 2001). Rovněž došlo ke zlepšení kvality života (Packman et al., 2004).

V podpůrných skupinách se často nacházejí děti nejrůznějšího věku a vývojového stupně. Takové uspořádání zdravým sourozencům nabízí pohled na různé způsoby reagování na podobnou životní situaci. Pro mladší děti je navíc přínosem poslouchat starší účastníky, protože ti jsou schopni lépe vyjádřit své emoce a myšlenky prostřednictvím slov. Pro mladší děti je poté snazší pojmenovat své vlastní pocity (Nolbris et al., 2010).

Případný rozdílný věk a vývojové stádium jednotlivých účastníků se však může stát i nevýhodou skupinové intervence. Dokonce i ve skupině věkově homogenní se děti mohou svými vývojovými fázemi mezi sebou lišit. Každý vývojový stupeň má svá specifika, proto může být velmi obtížné vést terapeutickou skupinu, která by vyhovovala všem jejím účastníkům (Hamama, 2010). Vedle odlišné kognitivní a emoční zralosti dítěte může být překážkou i rozdílné stádium adaptace. V klinické praxi lze jen stěží zorganizovat skupinu, jejíž členové se budou nacházet ve stejné fázi vyrovnávání se s onkologickým onemocněním sourozence. Tyto problémy ovšem nenastávají v rámci individuální terapie, která je vždy přizpůsobena potřebám konkrétního klienta (Hamama, 2010; Prchal, Graf, Bergstraesser, Landolt, 2012).

Individuální intervence

Jak bylo již řečeno výše, výhodou individuální intervence je možnost přizpůsobit se individuálním požadavkům daného jedince. Ohled je brán na kognitivní i emoční vývojovou úroveň dítěte, na jeho specifické problémy plynoucí z nemoci sourozence a na způsob a tempo jeho adaptace na stávající stresovou situaci. V závislosti na těchto faktorech lze přizpůsobit nejen obsah jednotlivých sezení, ale i jejich počet a časový interval mezi nimi

(Prchal et al., 2012). Ovšem prozatím se tohoto přístupu při odborné intervenci pro zdravé sourozence onkologicky nemocných dětí využívá jen zřídka (Hamama, 2010).

Během individuální intervence jsou v podstatě řešeny stejné oblasti jako při intervenci skupinové. Dítě může vyprávět svůj příběh, hovořit o změnách, které v rodině nastaly po stanovení sourozencovy diagnózy, nebo o tom, co ho nejvíce trápí. Je podporováno v otevřeném projevení pocitů a jejich sdílení s ostatními, intervent mu může napomoci je pojmenovávat (Barrera et al., 2002; Hamama, 2010; Prchal et al., 2012).

Rovněž jsou se sourozencem nemocného podrobně probírány copingové strategie, které při vyrovnávání se se svými problémy může využívat. Je trénována kontrola sebe sama, prostřednictvím sebezpozorování se dítě snaží nahradit své automatické neproduktivní chování (křičení, bití, urážení se apod.) za chování efektivnější. Tímto způsobem se zvyšuje jeho sebevědomí (Hamama, 2010; Prchal et al., 2012). Mnoho copingových strategií je také založeno na sociální podpoře druhých. Zdravý sourozenec je veden k tomu, aby se neostýchal takovou podporu přijmout a aby ji dokonce sám vyhledával (Prchal et al., 2012).

V rámci individuálních sezení jsou také nabízeny informace o onkologickém onemocnění, jeho léčbě a vedlejších účincích. Dítěti jsou tak vyvraceny mnohé nepravdy a zkreslené představy o nemoci, které ho mohly děsit a přispívat k jeho pocitům úzkosti a strachu (Houtzager et al., 2004).

Stejně jako u skupinové terapie je žádoucí, aby dítě bylo motivované ke spolupráci, chtělo s interventem komunikovat a zkoušelo aplikovat získané poznatky do svého života (Hamama, 2010; Prchal et al., 2012).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

1. Výzkumný problém

Praktická část mé bakalářské práce vychází z poznatků uvedených v její teoretické části. Jak bylo již několikrát zmíněno, onkologické onemocnění dítěte představuje enormní zátěž pro celou rodinu – nejen pro pacienta samotného a jeho rodiče, ale i pro jeho zdravého sourozence. Tuto skutečnost potvrzuje mnoho zahraničních studií. I když výzkumný zájem o zdravé sourozence chronicky nemocných dětí v posledních letech stoupá, stále jsou jejich potřeby v porovnání s nemocným dítětem či jeho rodiči značně podhodnoceny (Barrera et al., 2004; Carr-Gregg, White, 1987; Houtzager et al., 2004; Houtzager et al., 2003; Houtzager et al., 2005; Houtzager et al., 1999; Kazak et al., 1999; Terzo, 1999).

Většina doposud provedených zahraničních studií zaměřených na sourozence onkologicky nemocných se věnovala mapování toho, jak zdravé děti reagují na sourozencovo závažné onemocnění. Co se týče výskytu problémů somatických (např. bolesti hlavy, břicha, nevolnost) i psychosociálních (pocity smutku, strachu, osamělosti, žárlivosti, vzteku, zvýšená agresivita, problémy ve vztazích či ve škole), případně i možných přínosů (zvýšení zodpovědnosti, empatie, soudržnosti rodiny) plynoucích z chronického onemocnění v rodině, autoři se shodují, že právě zdraví sourozenci jsou ohroženou skupinou (například Alderfer et al., 2003; Barrera et al., 2004; Freeman et al., 2000; Houtzager et al., 2004; Houtzager et al., 2003; Lahteenmaki et al., 2004; Murray, 1998, 2002). Ovšem při zkoumání vztahu těchto následků onemocnění sourozence s některými charakteristikami týkajícími se zdravého dítěte (např. sociodemografické faktory či podíl na péči o nemocného) dochází různé výzkumy mnohdy k různým závěrům (viz podkapitola 2.4 Podmíněnost prožívání).

