

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Tadeáš Janda

**Role psychologa v péči o dětské a dospívající  
onkologické pacienty**

**The role of psychologist in the care of pediatric and  
adolescent oncology patients**

Praha, 2019

Vedoucí práce: MUDr. Gabriela Šivicová

## Poděkování

Děkuji své školitelce MUDr. Gabriele Šivicové za laskavé vedení bakalářské práce, prof. PhDr. Markovi Blatnému, DrSc., PhDr. Věře Reichlové, Mgr. Pavle Lhotové, MUDr. Karlovi Švojgroví, PhD., MUDr. Janě Kudrnovské a řadě dalším za inspirativní podněty a sdílení svých zkušeností z odborné praxe.

Věnováno všem dětem a rodinám podstupujícím onkologickou léčbu.

## Prohlášení

*Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně, že jsem řádně citoval 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 15.5. 2019*

.....

*Tadeáš Janda*

## **Abstrakt**

Cílem této bakalářské práce je představit roli psychologa v péči o dětské a dospívající onkologické pacienty. Literárně přehledová část je rozdělena do dvou kapitol. První kapitola představuje obecné charakteristiky dětských malignit a principy léčby dětských onkologických onemocnění v psychologickém kontextu. Druhá kapitola nabízí výběr z témat dětské onkopsychologie – psychosociální intervence, práci s bolestí, paliativní péči a problematiku bývalých pacientů.

Návrh kvalitativního výzkumu se zabývá postoji rodičů bývalých dětských onkologických pacientů a psychologů k léčbě a možnostem využití psychologických intervencí v jejím průběhu.

## **Klíčová slova**

Onkologické onemocnění, dětský pacient, dospívající pacient, dětská onkopsychologie.

## **Abstract**

The aim of this bachelor thesis is to present the role of psychologist in the care of children and adolescents oncology patients. The literary briefing section is divided into two chapters. The first chapter presents the general characteristics of childhood malignancies and the principles of treating pediatric oncology diseases in the psychological context. The second chapter offers a selection of topics of children's oncopsychology – psychosocial interventions, work with pain, palliative care and issues of former patients.

The design of qualitative research deals with the attitudes of parents of former paediatric cancer patients and psychologists to the treatment and possibilities of using psychological interventions during its course.

## **Keywords**

Oncology disease, pediatric patient, adolescent patient, pediatric oncopsychology.

## Obsah

Úvod.....	6
Literárně přehledová část .....	7
1. Specifika onkologických onemocnění dětí a dospívajících.....	7
1.1 Charakteristika a relativní zastoupení dětských malignit .....	7
1.2 Léčba dětského onkologického onemocnění a jeho psychologický kontext .....	10
1.2.1 Radioterapie.....	10
1.2.2 Chemoterapie a transplantace krvetvorných kmenových buněk .....	13
1.2.3 Onkochirurgie.....	16
2. Vybrané kapitoly z dětské onkopsychologie .....	17
2.1 Psychosociální intervence v dětské onkologii .....	17
2.1.1 Komunikace s pacientem a rodiči.....	18
2.1.2 Terapeutické intervence .....	20
2.2 Bolest v dětské onkologii .....	22
2.3 Paliativní péče v dětské onkologii.....	25
2.3.1 Péče na konci života, smrt a truchlení .....	27
2.4 Cancer survivorship – přežití dětského onkologického onemocnění.....	31
Návrh výzkumného projektu .....	36
3. Cíle výzkumu .....	36
4. Design výzkumného projektu .....	37
5. Výzkumný soubor .....	38
6. Výzkumné metody a způsob zpracování dat .....	39
7. Etické otázky výzkumu .....	40
8. Diskuse .....	41
Závěr .....	44
Seznam použité literatury.....	45

Seznam grafů .....	55
Seznam obrázků .....	56
Seznam tabulek .....	57
Seznam zkratek .....	58
Příloha 1. – Spolky pořádající rekondiční pobyty v ČR .....	I

## Úvod

Onkologické onemocnění postihne v České republice ročně přibližně 400 dětí a dospívajících, celosvětově jde řádově o desítky tisíc případů. Pokroky v diagnostice a léčbě rapidně zvýšily šanci pacientů na dlouhodobé přežití, která se v celkovém průměru pohybuje okolo 80 %.

Rostoucí úspěšnost lékařských intervencí primárně cílených na potlačení nemoci a rekonvalescenci vede k stoupajícímu zájmu odborné veřejnosti o psychologické, sociální a spirituální komponenty léčby a s nimi související kvalitu života dětského pacienta, jeho rodiny a dalších blízkých osob během léčby a po jejím ukončení.

Cílem této bakalářské práce je představit roli psychologa v komplexní multidisciplinární péči o dětské a dospívající onkologické pacienty. Literárně přehledová část je rozdělena na dvě kapitoly. První kapitola se věnuje charakteristice dětských malignit a modalitám jejich léčby v psychologickém kontextu. V druhé kapitole je uveden výběr z témat praktické dětské onkopsychologie.

Návrh výzkumu vychází z teoreticko-praktických poznatků shromážděných v literárně přehledové části bakalářské práce. Cílem proponovaného kvalitativního projektu je prozkoumat oblast postojů rodičů bývalých dětských onkologických pacientů a psychologů oddělení dětské onkologie k léčbě a možnostem psychologických intervencí v jejím průběhu.

Text této práce vychází z odborné literatury, která reflektuje momentální stav poznání na poli dětské klinické psychologie a onkopsychologie. Primárně psychologické zdroje jsou doplněny o poznatky z přehledových lékařských publikací o dětské onkologii.

V práci je citováno dle norem APA.