Jediný výzkum na dané téma provedený v českém prostředí (Kárová a kol., 2013) byl zaměřen na zjištění úrovně kvality života, problémového chování a informovanosti u 7 – 16letých sourozenců onkologicky nemocných dětí. V rámci zkoumání byly nalezeny obtíže pouze v oblasti kvality života u dětí ve věku 13 – 16 let, konkrétně v udávané nižší životní spokojenosti v porovnání s jejich zdravými vrstevníky a bývalými onkologickými pacienty. Oproti zahraničním studiím tedy u zdravých sourozenců nebyly zaznamenány tak výrazné problémy spojené s adaptací na nádorové onemocnění sourozence. Sami autoři uvádějí, že

výsledky výzkumu mohly být ovlivněny zkoumaným vzorkem sourozenců, který byl sestaven metodou sebevýběru.

Výše nastíněná ambivalentní situace je důvodem, proč jsem se rozhodla zaměřit se ve svém výzkumu na psychosociální fungování české populace dospívajících sourozenců dětí s nádorovým onemocněním a na jejich vnímání celé situace nádorového onemocnění v rodině ve vztahu k vybraným sociodemografickým a dalším faktorům.

2. Výzkumný design

Předložený návrh výzkumu je založen na kvantitativním a částečně kvalitativním zkoumání soustředěném na 11 – 15leté zdravé sourozence onkologicky nemocných dětí v české populaci. Jeho záměrem je prozkoumat psychosociální fungování sourozenců (dotazníkem Strengths and Difficulties Questionnaire), konkrétně se soustředí na emocionální příznaky, problémové chování, hyperaktivitu a nesoustředěnost, problémy ve vztazích s vrstevníky a prosociální chování. Dále se bude zjišťovat, jak sourozenci vnímají situaci onkologického onemocnění v rodině vzhledem k nemoci samotné, dětskému pacientovi, svým rodičům a okolí (dotazníkem Sibling Perception Questionnaire). Následně se výzkum zaměří na vztah mezi psychosociálním fungováním a vnímáním sourozenců a také na to, zda tyto oblasti souvisí s vybranými sociodemografickými a dalšími faktory týkajícími se zdravého dítěte – pohlaví, sourozenecká konstelace, počet dětí v rodině, délka onemocnění, věk nemocného sourozence v době diagnózy, události v rodině 1 rok před diagnózou (zjištěno v Úvodním dotazníku).

Výběr uvedených metod byl inspirován výzkumnou studií Kárové a kol. (2013) zaměřenou na sourozence onkologicky nemocných dětí a výzkumem Lukšíkové (2015), jejíž práce se věnovala sourozencům dětí s diabetem mellitus I. typu.

Při vytváření výsledné podoby výzkumu by bylo vhodné realizovat předvýzkum na menším vzorku sourozenců onkologicky nemocných dětí (cca 5 probandů), kteří by splňovali níže uvedená kritéria (viz podkapitola 4.1 Výzkumný soubor). Tito respondenti by následně nebyli zařazeni do vlastní studie. V rámci předvýzkumu by respondenti pracovali s již uvedenými metodami a následně by proběhla skupinová diskuze o jejich situaci onkologického onemocnění v rodině. Na základě analýzy těchto výstupů by mohly být identifikovány některé důležité faktory, které by případně hrály roli v prožívání sourozencova

onkologického onemocnění. V takovém případě by mohlo dojít k rozšíření metod a sledovaných proměnných, což by se odrazilo i na formulaci výzkumných cílů a otázek. Rovněž by se předvýzkum zaměřil na to, zda jsou všechny dotazníkové položky pro respondenty srozumitelné.

Podrobnější informace o provedení výzkumu (cíle a otázky, vzorek, metody, sběr dat a zpracování výsledků) jsou uvedeny v následujících kapitolách.

3. Výzkumné cíle a otázky

Výzkum je zaměřen na reakce zdravých dětí na onkologické onemocnění jejich sourozence. Konkrétní dílčí cíle a s nimi spojené otázky jsou kladeny následovně:

1. Prozkoumat psychosociální fungování sourozenců dětí s onkologickým onemocněním (pomocí dotazníku Strengths and Difficulties Questionnaire).
 - 1.1. Jak zdraví sourozenci skórují ve škále Celkových obtíží?
 - 1.2. Jak zdraví sourozenci skórují ve škále Prosociálního chování?
2. Prozkoumat vnímání situace zdravým sourozencem vzhledem k onkologickému onemocnění, nemocnému sourozenci, jeho rodičům a okolí (pomocí dotazníku Sibling Perception Questionnaire).
 - 2.1. Jak zdraví sourozenci skórují ve škále Negativního přizpůsobení?
 - 2.2. Jak zdraví sourozenci skórují ve škále Komunikace?
 - 2.3. Jaké pocity v souvislosti s onkologickým onemocněním zdraví sourozenci prožívají a co je jejich konkrétním důvodem?
 - 2.4. Co dětem pomáhá při vyrovnávání se s těmito pocity?
 - 2.5. Jaké informace rodiče svým zdravým dětem o onemocnění sdělují?
 - 2.6. Jaká pozitiva přineslo dle zdravých sourozenců onkologické onemocnění do rodiny?
 - 2.7. Jaká negativa přineslo dle zdravých sourozenců onkologické onemocnění do rodiny?
3. Identifikovat vztah mezi psychosociálním fungováním zdravého sourozence, jeho vnímáním situace onemocnění v rodině a vybranými faktory (zjištěnými v Úvodním dotazníku).