# Literárně přehledová část

## 1. Specifika onkologických onemocnění dětí a dospívajících

Onkologická onemocnění dětského věku představují specifickou skupinu diagnóz, které se v řadě aspektů významně až diametrálně odlišují od onkologických onemocnění dospělého věku (Koutecký, 1997; Izraeli & Rechavi, 2012). Oblasti, ve kterých se liší dětská a dospělá onkologická onemocnění, jsou zejména:

- **Epidemiologie:** onkologické onemocnění dětského věku je druhou nejčastější příčinou úmrtí (po traumatech) ve věkové kategorii do 15 let (Koutecký, Kabičková & Starý, 2002). Obdobně u dospělých představují onkologická onemocnění druhou nejčastější příčinu úmrtí (po kardiovaskulárních chorobách). Onkologická onemocnění dětského věku nicméně představují zhruba pouze 1 – 2 % z celkového počtu diagnostikovaných onkologických chorob (Koutecký, 1997).
- **Etiopatogeneze:** dětská onkologická onemocnění vznikají nejčastěji v tkáních a orgánech, které procházejí prudkým vývojem a diferenciací v prenatálním a postnatálním vývoji jedince. Hereditární nádory jsou spíše výjimečné, ačkoliv se u malého procenta nemocných vyskytují, jako např. dědičný retinoblastom (nádorové onemocnění sítnice). Naopak nádory dospělého věku postihují nejčastěji epitelové buňky, které tvoří výstelku trubic a dutin lidského organismu a jejich vznik bývá podmíněn exogenními karcinogeny (Izraeli & Rechavi, 2012).
- **Psychosociální péče:** je pro dětský věk specifická odlišnými nároky kladenými na podporu a edukaci pacienta v kooperaci s jeho rodinou. Náplň a zaměření intervencí se výrazně liší vzhledem k věku nemocného dítěte. Zároveň jsou vyváženy vzhledem k sociokulturním podmínkám pacienta a jeho rodiny (Wiener & Pao, 2012).

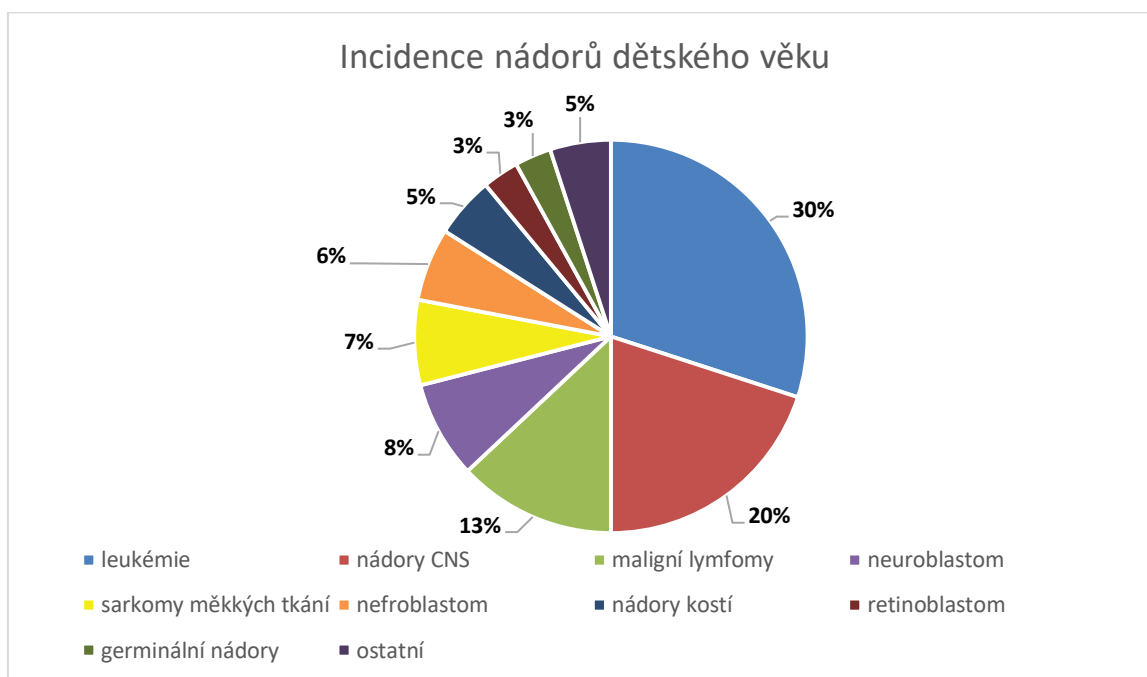
### 1.1 Charakteristika a relativní zastoupení dětských malignit

Dětská onkologická onemocnění mají určité specifické ukazatele, které se liší od nádorových onemocnění dospělého věku (Koutecký, 1997). Jsou jimi:

- **Patofyziologie nádorů:** pro dětský věk charakteristický relativně rychlejší růst nádoru i časnější vznik metastáz.
- **Symptomatologie:** bývá nespecifická a zpravidla nezavdává v prvních fázích nemoci příčinu k uvažování o onkologickém onemocnění. Řada dětí proto

začíná léčbu na specializovaném (hemato)onkologickém oddělení v již značně pokročilé fázi onemocnění.

Níže je uvedena incidence a stručná charakteristika nádorových onemocnění dětského věku (Koutecký, 1997; Koutecký et al., 2002):



Graf 1 – Incidence nádorů dětského věku (Koutecký, Kabíčková & Starý, 2002, str. 19; upraveno)

- **Leukémie:** je nejčastějším maligním onemocněním dětského věku, představuje cca 1/3 ze všech onkologických onemocnění dětí a dospívajících. Má několik forem, nejčastější je akutní lymfoblastická leukémie – ALL (80 %) a akutní myeloidní leukémie – AML (15 %). ALL je často uváděna jako příklad úspěšného rozvoje oboru dětské onkologie. Zatímco ještě v 60. letech 20. století šlo o prakticky neléčitelnou chorobu, kurabilita dnes přesahuje hranici 80 % (Izraeli & Rechavi, 2012). Úspěšnost léčby AML je nižší (cca 50%).
- **Nádory CNS:** jsou druhou nejpočetnější skupinou nádorových onemocnění dětského věku. Postihují zejména mladší děti (nejvíce diagnostikovaných nádorů ve věkové skupině 2 – 10 let – 60 %). Léčba nádorů CNS s sebou relativně častěji než u léčby jiných typů onemocnění nese zátěž v podobě rozvoje pozdních následků způsobených terapií. Úspěšnost léčby v rámci

dětské onkologie je dlouhodobě nižší (oproti např. ALL). To je způsobeno několika faktory:

- Rizikovost chirurgických zásahů v oblasti mozku a míchy.
  - Vysoká radiorezistence nervových buněk lidského organismu, bránící efektivně cílené radioterapii.
  - Přítomnost hematoencefalické bariéry a s ní spojený špatný průnik cytostatik k nádoru.
- **Maligní lymfomy:** skupina lymfoproliferativních onemocnění (postihující lymfocyty). Nejčastější jsou tzv. Non-Hodgkin lymfomy (cca 55 %), následuje Hodgkinův lymfom (45 %).
  - **Neuroblastom:** je nejčastějším nádorovým onemocněním během prvního roku života. Vychází z dřene nadledvin, případně sympatických ganglií uložených podél páteře.
  - **Sarkomy měkkých tkání:** u dětí nejčastěji v oblasti hlavy a krku (40 %), uropoetického systému (20 %) a měkkých tkání končetin a trupu (27 %). Sarkomy bývají asymptomatické, lokální růst nádorové struktury v některých případech způsobuje pacientovi bolest a sekundární obtíže (patologická zlomenina, útlak cévního či nervového systému apod.).
  - **Nefroblastom:** označovaný také jako **Wilmsův nádor**, je onemocnění nejčastěji se vyskytující u dětí předškolního věku. Primárně postihuje tkáň ledviny, ale vzhledem k chudé symptomatologii a z ní vyplývající časté pozdní diagnostiky má tendenci expandovat do retroperitoneálního prostoru či metastazovat, zejména do lymfatického systému, plic a jater.
  - **Nádory kostí:** se vyskytují u starších dětí a dospívajících (vrchol výskytu mezi 10. a 20. rokem), což souvisí s akcelerací tělesného růstu. Mezi kostní nádory řadíme Ewingův sarkom a osteosarkom.
  - **Retinoblastom:** nádor sítnice, typický pro mladší dětský věk (většina nádorů se manifestuje v prvních třech letech života, výskyt nad 6 let jen výjimečně). Poměrně menší část diagnostikovaných retinoblastomů je hereditárních. Jejich léčba je náročnější, pacienti jsou ohroženi vznikem sekundárních nádorů, např. osteosarkomu. Hereditární retinoblastomy bývají bilaterální.
  - **Germinální nádory:** skupina onemocnění postihujících především prvopohlavní buňky (gonocyty). Nádory mohou být lokalizovány v gonádách

i mimo ně. U chlapců se nejčastěji vyskytují ve věku 1 roku – 4 let, u dívek v období 10 – 14 let.

- **Ostatní:** vzácné nádory dětského věku, které se vyskytují minimálně, případně neodpovídají obecným charakteristikám dětských onkologických onemocnění. Ve většině případů jde o karcinomy.

Výše uvedený přehled typů nádorů dětského věku je pouze orientační a nepředstavuje kompletní výčet onemocnění a jejich subtypů.

## **1.2 Léčba dětského onkologického onemocnění a jeho psychologický kontext**

Koutecký et al. (2002) uvádějí 4 typy léčby v dětské onkologii – radioterapii, chemoterapii, imunoterapii a chirurgické zákroky v rámci tzv. onkochirurgie. Imunoterapie je v dětské medicíně relativně novou, ale perspektivně se rozvíjející metodou. Její potenciál je částečně limitován malým množstvím klinických studií na cílové populaci (Bajčiová, 2015), ačkoliv postupně proniká do léčebných protokolů.

### **1.2.1 Radioterapie**

Principem radioterapie je působení radiačního záření na nádorové struktury s cílem je zničit nebo omezit v dalším šíření v organismu při snaze o minimální poškození okolní zdravé tkáně (Koutná, 2016). V minulosti byla radioterapie standardní, plošně využívanou metodou (v kombinaci s chirurgickými zákroky) při léčbě onkologických onemocnění. V současné době je indikace omezená, nadále je nepostradatelnou složkou léčby např. u nádorů CNS. Radioterapie je prováděna v dílčích blocích (tzv. frakcích) denně zpravidla po dobu několika týdnů. Je podávána samostatně nebo v kombinaci s jinými typy onkologické léčby (Vlčková, 2011). Radioterapie je v rámci dětské onkologie specifickou metodou s řadou proměnných, které je nutné brát v potaz (Koutecký et al., 2002). Obecně platí, že:

- Radiosenzitivita buněk (citlivost buněk na radiační záření), tkání a orgánů dětí je větší než u dospělých. Čím mladší dítě, tím vyšší radiosenzitivita. (Koutecký et al., 2002). Dětský organismus je značně vulnerabilní, což je příčinou často se vyskytujících pozdních následků léčby, které mohou mít odložený a progresivní charakter.
- U dětí se častěji vyskytují lokální časné radiační komplikace (oproti systémovým u dospělých). Ty mohou být nejen objektivně závažné pro

zdravotní stav, ale i subjektivně pociťovány jako nepříjemné, bolestivé a omezující (podle oblasti ozařování).

- Vzhledem ke změnám, kterým lidské tělo v dětství prochází, je vhodné, pokud je to vzhledem k zdravotnímu stavu pacienta umožněno, vyhnout se ozařování růstových chrupavek, zárodků mléčných žláz, gonád, štítné žlázy apod. (Koutecký et al., 2002).
- Po dobu ozařování je nutné zajistit neměnnou polohu dítěte. Je-li imobilizace dítěte nemožná (např. nižší věková skupina, mentální retardace), je pacient uveden do krátkodobé celkové anestezie (Kreitler, Krivoy & Toren, 2012).

Z hlediska vlivu radioterapie na psychiku dítěte rozlišujeme mezi časnými (krátkodobými) a pozdními (dlouhodobými) následky.

**Krátkodobé následky:** Radioterapie je u dětských pacientů spojena s prožitkem stresu, který může být důsledkem více proměnných – separací od rodičů a zdravotnického personálu po dobu frakce, imobilizací pro efektivní zacílení radiace nebo zvuky, které přístroj pro radioterapii vydává (Klosky, Tyc, Tong, & al., 2007). Studie poukázaly na to, že vedle nižší věkové kategorie je behaviorální distres častou indikací k podání sedativ pacientovi nebo jeho uvedení do celkové anestezie (Tyc, Klosky, & Kronenberg, 2002; Klosky, Tyc, Tong, & al., 2007). Tyto metody sice vedou ke zklidnění pacienta a umožňují efektivní průběh procedury, ale pojí se s jinými obtížemi a komplikacemi – s dietními úpravami před výkonem, rostoucím rizikem zdravotních komplikací i rostoucími finančními náklady léčby (Kreitler et al., 2012).

Z dotazování dětských onkologických pacientů a jejich rodičů na subjektivně pociťované obtíže spojené s radioterapií vyplynulo, že obě dotazované skupiny vnímají časné následky (nevolnost, nechutenství, bolesti hlavy, ospalost) jako silně zatěžující. Obdobně stres spojený s výkonem (nutnost podstupovat výkon každý den, strach o dítě, diskomfort a úzkost dětského pacienta z nutnosti být při výkonu sám) hodnotily obě skupiny jako vysoce negativní. Většina rodičů se zároveň vyjádřila pro kontinuální psychosociální podporu sebe i svých dětí pro lepší zvládnání radioterapie (Kreitler, Ben-Arush, & Krivoy, 2010).