- 3.1. Existuje signifikantní vztah mezi psychosociálním fungováním zdravého sourozence a sociodemografickými faktory?
- Souvislost s pohlavím?
 - Souvislost se sourozeneckou konstelací?
 - Souvislost s počtem dětí v rodině?
- 3.2. Existuje signifikantní vztah mezi psychosociálním fungováním zdravého sourozence a dalšími vybranými faktory?
- Souvislost s délkou onemocnění?
 - Souvislost s věkem nemocného v době diagnózy?
 - Souvislost s událostmi v rodině během 1 roku před diagnózou?
- 3.3. Existuje signifikantní vztah mezi vnímáním situace zdravým sourozencem a sociodemografickými faktory?
- Souvislost s pohlavím?
 - Souvislost se sourozeneckou konstelací?
 - Souvislost s počtem dětí v rodině?
- 3.4. Existuje signifikantní vztah mezi vnímáním situace zdravým sourozencem a dalšími vybranými faktory?
- Souvislost s délkou onemocnění?
 - Souvislost s věkem nemocného v době diagnózy?
 - Souvislost s událostmi v rodině během 1 roku před diagnózou?
- 3.5. Existuje signifikantní vztah mezi psychosociálním fungováním zdravého sourozence a jeho vnímáním situace onkologického onemocnění v rodině?

4. Metodologie

4.1 Výzkumný soubor

Výzkumné šetření se zaměří na českou populaci dospívajících zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí. Pro zařazení do výzkumu musí respondenti splňovat následující kritéria:

1. Sourozenci respondenta bylo diagnostikováno nádorové onemocnění a dosud žije. Požadavek života je kladen, protože stále trvající chronické onemocnění v rodině představuje odlišnou situaci v porovnání se smrtí ukončeným procesem.

2. Věk respondenta je 11 – 15 let. Toto věkové rozhraní bylo vybráno s ohledem na vývojové aspekty daného období, kdy pubescence je i za příznivých podmínek považována za náročnější etapu vývoje provázenou množstvím změn. Situace onkologického onemocnění v rodině může tento vývoj učinit ještě obtížnějším.

3. Respondent není a nebyl chronicky nemocný. Při zkoumání by nebylo jasné, do jaké míry jsou výsledky ovlivněny jeho vlastním onemocněním.

V úvahu by mohla být brána i další kritéria, například doba od stanovení diagnózy sourozenci, zda se jedná o sourozence vlastní či nevlastní nebo zda žijí ve společné domácnosti. S počtem kritérií by se však značně ztěžovalo získání dostatečně velkého výzkumného souboru. Vzhledem k cílové populaci a náročnějšímu sestavování vzorku bych za přijatelný počet považovala 50 respondentů.

Jelikož je výzkum zaměřen na nezletilé, je nutné získat souhlas s účastí na výzkumu nejen od respondentů samotných, ale i od jejich zákonných zástupců. Respondenti budou ujištěni o anonymizaci jejich údajů.

Na tomto místě by v případě realizovaného výzkumu byly uvedeny přehledné tabulky, případně grafy, i se slovním popisem charakteristik výsledného souboru respondentů (počet, průměrný věk a jeho směrodatná odchylka, věkové rozpětí, poměr děvčat a chlapců, poměr starších a mladších sourozenců apod.). Tyto údaje by byly získány v rámci Úvodního dotazníku.

4.2 Sběr dat

Sestavení výzkumného vzorku by bylo založeno na metodě sebevýběru. Oslovování cílové skupiny respondentů bude probíhat ve spolupráci s psychology oddělení dětské onkologie po celé České republice a s neziskovými organizacemi zaměřenými na děti s onkologickým onemocněním (např. Kapka naděje, Můj nový život, Šance onkoláčkům). S lékařskými zařízeními a organizacemi, které by na spolupráci ve výzkumu reagovaly kladně, by byl dohodnut další postup. Například by bylo možno rozeslat rodinám onkologicky nemocných dětí elektronickou pozvánku k účasti na výzkumu, ve které by byly uvedeny cíle výzkumu a jeho možná užitečnost. Nutnou součástí by také bylo zdůraznění kritérií, která respondenti musí pro účast splňovat. Souhlasící respondenti by následně vyplnili souhlas s účastí na výzkumu (vzhledem k věku i jejich rodiče) a příslušné dotazníky v elektronické podobě. Další možností by bylo účastnit se některé z akcí organizací, kde by byli rodiče se

zdravými sourozenci zváni k účasti na výzkumu osobně. V takovém případě by dotazníky mohly být vyplněny přímo na místě, případně zaslány elektronicky/poštou i zdravým sourozencům, kteří se akce neúčastnili.

Motivací k účasti na výzkumu bude právě jeho užitečnost. Zjištění, jak sourozenci prožívají onkologické onemocnění svého bratra nebo sestry, nabízí možnost zaměřit se na případné problémové oblasti, a pomoci tak i zdravému dítěti v rodině.

4.3 Užité metody

Souboru respondentů bude k vyplnění předložena dotazníková baterie sestávající ze tří částí: Úvodní dotazník, Strengths and Difficulties Questionnaire (verze pro sebesouzení dítětem) a Sibling Perception Questionnaire. Poslední dva zmíněné dotazníky jsou uvedeny v Příloze.

Úvodní dotazník

Tento dotazník bude vytvořen pro potřeby výzkumu a bude sestávat z položek týkajících se sociodemografických charakteristik respondenta (pohlaví, věk, počet dětí v rodině, sourozenecká konstelace) a dalších individuálních charakteristik (délka onemocnění sourozence, věk nemocného v době zjištění diagnózy, události v rodině 1 rok před diagnózou).

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Screeningový behaviorální dotazník Strengths and Difficulties Questionnaire, vyvinutý R. Goodmanem (1997), je metodou sloužící k posouzení psychického přizpůsobení dětí a dospívajících ve věku od 2 do 17 let. V rámci dotazníku je rovnoměrně pokryta oblast chování, emocionálního prožívání a sociálních vztahů. Metoda je k dispozici ve formě základní, rozšířené a follow-up, přičemž každá z nich je dostupná ve verzi posouzení dítěte/dospívajícího rodičem (2 – 17 let), verzi posouzení dítěte/dospívajícího vychovatelem/učitelem (2 – 17 let) a ve verzi sebesouzení (11 – 17 let). Poslední uvedená verze se využívá k vyšetření i starších než 17letých respondentů, v případě dolní věkové hranice se bere ohled na úroveň gramotnosti a porozumění klienta (Goodman, 1997). Pro účely tohoto výzkumu bude využito právě verze sebesouzení respondentem v její základní formě.

Základní verze sestává z 25 položek, které jsou formulovány jako výrok. Respondenti posuzují, do jaké míry s nimi souhlasí na třístupňové Likertově škále (Není pravda – Trochu

pravda – Absolutně pravda) vzhledem k období posledních 6 měsíců. Jednotlivé položky jsou rovnoměrně rozděleny do 5 subškál: Emocionální symptomy, Problémové chování, Hyperaktivita a nesoustředěnost, Problémy ve vrstevnických vztazích a Prosociální chování. První 4 subškály pak dohromady vytváří škálu Celkových obtíží, jelikož zmiňované oblasti bývají vzájemně provázané (Traxlerová, 2007).

Při porovnání s dalšími podobnými hojně využívanými metodami, například Child Behavior Checklist (CBCL), Rutter Parent Questionnaire (RPQ) nebo Youth Self Report (YSR), bylo dosahováno uspokojivé míry korelace (Goodman, 1997; Goodman, Scott, 1999).

Dotazník byl doposud přeložen do více než 50 jazyků a nové překlady stále vznikají (Traxlerová, 2007).

Sibling Perception Questionnaire (SPQ)

Sibling Perception Questionnaire (Carpenter, Sahler, 1991, podle Lukšíková, 2015, s. 88) je dotazník zjišťující, jak sourozenec chronicky nemocného dítěte vnímá situaci onemocnění v rodině ve vztahu k nemoci samotné, svému nemocnému sourozenci, svým rodičům a okolí. Tato metoda byla vyvinuta pro účely zkoumání sourozenců onkologicky nemocných dětí (Carpenter, Sahler, 1991, podle Lukšíková, 2015, s. 88; Kárová a kol., 2013), ovšem lze ji využít i ve výzkumech zabývajících se dalšími typy chronického onemocnění. V takovém případě je v dotazníku SPQ termín „onkologické onemocnění“ nahrazen názvem konkrétní choroby nebo onemocněním obecně (Havermans, Wuytack, Deboel, Tjtgat, Malfroot, Boeck, Proesmans, 2011; Lobato, Kao, 2005).

Kvantitativní část sestává z 23 položek, na něž je odpovídáno prostřednictvím pětistupňové Likertovy škály (Nikdy – Zřídka – Někdy – Často – Vždy). Tyto položky jsou rozděleny do 4 škál: Interpersonální škála (interpersonální reakce a vztahy – 9 položek), Intrapersonální škála (vnímaný vliv onemocnění na respondenta – 7 položek), Komunikace (s kamarády, rodiči a dalšími dospělými – 4 položky) a Strach z onemocnění (3 položky). Dotazník navíc zahrnuje pro respondenty dobrovolnou kvalitativní část sestávající z 6 otevřených otázek, které hlouběji mapují pocity spojené s onemocněním v rodině (Carpenter, Sahler, 1991, podle Lukšíková, s. 88, 2015). Některé výzkumy poukazují na nižší vnitřní konzistenci jednotlivých subškál, což vedlo ke spojení Interpersonální škály, Intrapersonální škály a škály Strach z onemocnění, které jsou koncipovány jako negativní, v jedinou škálu Negativního přizpůsobení (Guite, Lobato, Kao, Plante, 2004; Lobato, Kao, 2005)

Dotazník SPQ je rovněž dostupný ve verzi pro rodiče, což umožňuje porovnat, jak rodiče posuzují vnímání nemoci svým zdravým potomkem a jaké je toto vnímání ve skutečnosti (Guite et al., 2004).

V této studii bych využila upravené podoby dotazníku SPQ podle Lukšíkové (2015), která pro potřeby zkoumání zdravých sourozenců dětí s diabetem mellitus 1. typu doplnila 4 uzavřené otázky zaměřené na účast na péči o nemocného, množství informací o onemocnění, strach spojený s akutními komplikacemi a vnímané omezení. V rámci otevřených otázek pak přibýly 2 položky týkající se pozitiv a negativ spojených s onemocněním. Uvedené doplnění bych považovala za přínosné i v rámci zkoumání sourozenců onkologicky nemocných.

4.4 Analýza výsledků

Kvantitativní analýza

K práci se získanými daty a následnému zjištění odpovědí na otázky výzkumu bude využito některého z dostupných statistických softwarů (např. IBM SPSS Statistics). Veškeré výsledky budou zaneseny do přehledných tabulek a doplněny slovním komentářem.

Výstupem zpracování dat bude popisná statistika týkající se sociodemografických a dalších vybraných charakteristik souboru respondentů zjištěných v Úvodním dotazníku (počet, průměrný věk a jeho směrodatná odchylka, věkové rozpětí, poměr děvčat a chlapců, poměr starších a mladších sourozenců apod.) a popisná statistika výsledků respondentů v jednotlivých škálách dotazníků Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) a Sibling Perception Questionnaire (SPQ) (průměr, směrodatná odchylka, maximum, minimum). V případě dotazníků SDQ a SPQ bude pomocí metody Cronbachovo alfa posuzována vnitřní konzistence jednotlivých škál a subškál. Výběr dalších statistických metod se bude odvíjet od posouzení normality jejich rozložení dle některého z testů normality (např. Shapirův-Wilkův test).