Psychologické intervence by se proto měly zaměřit na redukci tenze a úzkosti u dětských onkologických pacientů podstupujících radioterapii i jejich rodičů. Užití interaktivních metod v edukaci pacientů a rodičů (edukační rozhovory o radioterapii přizpůsobené věkové kategorii pacientů za využití obrázkových knih, hraček a odměn za úspěšně zvládnuté frakce) výrazně snižuje potřebu podání sedativ nebo uvedení pacienta do celkové anestezie po dobu výkonu (Haerberli, Grotzer, Niggli, & al., 2008).

**Dlouhodobé následky:** Užití radioterapie v léčbě dětských nádorových onemocnění, např. nádorů CNS a ALL (nejčastěji ve formě tzv. kraniální radioterapie; CRT) se v řadě případů pojí s výrazným ovlivněním kognitivních funkcí. Zejména nejmenší děti (0 – 3 roky) jsou vzhledem k dosud plnému nerozvinutí těchto funkcí ohroženy globálním poklesem intelektu, k negativnímu ovlivnění ale může dojít i u starších dětských pacientů v podobě snížené pozornosti, horší koncentrace, poklesu IQ apod. (Šlampa, Zitterbart, Dušek & al., 2007).

Posuzování přímého vlivu radioterapie ve formě pozdních následků u dětských onkologických pacientů je poměrně obtížné vzhledem ke komplexním nárokům léčby, která zpravidla kombinuje řadu metod a postupů pro maximální efekt a úplné uzdravení pacienta. Studie využívající záznamy magnetické rezonance u dětských onkologických pacientů, kteří v rámci léčby podstoupili kraniální radioterapii, poukázala na to, že tito pacienti vykazují oproti zdravé kontrolní skupině, ale i skupině pacientů, kteří CRT nepodstoupili, specifické změny v bílé hmotě mozkové a dalších subkortikálních útvarech. Ty mají zásadní podíl na činnosti kognitivních funkcí, jako jsou rychlost zpracování, pracovní paměť nebo fluidní inteligence, které slouží jako podklad pro adekvátní rozvoj vyšších kognitivních funkcí a kognice coby globálního konstrukt. Pacienti, kteří podstoupili CRT, vykazovali v dané studii progresivní pokles schopností asociovaných s kognitivními funkcemi, způsobený narušením jejich normálního vývoje (Schact, Kramer, & Ablin, 2000). Vyšší dávky radiačního záření (nutné v léčbě agresivních a rozsáhlých nádorů jako je medulloblastom) kombinované s chemoterapií predikovali významnější změny v maturaci bílé hmoty mozkové a závažnější dopady na rozvoj a činnost kognitivních funkcí po léčbě dětského onkologického onemocnění (Jacola, Ashford, Reddick, & et al., 2014).

Degradace kognitivních funkcí představují pouze část z možných pozdních následků léčby dětských onkologických onemocnění při využití radioterapie. Zejména děti s nádory

CNS jsou ohroženy úpadkem behaviorálních adaptivních funkcí jako jsou používání jazyka, praktické a sociální dovednosti. K nejvýraznějším poklesům po léčbě dochází u praktických dovedností, nejhroženější skupinu představují dětské pacienti, kteří podstoupili CRT a jejich rodina vykazuje nižší socioekonomický status (Hoskinson, Wolfe, Yeates, & et al., 2018). Tyto poznatky mohou posloužit k efektivnějšímu rozpoznání pacientů a rodin vyžadujících intenzivnější psychosociální podporu a edukaci.

Rozvoj pozdních následků závisí na věku dítěte, typu nádoru a jeho lokalizaci, intenzitě radioterapie a řadě dalších proměnných.

### **1.2.2 Chemoterapie a transplantace krvetvorných kmenových buněk**

**Systémová chemoterapie** představuje zásadní léčebnou metodu v rámci dětských malignit. S přihlédnutím ke specifické patofyziologii dětských nádorů je cílem chemoterapie zabránit vzniku vzdálených metastáz a dalšímu rozvoji onemocnění (Koutecký et al., 2002). Principem chemoterapie je podávání cytostatik pacientovi v opakujících se blocích, jejichž četnost, délka a intenzita závisí na typu nádoru. Chemoterapie se podává typicky intravenózně, dětským pacientům bývá obvykle pod analgosedací (Midazolam, ketamin, opiáty) či v celkové narkóze zaveden centrální žilní katetr. Pro některé typy nádorů je podání cytostatik možné intratekálně, intraarteriálně či perorálně. Cytostatika napadají nádorové buňky a brání jejich další proliferaci v organismu. S podáním chemoterapie se ovšem váže řada závažných komplikací, které je nutné brát v úvahu:

- Nespecifické systémové působení cytostatik vede k devastaci nejen nádorových buněk, ale i buněk zdravých tkání organismu. Zasaženy jsou de facto veškeré oblasti vyvíjejícího se dětského organismu, (Koutecký et al., 2002). Komplikace způsobují pacientům značný fyzický diskomfort a psychický distres, a to jak v případě akutních, tak v případě chronických následků. Poškození vlasových cibulek v důsledku chemoterapie a vypadání vlasů (někdy nevratně), zjizvení kůže a další viditelné abnormality způsobené léčbou korelují s vyšší depresivitou, úzkostí a vnímanou nižší kvalitou života u pacientů přeživších dětské onkologické onemocnění (Kinahan, Sharp, Seidel, & et al., 2012). Jiná rozsáhlá studie poukázalo na to, že dospívající pacienti oproti dospělým a starším pacientům s onkologickým onemocněním více negativně vnímají tělesné změny způsobené léčbou (Drost, Mols, Kaals, & et al., 2016).

V rámci terapie je zpravidla nutné kombinovat více cytostatik (tzv. kombinovaná chemoterapie) vzhledem k častému vzniku rezistence organismu vůči působení jednoho konkrétního cytostatika (Koutecký, 1997). Úspěšnost chemoterapie zároveň závisí na velikosti nádoru a intenzitě dávky cytostatik – platí, že čím větší nádor je, tím menší část daná dávka zničí (Koutecký et al., 2002).

**Transplantace krvetvorných kmenových buněk** je metodou nahrazení dysfunkční krvetvorby intravenózní aplikací krvetvorných buněk pacientovi, který transplantaci podstupuje. Dle typu onemocnění může mít formu autogenní (aplikace pacientových vlastních krvetvorných buněk), allogení (aplikace dárcovských krvetvorných buněk), výjimečně syngenní (aplikace krvetvorných buněk od zdravého jednovaječného dvojčete) (Koutecký, 1997; Vlčková, 2011). Indikací pro transplantaci krvetvorných kmenových buněk jsou zejména malignity z hematologického spektra a určité typy solidních nádorů se špatnou odpovědí na standardní léčbu. Vzhledem k relativně vysoké morbiditě a mortalitě asociované s výkonem transplantace je indikace omezena na rezistentní a relabující onemocnění (Starý, 2011).

Transplantace krvetvorných kmenových buněk má několik fází. V *přípravné fázi* (běžně užíván anglický termín *conditioning*), která předchází samotné transplantaci, jsou pacientovi podávány enormně vysoké dávky cytostatik. Cílem této cca 5 – 10 dní trvající cytotoxické megaterapie je zlikvidovat reziduální nádorové buňky a v případě allogenní transplantace také příjemcovu kostní dřeň, aby mohla být přijata dřeň dárcovská (Koutecký, 1997). Následně dochází k samotné *infuzi krvetvorných buněk*.

Prvních přibližně 100 dní po podání krvetvorných buněk představuje kritickou periodu v péči o transplantovaného pacienta. V *neutropenické fázi* je dítě bezprostředně ohroženo infekcemi bakteriálního, virového i mykotického původu vzhledem k těžké imunopresi zapříčiněné intenzivní pretransplantační terapií. Tyto infekce mohou mít fatální dopad na organismus pacienta a způsobit i jeho úmrtí. V týdnech po transplantaci zároveň dochází k připojování (ang. *engraftment*) dárcovských kmenových buněk k příjemcově kostní dřeni a je zahájena produkce krevních buněk.

Transplantace kmenových buněk se pojí s rozsáhlým souborem časných i pozdních následků. Retrospektivní analýzy zdravotního stavu pacientů, kteří transplantaci podstoupili,



ukázaly, že s časnými i pozdními následky v různé formě se potýká většina pacientů (Hierlmeier, Eyrich, Wölfl, & et al., 2018; Keslová, Sedláček, Komrska, & et al., 2011). Kromě zmíněného rizika infekcí jde v případě akutních následků především o trombocytopenii způsobující krvácení sliznic, v gastrointestinálním traktu a do CNS, plicní a srdeční komplikace ad. (Koutecký, 1997). Mezi závažné a časté komplikace řadíme také *reakci štěpu proti hostiteli* (graft versus host disease, GvHD), kdy dárcovské buňky „napadají“ buňky příjemce. GvHD má *akutní* (objevení do 100 dnů od transplantace krvetvorných buněk) i *chronickou formu* (objevení déle než do 100 dnů od transplantace krvetvorných buněk). Potlačení GvHD často vyžaduje imunosupresivní léčbu kortikoidy, která dále zvyšuje riziko infekčních komplikací.

Psychosociální problematika transplantace krvetvorných buněk je stejně rozsáhlá a variabilní jako v případě fyzických komplikací. Dítě je hospitalizováno 1 – 3 měsíce na specializovaném transplantačním oddělení (v ČR při FN Motol a FN Brno) v semisterilním prostředí (Koutecký, 1997). Pacient obývá zpravidla s jedním z rodičů (častěji matkou) pokoj s vlastním ventilačním systémem, který po celou dobu neopouští. Jsou dodržována striktní hygienická pravidla, veškeré předměty jsou sterilizovány a kontakt s lidmi s výjimkou jedné blízké osoby a ošetřujícího personálu je omezen na nezbytné minimum, aby se předešlo riziku rozvoje život ohrožujících infekcí. V minulosti byli pacienti umístováni do tzv. „stanu života“, prostoru absolutní izolace odděleného od okolí igelitovou zástěnou.

Typy a četnost stresorů se v čase proměňují a obdobně copingové strategie, které pacienti v době transplantace využívají. Bingen, Kent, Rodday et al. (2012) mapovali stresory a techniky zvládání u pacientů na počátku procesu transplantace a 45 dní po jejím provedení. Z výsledků vyplynulo, že v úvodu procedury převažovaly psychosociální stresory jako stesk po domově a sociální izolace, které byly v druhé fázi co do četnosti vyrovnány stresory spojenými s léčebným procesem transplantace – nevolností, dietními restrikcemi a jinými tělesnými komplikacemi. Nejužívanější copingovou strategií mezi dětskými pacienty bylo „přání k uzdravení“, která byla nicméně zároveň hodnocena jako nejméně účinná; za nejužitečnější byla pacienty považována sociální opora. Vlivu sociální opory na vnímanou kvalitu života dětského pacienta v době transplantace a následujících měsících (především ze strany jednoho z intenzivně pečujících rodičů, častěji matky) se věnovala řada studií. Samotná transplantace u vlastního dítěte je pro pečujícího rodiče

enormně psychicky zatěžující, přičemž stres narůstá s případnými doprovodnými komplikacemi (Heinze, Rodday, Nolan, & et al., 2015). Intenzivní psychosociální podpora dítěte ze strany rodiče po dobu léčby predikuje zlepšení v pacientově vnímání emoční kvality života v měsících po transplantaci, zatímco vyšší úroveň stresu rodiče v průběhu léčby působila jako inhibující faktor (Loiselle, Rausch, Bidwell, & et al., 2016). Pečující osoba – rodič má navíc tendenci hodnotit kvalitu života dětského pacienta hůře než pacient sám. Dimenze emočního prožívání rodiče a kvality života pacienta po dobu léčby jsou úzce spjaty (Rodday, Terrin, Leslie, & et al. 2017). Studie věnující se úrovni depresivity, úzkosti a copingových strategií poukázala na interindividuální rozdíly pečujících osob a možnou prospěšnost kognitivně orientované terapie (Sands, Mee, Bartell, & et al., 2017).

Z výše uvedených poznatků je zřejmé, že psychologická podpora zaměřená nejen na dětského onkologického pacienta podstupujícího transplantaci krvetvorných kmenových buněk, ale i jeho blízké a pečující osoby, může mít pozitivní dopad na prožívání a kvalitu života pacienta nejen v průběhu léčby, ale i po ní.