Co se týče indukční statistiky, tedy ověřování vztahů mezi sledovanými proměnnými, při zjištění normálního rozložení by se pracovalo s parametrickými metodami (např. Pearsonův korelační koeficient, dvouvýběrový t-test), v opačném případě s neparametrickými (např. Spearmanův korelační koeficient, Mann-Whitneyův test).

Kvalitativní analýza

Odpovědi na otevřené otázky kvalitativní části dotazníku SPQ by byly podrobeny obsahové analýze, která by mohla odkrýt, jaké emoce zdraví sourozenci prožívají a co je jejich konkrétním důvodem, jaké využívají copingové strategie, co považují za pozitiva a negativa spojená s onkologickým onemocněním svého sourozence a co jim rodiče o onemocnění sdělují.

5. Diskuze

Cílem navrhovaného výzkumu je získání vhledu do problematiky dospívajících zdravých sourozenců dětí s onkologickým onemocněním v české populaci. Pozornost by se konkrétně věnovala jejich psychosociálnímu fungování a tomu, jak vnímají situaci onkologického onemocnění svého bratra či sestry.

V rámci diskuze by po uskutečnění této studie byly analyzovány získané výsledky, došlo by k jejich interpretaci a zahrnutí do širších souvislostí. Rovněž by byly výstupy předloženého výzkumu porovnávány s výsledky zahraničních studií.

Výsledky tohoto zkoumání by měly odhalit oblasti, které jsou pro zdravé sourozence při adaptaci problematičtější. Takováto znalost by mohla být krokem k tomu, aby se v budoucnu o sourozence onkologicky nemocných dětí projevoval vyšší zájem, čímž by se předcházelo vzniku potenciaálních obtíží, případně by se omezila jejich intenzita. Následným výstupem výzkumu by mohla být příručka zahrnující popis problematických oblastí v adaptaci sourozenců nemocných a rady, jak jim tuto situaci ulehčit.

V případě realizace navrženého výzkumu by se jednalo teprve o druhou studii v ČR zaměřenou na psychosociální charakteristiky zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí. První výzkum soustředěný na toto téma (Kárová a kol., 2013) v české populaci ovšem v porovnání s výsledky zahraničních studií celkově nezaznamenal u zdravých sourozenců ve věku 7 – 16 let tak výrazné potíže. Pouze u věkové skupiny 13 – 16 let byla v rámci zkoumání kvality života zjištěna nižší životní spokojenost.

Sami autoři Kárová a kol. (2013) poukazují na limity svého výzkumu v oblasti výběru respondentů, konkrétně v metodě sebevýběru. Domnívám se, že právě tento nedostatek by mohl být omezením i mnou navrhované studie. Je pochopitelné, že účast ve výzkumu může pro rodiny s onkologicky nemocným dítětem představovat jenom další břemeno, což vysvětluje jejich případný nezájem o spolupráci. Metoda sebevýběru se může projevit i ve výsledném složení respondentů. Souhlas rodičů s účastí jejich potomka ve výzkumu značí zájem o dané dítě, což asociuje příznivější rodinné prostředí. Pozornost věnovaná zdravému dítěti tak bude s větší pravděpodobností dostatečná, což snižuje riziko výskytu některých potíží.

Z hlediska souboru respondentů mohou hrát roli i kritéria výběru. Podmínkou účasti byl pouze věk 11 – 15 let, onkologicky nemocný žijící sourozenec, a aby sám respondent nebyl chronicky nemocný. Nebral se ohled na to, zda se jedná o vlastní či nevlastní sourozence. Přínosnost této podmínky by ovšem byla diskutabilní, jelikož pokrevní

spřízněnost se mnohdy v síle rodinných vztahů neprojeví. Důležitým kritériem by také mohl být život sourozenců ve společné domácnosti. Zdravý sourozenec, který například žije odděleně pouze s jedním rodičem nebo studuje internátní školu, nezaznamená ve svém životě tolik změn. Další nedostatek spatřuji v nespecifikované době, která uplynula od stanovení sourozencovy diagnózy. Počáteční přizpůsobování se nemoci sourozence představuje odlišnou životní situaci než dlouhodobé soužití s onemocněním v rodině. Za pozornost by jistě stál i faktor úplné/neúplné rodiny. Situace v rodině, kde se nacházejí oba rodiče, bude pravděpodobně příznivější z hlediska podpory emocionální, finanční i instrumentální (rozdělení povinností).

Přidání výše uvedených faktorů ke kritériím výběru by mohlo být přínosné pro zkvalitnění výsledků studie, ovšem nutno říci, že s vyšším počtem kritérií se ztěžuje sestavení dostatečně velkého výzkumného vzorku. K překážce v podobě nezájmu respondentů/jejich rodičů o spolupráci by se tak přidalo i to, že ochotní potenciální respondenti by nesplňovali přísné podmínky účasti ve výzkumu. V souvislosti s ochotou dospívajících účastnit se výzkumu bych ráda zmínila, že samotný zájem neznamená, že respondenti budou v rámci šetření odpovídat otevřeně. Zdraví sourozenci mívají tendenci potlačovat své pocity, případně se za ně při jejich uvědomění mohou stydět (např. žárlivost), a v dotazníku je proto nepřiznají. Odpovědi mohou být rovněž zkresleny strachem respondentů z toho, že k jejich odpovědím získají přístup rodiče (i přes ujištění o anonymizaci).

Dalším omezením výzkumu by mohly být charakteristiky výsledného výzkumného vzorku, kdy by jednotlivé varianty sledovaných proměnných nebyly reprezentativně zastoupeny. Například by mohly výrazně převažovat děvčata nad chlapci, starší sourozenci nad mladšími nebo respondenti pouze s jedním (nemocným) sourozencem.

K limitům této studie by mohly patřit i užití metody. Dotazníky SDQ a SPQ jsou převzaty ze zahraničního prostředí a dosud neexistuje jejich standardizovaný překlad do českého jazyka, proto bylo využito překladu dotazníků dle Novotného (2009, podle Lukšíkové, 2015, s. 134) a Blatného, Kárové, Jelínka, Kepáka, Tóthové, Sobotkové (2012, podle Lukšíkové, 2015, s. 134). V porovnání s původním anglickým textem tedy mohlo dojít ke zkreslení ve znění jednotlivých položek. Rovněž by mohla být zvažována výpovědní hodnota metod. Oba dotazníky jsou vzhledem k počtu škál, které měří, velmi krátké. Každá z hodnocených oblastí je natolik rozsáhlá, že by pro její kvalitnější posouzení bylo vhodné využít metodu zaměřenou přímo na ni. V takovém případě by však došlo ke značnému navýšení počtu položek testové baterie, čímž by pro respondenty byla snížena pohodlnost vyplňování. Tato skutečnost by se mohla kromě zkreslení výsledků např. únavou projevit i

v nižší návratnosti dotazníků. V souvislosti s metodami lze jistě zmínit i způsob jejich administrace. Situace, kdy respondenti vyplňují dotazníky nepřímo v elektronické podobě je odlišná od situace osobního vyplňování v ordinaci psychologa nebo na akci pořádané některou z organizací.

V rámci navrženého designu výzkumu bych do budoucna považovala za přínosné rozšířit po vzoru zahraničních studií okruh sledovaných proměnných (např. rodinné prostředí, copingové strategie sourozence, účast na péči o nemocného). Pro hlubší vhled do problematiky by kromě kvantitativního zkoumání mohlo být využito i kvalitativních metod, zejména rozhovoru či projektivních technik. Co se týče budoucích výzkumů na dané téma, za žádoucí považuji realizaci longitudinálních studií, které by měly možnost pozorovat možné proměny psychosociálních charakteristik zdravých sourozenců během jejich vývoje.

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývala problematikou zdravých sourozenců dětí s onkologickým onemocněním. Cílem její teoretické části bylo zmapovat převážně zahraniční literaturu věnující se tomuto tématu, shrnout její dosavadní poznatky, a poskytnout tak náhled na proces adaptace zdravého dítěte na onkologické onemocnění sourozence. Je pochopitelné, že v situaci takto závažného onemocnění v rodině se maximální pozornost a péče věnuje právě nemocnému dítěti, ovšem nádorové onemocnění představuje zátěž i pro jeho zdravého sourozence.

Počátek práce se věnuje aspektům, které jsou se zjištěním onkologické diagnózy dítěte spojeny, tedy reakcím rodičů a samotnému léčebnému režimu. Tyto poznatky jsou žádoucí pro pochopení změn v chování rodičů i v celkovém životním stylu rodiny, které mají dopad i na zdravého sourozence. Následující kapitoly se již zabývají samotným zdravým sourozencem. Uvedeny jsou specifické okruhy jeho problémů plynoucí z onkologického onemocnění v rodině, konkrétně změny v životě a zaplavení silnými pocity. Tyto problémy mohou přerůst do dalších negativních projevů v oblasti somatické (bolesti hlavy, břicha, nevolnost) i psychosociální (střídání nálad, zvýšená agresivita, problémy ve vztazích/ve škole, posttraumatický stres). V souvislosti s onkologickým onemocněním sourozence jsou však uváděna i pozitiva (zvýšení zodpovědnosti, empatie, soudržnosti rodiny). Práce se rovněž věnuje tomu, čím mohou být tyto projevy podmíněny (např. pohlaví, věk, rodinná struktura) a jak lze proces adaptace sourozencům ulehčit (komunikace v rodině, informovanost, účast na péči, vlastní aktivity). Hovořeno je i o možnostech skupinové či individuální intervence.

Z teoretické části mé práce dále vychází část praktická, která obsahuje projekt výzkumu, jehož cílem by bylo kvantitativně a částečně i kvalitativně prozkoumat psychosociální fungování a vnímání situace onemocnění v rodině u 11 – 15letých zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí v české populaci.

Poznatky předložené v této bakalářské práci upozorňují na skutečnost, že při zjištění onkologického onemocnění dítěte by se měla zvýšená pozornost věnovat i jeho zdravému sourozenci. Včasnou intervencí ze strany rodičů i odborníků by se tak u zdravého dítěte mohlo zabránit vzniku či prohloubení mnohých obtíží.

Seznam literatury

Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.

Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., Tschuschke, V., & Beuth, J. (2010). *Psychoonkologie v praxi: Psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál.

Barrera, M. (2000). Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapists. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 117-121.

Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 103-111.

Barrera, M., Chung, J. Y., Greenberg, M., & Fleming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31(2), 131-142.

Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14(3), 17-35.

Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Pilát, M., Jelínek, M., Navrátilová, P., & ... Štěrbá, J. (2007). Kvalita života dětí po léčbě nádorového onemocnění: Současné poznatky a směry výzkumu. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 42(4), 291-306.

Bowlby, J. (2010). *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál.

Carr-Gregg, M., & White, L. (1987). Siblings of paediatric cancer patients: A population at risk. *Medical and Pediatric Oncology*, 15(2), 62-68.

Cingrošová, L. (2013). Nádorová onemocnění u dětí. *Šance dětem* [online]. [cit. 2016-02-12]. Dostupné z WWW: <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevychodnenim/nadorova-onemocneni-u-deti>>.

Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D., & Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50(3), 303-319.

Creed, J., Ruffin, J. E., & Ward, M. (2001). A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Practice*, 9(4), 176-182.

Erikson, E. H. (1996). *Osm věků člověka*. Praha: Propsy.