### 1.2.3 Onkochirurgie

Onkochirurgie je multidisciplinární oblast spolupráce onkologie, chirurgie, anesteziologie a jiných zainteresovaných oborů dle typu onemocnění. Představuje důležitou lokální složku v léčbě ohraničených nádorových útvarů. V rámci onkologie rozlišujeme několik typů chirurgických zákroků. **Radikální operace** slouží k úplnému odstranění nádorové makrostruktury. Předpokladem efektivního a pro pacienta bezpečného výkonu je dokonalá diagnóza a předoperační příprava pacienta (Latham & Greenberg, 2010). V některých případech bývá před operací nasazena tzv. **neoadjuvantní chemoterapie**, jejímž cílem je zmenšení nádoru. Vzhledem k vysoké pravděpodobnosti již dřívější diseminace nádorových buněk a riziku vzniku vzdálených metastáz je zpravidla nutné po operaci nasadit **adjuvantní systémovou chemoterapii**, která šanci na vyléčení dále významně zvyšuje. Moderní léčebné metody navíc umožňují omezit indikaci tzv. hyperradikálních zákroků, při kterých dochází např. k amputaci končetin, což má celoživotní dopady na kvalitu života pacienta (Koutecký et al., 2002; Koutecký, 1997).

**Operace paliativní** jsou v dětské onkochirurgii méně častým nástrojem než v léčbě dospělých pacientů. Cílem je zejména ulevit pacientovi od bolesti, kterou může nádor způsobovat. **Preventivní zákroky** spočívají v odstranění orgánů náchylných ke vzniku

maligního novotvaru. **Rekonstrukční operace** jsou využívány k nápravě defektů způsobených onkologickou léčbou. K **pomocným výkonům** se přistupuje při možnosti facilitace systémové léčby, např. částečným odstraněním nádoru nebo zavedením kanyly do jinak nepřístupné oblasti pro efektivní zacílení chemoterapie. **Operace diagnostické** jsou výjimečně užívány v případě nutnosti získání tkáně pro zevrubný molekulárně-biologický, histopatologický či cytogenetický rozbor (Koutecký et al., 2002; Koutecký, 1997).

Výzkumů na téma vlivu amputace končetiny v dětském věku v důsledku nádorového onemocnění na pozdější kvalitu života pacientů není mnoho (Loucas, Brand, Bedoya, & et al. 2017). Dynamicky orientovaná kazuistická studie dětských a dospívajících pacientů, kteří museli podstoupit částečnou či úplnou amputaci dolní končetiny v důsledku osteosarkomu, poukázala na značnou variabilitu emočních reakcí a jejich změn v preoperační a pooperační fázi. Rozvoj specifických obranných mechanismů souvisel s pozdější kvalitou života, sociálních vazeb a rehabilitace pacientů – pozorováno bylo štěpení (pocit zbytečnosti po ztrátě končetiny), idealizace (nepřipouštění si funkčního omezení v životě) či projekce (Clerici, Luksch, Ferrari, & et al., 2004).

## **2. Vybrané kapitoly z dětské onkopsychologie**

V první kapitole byly stručně zmapovány základní premisy dětské (hemato)onkologie, možnosti lékařských intervencí a psychologický kontext dílčích léčebných procedur. Druhá kapitola literárně přehledové části nabízí výběr z témat praktické onkopsychologie dětí a dospívajících. Vzhledem k rozsahu dané problematiky nemohou být v této části zařazeny všechny relevantní okruhy, které s ní přímo souvisí. Zvolené podkapitoly proto vychází zejména z praktických zkušeností psychologů pracovišť dětské onkologie a hematologie v ČR.

### **2.1 Psychosociální intervence v dětské onkologii**

Psychosociální intervence v dětské onkologii zahrnují především komunikaci, krizovou intervenci a terapeutické techniky, a to jak u pacientů, tak u jejich rodinných příslušníků. Určitá témata se mohou týkat také širšího sociálního okruhu pacienta a rodiny, např. školy a vrstevníků dítěte nebo zaměstnání rodičů. V rámci komplexní péče jsou tyto intervence dle potřeby poskytovány lékaři, psychology, herními terapeuty, sociálními pracovníky, zdravotními sestrami a dobrovolníky.

### 2.1.1 Komunikace s pacientem a rodiči

Komunikace je důležitým nástrojem v péči o dětské onkologické pacienty. Otevřená, upřímná a empatická komunikace mezi pacientem, rodiči a klinickými pracovníky neslouží pouze k výměně informací a rozpoznání preferencí jejich jednotlivých aktérů, ale i k navázání důvěry mezi rodinou a ošetřovateli, která je klíčová pro facilitaci léčby – od stanovení diagnózy až po uzdravení pacienta, eventuálně paliativní péči, úmrtí dítěte a truchlení pozůstalých. Metaanalýza studií zabývajících se komunikací v kontextu dětské onkologické léčby poukázala na pozitivní dopad empatické komunikace a poskytování informací v oblastech budování léčivě působících vztahů, zvládnání a prožívání emocí, snižování nejistoty, činění rozhodnutí týkajících se léčby a zvládnání každodenních činností (Sisk, Mack, Ashworth, & et al., 2018).

První kontakt mezi pacientem a rodinou na jedné straně a ošetřovatelským týmem na straně druhé je navázán stanovením diagnózy maligního onemocnění. Tato situace je pro rodinu extrémně zatěžující a její zpracování do značné míry závisí na správně zvolených metodách komunikace. Kaye, Snaman, Johnson et al. (2018) zmiňují důležitost přípravy a ujasnění si podmínek před samotným sdělením závažné zprávy:

- **Kdo** bude podání informace o diagnóze přítomen? Její sdělení je v kompetenci lékaře, který by měl zvážit přítomnost psychologa / krizového intervenanta a dalších poskytovatelů psychosociálních služeb. Rodiče by měli být podpořeni v tom, aby byly informace o diagnóze sdíleny s pacientem způsobem přiměřeným jeho věku. Navzdory evidenci o prospěšnosti otevřené komunikace s pacientem již ve chvíli stanovení diagnózy na průběh léčby (Sato, Higuchi, Yanagisawa, & et al., 2015), mají někteří rodiče tendenci informace zadržovat či pozměňovat kvůli pocitu, že dítě účinně chrání. Tato tendence roste s klesajícím věkem dítěte a rodiči subjektivně hodnocenou citlivostí jejich dítěte (Webster & Skeen, 2012). Informace o diagnóze bývá zpravidla podána rodičům a dítěti zvlášť.
- **Kde** bude informace předána? Ideálně v tichém a uzavřeném prostoru vybaveném židlemi pro všechny účastníky rozhovoru.
- **Kdy** zprávu sdělit? Co nejdříve po získání jednoznačných výsledků z vyšetření. Odkládání závažné zprávy zvyšuje riziko jejího nepřijetí ze strany rodiny.