Fikrle, T., & Pizinger, K. (2010). Maligní melanom. *Onkologie*, 4(4), 225-228.

Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 843-848.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586.

Goodman, R., Scott, S. (1999). Comparing the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Child Behavior Checklist: Is small beautiful? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 27(1), 17-24.

Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care*, 33(1), 77-92.

Hamama, L. (2010). Therapy for a healthy sibling of a child diagnosed with cancer: A case study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(3), 302-319.

Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health care, 31*(1), 63-83.

Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., De Boeck, C., & Proesmans, M. (2011). Siblings of children with cystic fibrosis: Quality of life and the impact of illness. *Child: Care, Health & Development, 37*(2), 252-260.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-oncology, 13*(8), 499-511.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., & Last, B. F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer, 39*(10), 1423-1432.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development, 31*(1), 75-87.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Supportive Care in Cancer, 7*(5), 302-320.

Hullmann, S. E., Fedele, D. A., Molzon, E. S., Mayes, S., & Mullins, L. L. (2014). Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 32*(6), 696-707.

Jutras, S., Tougas, A. M., & Lauriault, C. (2008). Benefits of paediatric cancer experience: Perceptions of survivors and family. *International Journal of Psychology, 43*(3), 744-745.

Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP). A cognitive behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process Journal, 38*(2), 175-91.

Kárová, Š., Blatný, M., & Bendová, M. (2009). Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá psychologie* 53(2), 149-157.

Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., Kepák, T., & Tóthová, K. (2013). Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie* 57(3), 218-229.

Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF FN Motol. (2015). Pacientům a rodinám. *FN Motol* [online]. [cit. 2015-11-22]. Dostupné z WWW: <<http://www.fnmotol.cz/microsite-kdho/pacientum-a-rodinam>>.

Koch-Hattem, A. (1986). Siblings' experience of pediatric cancer: Interviews with children. *Health and Social Work, 11*(2), 107-117.

Kübler-Rossová, E. (2003). *O dětech a smrti*. Praha: ERMAT.

Lähteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T. T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood, 89*(11), 1008-1013.

Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(8), 678-682.

Lukšíková, L. (2015). *Psychosociální situácia súrodencov detí s chronickým ochorením*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova v Praze.

Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Brown, R. T., & Ragab, A. (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *American Journal of Family Therapy, 21*(1), 60-70.

McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53(2), 209.

Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21(4), 217-227.

Murray, J. S. (2000a). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(2), 149-169.

Murray, J. S. (2000b). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(1), 39-47.

Murray, J. S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(2), 85-94.

Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.

Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A. L., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-305.

Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., van Zutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33(3), 201-215.

Phipps, S., Klosky, J. L., Long, A., Hudson, M. M., Huang, Q., Zhang, H., & Noll, R. B. (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated?. *Journal of Clinical Oncology*, 32(7), 641-646.

Piaget, J., & Inhelder, B. (2014). *Psychologie dítěte*. Praha: Portál.

Potts, S., Farrell, M., & O'Toole, J. (1999). Treasure Weekend: Supporting bereaved siblings. *Palliative Medicine*, 13(1), 51-56.

Prevendárová, J. (1996). Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým dieťaťom. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 31(4), 326-332.

Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. A. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: A randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(3), 3-11.

Rollins, J. A. (1990). Childhood cancer: Siblings draw and tell. *Pediatric Nursing*, 16(1), 21-27.

Říčan, P., & Krejčířová, D. a kol. (1997). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.

Říha, P. (2015). Transplantace kmenových buněk krvetvorby v terapii akutní lymfoblastické leukémie dětského věku. *Czecho-Slovak Pediatrics/Cesko-Slovenska Pediatrie*, 70(2), 114-123.

Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Carpenter, P. J., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Sargent, J. R., ... & Zeltzer, L. K. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 15(5), 353-366.

Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., ... & Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151-164.

Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.

Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 47(5), 580-588.

Sloper, P., & While, D. (1996). Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(5), 597-607.

Spinetta, J. J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A. G., Wandzura, C. et al. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medicine and Pediatric Oncology* 33(4), 395-398.

Šrámková, L. (2015). Akutní myeloidní leukémie v dětském věku. *Czecho-Slovak Pediatrics/Cesko-Slovenska Pediatrie*, 70(2), 108-113.

Štulc, T. a kol. (2015). Vybrané kapitoly z klinické onkologie. In Češka, R. a kol. (Ed.), *Interna*, 791-809. Praha: Triton.

Terzo, H. (1999). The effects of childhood cancer on siblings. *Pediatric Nursing*, 25(3), 309-311.

Trahd, G. E. (1986). Siblings of chronically ill children: Helping them cope. *Pediatric Nursing*, 12(3), 191-193.

Traxlerová, M. (2007). *Emocionální a behaviorální potíže dětí a dospívajících a faktorová struktura českých verzí dotazníku Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*. Bakalářská diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita.

Veselý, K. (2010). Histopatologická diagnostika nádorů měkkých tkání. *Onkologie*, 4(5), 293-296.

Vorlíček, J., Abrahámová, J., & Vorlíčková, H. (2006). *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada.

Wu, Y. P., Prout, K., Roberts, M. C., Parikshak, S., & Amylon, M. D. (2011). Assessing experiences of children who attended a camp for children with cancer and their siblings: A preliminary study. *Child & Youth Care Forum*, 40(2), 121-133.

Yi, J., Zebrack, B., Kim, M. A., & Cousino, M. (2015). Posttraumatic growth outcomes and their correlates among young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(9), 981-991.

Zacharová E., & Římovská Z. (2014). Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *Pediatric pro praxi 15*(1), 55-56.

Přílohy

Příloha č. 1 – Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

	Není pravda	Trochu pravda	Absolutně pravda
1. Snažím se k druhým lidem chovat pěkně. Beru ohled na jejich pocity.	0	1	2
2. Jsem neklidný/á. Nevydržím dlouho bez hnutí.	0	1	2
3. Často mě bolí hlava, žaludek nebo mám nevolnosti.	0	1	2
4. Obvykle se dělím s druhými (o jídlo, psací potřeby apod.).	0	1	2
5. Často mám záchvaty vzteku nebo výbušnou náladu.	0	1	2
6. Jsem spíše samotář/ka. Mám sklony bavit se sám/sama.	0	1	2
7. Obvykle dělám to, o co jsem požádán/a, co se mi řekne.	0	1	2
8. Mám hodně starostí, často jsem ustaraný/á.	0	1	2
9. Jsem ochotný/á pomoci, když si někdo ublíží, je zarmoucený nebo je mu zle.	0	1	2
10. Jsem neposedný/á.	0	1	2
11. Mám alespoň jednoho dobrého kamaráda nebo kamarádku.	0	1	2
12. Často se peru s jinými dětmi. Umím donutit druhé udělat to, co chci.	0	1	2
13. Jsem často nešťastný/á, skleslý/á nebo smutný/á.	0	1	2
14. U ostatních dětí jsem vcelku oblíbený/á.	0	1	2
15. Nechám se snadno vyrušit. Špatně se soustředím.	0	1	2
16. V nových situacích jsem nervózní. Snadno ztrácím sebedůvěru.	0	1	2
17. Jsem laskavý/á k mladším dětem.	0	1	2
18. Často jsem obviněn ze lhaní nebo podvádění.	0	1	2
19. Jiné děti nebo mladí lidé si na mě často zasednou nebo mě šikanují, týrají.	0	1	2
20. Často dobrovolně pomáhám druhým (rodičům, učitelům, jiným dětem).	0	1	2
21. Přemýšlím, než něco udělám.	0	1	2
22. Beru věci, které nejsou moje - doma, ve škole i jinde.	0	1	2
23. Vycházím lépe s dospělými než s jinými dětmi mého věku.	0	1	2
24. Mám hodně obav a strachů. Snadno se polekám.	0	1	2
25. U úkolu vytrvám až do konce. Moje pozornost je dobrá.	0	1	2

Příloha č. 2 – Sibling Perception Questionnaire (SPQ)

	Nikdy	Zřídka	Někdy	Často	Vždy
1. Jsem našťvaný/á kvůli onemocnění mého bratra/sestry.	1	2	3	4	5
2. Nechci rodiče obtěžovat s obavami.	1	2	3	4	5
3. Přál/a bych si, aby se mnou rodiče trávili více času.	1	2	3	4	5
4. Mám pocit, že ostatním je jedno, jak se cítím vzhledem k nemoci mého sourozence.	1	2	3	4	5
5. Mohu zapomenout na to, že můj bratr/sestra je nemocný/á.	1	2	3	4	5
6. Přál/a bych si, aby rodiče trávili s bratrem/sestrou méně času.	1	2	3	4	5
7. Mám strach z nemoci bratra/sestry.	1	2	3	4	5
8. O nemoci si můžu popovídat s kamarády.	1	2	3	4	5
9. Zajímalo by mě, proč bratr/sestra onemocněl/a.	1	2	3	4	5
10. Mám pocit, že rodina kvůli nemoci nedělá tolik věcí společně.	1	2	3	4	5
11. Mám pocit, že musím kvůli nemoci dělat více domácích prací.	1	2	3	4	5
12. O nemoci bratra/sestry si můžu popovídat s jinými dospělými.	1	2	3	4	5
13. Přál/a bych si, abych poznal/a někoho, kdo by porozuměl tomu, jak se cítím.	1	2	3	4	5
14. O nemoci bratra/sestry si můžu popovídat s rodiči.	1	2	3	4	5
15. Mám pocit, že lidé se víc zajímají o nemocného bratra/sestru než o mě.	1	2	3	4	5
16. Mám pocit, že mě rodiče kvůli nemoci ignorují.	1	2	3	4	5
17. S rodiči se můžu bavit o škole.	1	2	3	4	5
18. Přemýšlím o nemoci mého bratra/sestry.	1	2	3	4	5
19. Přál/a bych si, aby bylo něco, co bych s nemocí mohl/a udělat.	1	2	3	4	5
20. Mám obavy, abych nechytil/a onemocnění bratra/sestry.	1	2	3	4	5
21. Jsem smutný/á kvůli onemocnění mého sourozence.	1	2	3	4	5
22. Rozumím, proč rodiče tráví více času s nemocným bratrem/sestrou.	1	2	3	4	5
23. Mám pocit, že kamarádi se obávají toho, aby nechytili onemocnění mého bratra/sestry.	1	2	3	4	5
24. Podílím se na péči o mého bratra/sestru.	1	2	3	4	5
25. Mám pocit, že jsem kvůli nemoci omezován.	1	2	3	4	5
26. O nemoci mého sourozence mám dostatek informací.	1	2	3	4	5
27. Obávám se komplikací nemoci mého bratra/sestry.	1	2	3	4	5

1. Občas jsem naštvaný/á kvůli onemocnění mého sourozence. Důvody proč jsem naštvaný/á:
2. Myslívám na onemocnění mého sourozence. Věci, na které myslívám:
3. Mám strach z onemocnění mého sourozence. Strach mám z těchto věcí:
4. Jsem smutný/á kvůli onemocnění mého sourozence. Důvody, proč jsem smutný/á:
5. Když jsem naštvaný/á, zklamaný/á, smutný/á atd., tak dělám tyto věci:
6. Když můj sourozenec onemocněl, moji rodiče mi o tom řekli:
7. Přineslo onemocnění tvého bratra/sestry do rodiny něco špatného? Pokud ano, popiš co.
8. Přineslo onemocnění tvého bratra/sestry do rodiny něco dobrého? Pokud ano, popiš co.