- **Jak se zasaženými komunikovat?** Přijetí informace o závažné diagnóze onkologického onemocnění může vyvolat různé typy reakcí. Šoková reakce se u některých rodičů projevuje bouřlivou emoční reakcí, která se může projevit intenzivním pláčem, odmítáním přijetí sdělení či agresivitou obrácenou proti sobě (sebeobviňování) nebo proti lékařskému týmu (Hrdličková, 2019). V takové situaci je vhodné nejprve emoce ošetřit a vyjádřit rodině nekritické porozumění. V následující fázi přichází nejistota a velké množství otázek týkajících se léčby, ale i jejich praktických souvislostí s dopadem na dosavadní způsob života rodiny. Podávané informace by měly být jasné a stručné, aby je příjemci dokázali pojmout. Přítomnost psychologa a dalších psychosociálních pracovníků v tomto stadiu je optimální, jelikož zasažení mohou potřebovat velký prostor a vyžadovat řadu doplňujících informací.

Po započetí aktivní fáze léčby se pozornost v rámci komunikace přesouvá k zajištění otevřené spolupráce mezi jednotlivými aktéry – rodinou, multidisciplinárním ošetrovatelským týmem a dětským pacientem. Cílem je redukce obav a úzkosti spojených s léčebnými procedurami a vývojem onemocnění na časové trajektorii. Hlavním kritériem při zvolení efektivních komunikačních strategií je jejich přizpůsobení věku pacienta a jeho momentálnímu fyzickému a psychickému stavu. Samozřejmostí by měla být koordinace s přáními, požadavky a možnostmi rodiny. Breyer (2014) nabízí pro komunikaci s dětským pacientem o léčbě následující schéma:

- **Děti ve věku 2 – 5 let:** podávání stručných a jasných sdělení, zpravidla v krátkém časovém úseku před zahájením výkonu. Informace nemají být zbytečně podrobné ani obsáhlé. Sdělení omezujeme na nezbytné a srozumitelné minimum („Nyní dostaneš lék, aby tvá krev byla zdravější“ / „Nyní ti pomůžeme usnout, takže nic neucítíš“ apod.)
- **Děti ve věku 6 – 11 let:** informace předávané pacientovi mohou být podrobnější, pokud o to projeví zájem, ale není přetěžován zbytečnými podrobnostmi. Např. pacientovi s leukémií může být sdělena informace: „Naše krev je tvořena bílými a červenými krvinkami. V tvém těle se vytváří moc bílých krvinek a brání ostatním, aby dělaly svoji práci.“ Komunikace s pacienty v této věkové skupině je spíše direktivní, ale otevřená pro otázky.

- **Děti ve věku 12 – 17 let:** komunikace o procedurách v tomto věku by měla především respektovat potřeby a přání dospívajícího. Schopnost adolescentů orientovat se v problematice vlastního onemocnění a léčby může vést k řadě otázek, týkajících se nejen momentálního průběhu léčby, ale i jejích rizik a pozdních následků. Dítěti je ponechán dostatečný prostor pro doptávání se na cokoliv, co jej zajímá. Specifickou oblastí komunikace v tomto věku je psychosexuální tematika, jejíž otevřené diskutování je obtížné navzdory tomu, že pro řadu léčených dospívajících má značnou důležitost. Zahrnuje oblasti kryoprezervace pohlavních buněk, budoucí (in)fertility, sexuálních dysfunkcí či obav z nevratných změn fyzického vzhledu (Frederick, Campbell, Kenney, & et al., 2018).

Oblast komunikace v péči o pacienty a rodiny v paliativní péči je podrobněji představena v kapitole 2.3.

### 2.1.2 Terapeutické intervence

Psychoterapeutické a jiné spřízněné techniky mají při léčbě dětských onkologických onemocnění významnou podpůrnou roli. Slouží k modulaci prožitků asociovaných s léčbou, mírnění průvodních symptomů protinádorové terapie a podpoře komunikace a spolupráce pacienta a rodiny s lékařským týmem. Dílčí oblasti terapie nacházejí uplatnění ve všech fázích léčby i v období po jejím ukončení. Obecné principy psychoterapie v léčbě dětí s primárně somatickým chronickým onemocněním shrnují Langmaier a Krejčířová (2010):

- Nutnost koordinace psychoterapeutické a vlastní léčebné péče. Psychoterapeut respektuje momentální zdravotní stav pacienta a intervence jím přizpůsobuje.
- Terapie v nějaké formě vždy zahrnuje nejenom pacienta, ale i jeho rodiče, sourozence a další blízké osoby. Zasažené osoby reagují na stres spojený s léčbou různými způsoby a svými postoji, obavami a reakcemi se navzájem významně ovlivňují (Kearney, Salley, & Muriel, 2015).
- Mezi základní cíle terapie patří podpora aktivní spolupráce, motivace a sebedůvěry a tlumení symptomů způsobovaných léčbou.
- Mezi další cíle patří: podpora a korekce rodinných vztahů, podpora udržování sociálních vazeb rodiny, vytváření bezpečného terapeutického

vztahu pro plné prožití protichůdných emocí spojených s léčbou, řešení vývojových konfliktů pacienta.

Předpokladem pro vedení psychosociálních intervencí je reflexe aktuálních potřeb pacienta a rodiny, která vychází z dobré komunikace všech stran zapojených do léčebného procesu. Mezi nejčastěji využívané psychoterapeutické metody v rámci dětské onkologie patří **kognitivní a behaviorální techniky**, účinné zejména v redukci procedurálního a anticipačního distresu, ale i symptomů posttraumatické stresové poruchy (Kazak & Noll, 2015). Principem těchto technik je optimalizace copingových strategií využívaných pacientem a rodinou – identifikací a eliminací jejich maladaptivních forem a podporou forem adekvátních. Kupst a Patenaude (2014) rozlišují dva základní typy copingových strategií:

- **Behaviorální, na problém orientované přístupy:** mohou být užitečné především při vyrovnávání se s přechodnými stresory, jako je např. potenciálně ohrožující diagnostický či kurativní zákrok. Užitečnými podpůrnými metodami v těchto případech jsou distrakce (která může nabývat různých forem podle preferencí pacienta a rodičů – řízené imaginace, využití hraček, pohádky atd.), relaxace a dechová cvičení, dále poskytnutí informací a kooperace rodičů (viz také kapitola 2.2).
- **Kognitivní, na prožitek orientované přístupy:** které souvisejí s chápáním nemoci jako život ohrožujícího a dlouhodobě působícího podnětu. Mechanismem těchto intervencí je kognitivní restrukturování problémové situace a následné korekce v podobě sebezpozorování, sebeřízení a sebehodnocení (Langmaier, Balcar, & Špitz, 2010). Předpokladem je, že změny na úrovni kognice mohou pozitivně působit na emoce a chování.

Mezi další užívané metody v práci s dětskými onkologickými pacienty patří **expresivní techniky**, mezi které můžeme mj. zařadit herní terapii, arteterapii, muzikoterapii, narativní terapii, animální terapii ad. Význam těchto technik spočívá jednak v navázání důvěrného vztahu mezi terapeutem a pacientem, ale také k možnosti neverbálního sdílení důležitých informací. Zvláště u menších dětí je verbální vyjádření pocitů až na druhém místě a hry či expresivní vyjádření v rozličných formách mají vedle psychoterapeutického účinku i psychodiagnostický potenciál (Kokešová Kleinová, 2019).

Ukončení léčby sebou nese řadu psychosociálních obtíží pro pacienta, rodiče i jeho sourozence (viz kapitola 2.4). Z hlediska možných terapeutických intervencí v období po

vyléčení se jako vysoce přínosné jeví pořádání táborů pro bývalé dětské onkologické pacienty a jejich sourozence. Tyto tábory mohou přispět k růstu autonomie dětí, lepšímu pochopení onemocnění a rychlejšímu začlenění zpět do běžného života (Wu, McPhail, Mooney, & et al., 2016). V příloze č.1 je uveden přehled organizací pořádajících rekondiční pobyty pro bývalé pacienty, sourozence a ostatní rodinné příslušníky v České republice.

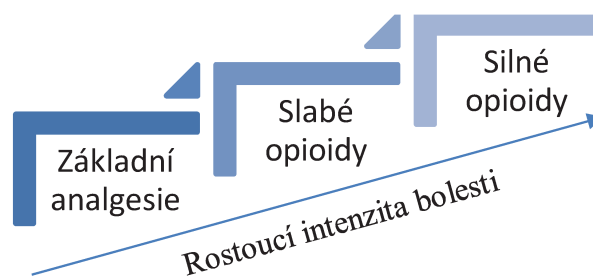
## 2.2 Bolest v dětské onkologii

Navzdory pokrokům dětské onkologie představuje bolest i nadále neoddělitelnou složku v léčbě pacientů (Goldman, Hewitt, Collins, & et al., 2006). Světová zdravotnická organizace a Mezinárodní společnost pro výzkum bolesti definují bolest u dětí jako: „Nepříjemnou smyslovou a emoční zkušenost, prožitek spojený se skutečným či možným poškozením tkáně nebo popisovaný v pojmech takového poškození. Případná neschopnost komunikovat tuto zkušenost verbálně nevylučuje možnost, že jedinec bolest zažívá a potřebuje léčbu, která by mu od bolesti ulevila. Bolest je vždy subjektivní“ (WHO, 2012, str. 17). Bolest u dětských onkologických pacientů je biopsychosociálně podmíněný jev různorodé etiologie (bolest způsobená operačními, diagnostickými a léčebnými postupy, lokalizací nádoru a jeho případných metastáz, oslabením organismu, zejména pohybového aparátu, bolest podmíněná úzkostí aj.). Její intenzita a kvalita se v čase proměňují a roli v jejím zvládnutí sehrávají jak lékařské, tak psychologické intervence (Kazak & Noll, 2015). Baštecká (2003) upozornila na specifický charakter bolesti u onkologických pacientů, která se manifestuje jako bolest chronická, ačkoliv plní signalizační funkci bolesti akutní.

Při sestavování diferenciální diagnostiky bolesti dětských onkologických pacientů uvažujeme o jejích dvou základních modalitách – bolest může být dobře lokalizovaná, související s přítomností solidního útvaru či metastáz v označeném místě, případně tzv. neuropatická, která je více difúzní, vyznačuje se především plošně zvýšenou senzitivitou a souvisí s některými léčebnými procesy, např. chemoterapií (Hain, 2012).

Základní a všeobecně užívanou metodikou při léčbě bolesti je tzv. **žebříček bolesti**, představený WHO v 80. letech 20. století. Ten stanoví základní přehled a množství užívaných analgetik a adjuvantních farmak při různé míře pociťované bolesti.





Obrázek 1 – Žebříček bolesti dle WHO (převzato z Kreitler, Ben-Arush, & Martin, 2012; upraveno)

Žebříček bolesti je uplatnitelný v terapii bolesti u dětských onkologických pacientů. Nejčastěji užívaným základním analgetikem u sledované skupiny byl paracetamol, ve druhém stupni tramadol, na třetím stupni morfium (Zernikow, Smale, Michel, & et al., 2006). Studie zkoumající farmakokinetiku a farmakodynamiku morfia podávaného dětským onkologickým pacientům poukázala na významné odlišnosti působení tohoto léčiva u dětské a dospělé populace včetně vedlejších příznaků (Mashayekhi, Ghandforoush-Sattari, Routledge, & et al., 2009). Podávání analgetik dětským onkologickým pacientům zpravidla vyžaduje kooperaci anesteziologů a onkologů, rozhodnutí o podání určitého léčiva vychází z hodnocení rizikovosti jeho nežádoucích účinků. Některé léky využívané k tlumení bolesti a doprovodného psychologického distresu způsobují pacientům nepříjemné vedlejší příznaky (paradoxní reakce po podání Midazolamu, halucinace způsobené ketaminem aj.).

Cílem psychologických intervencí ke zvládnutí bolesti u dětských onkologických pacientů je především redukce úzkosti, která se objevuje jako průvodní jev potenciálně ohrožujících lékařských zákroků. Úzkost zaměřuje pacientovu pozornost k zákroku a výrazně jej senzitivizuje k akutním bolestivým podnětům, které jsou následně pocíťovány jako silnější. V terapii úzkosti a bolesti se jako efektivní jeví především behaviorální a kognitivně-behaviorální techniky (Kazak & Noll, 2015; Hain, 2012).

Přehledová studie zaměřená na přípravu pacienta na zavedení centrálního žilního katetru (Cohen, 2008) vyjmenovala hlavní faktory psychologické edukace před zákrokem:

- **Načasování:** poskytnutí informací o zákroku s velkým předstihem před jeho samotným provedením (v rámci týdnů) může vést k rozvoji úzkosti, naopak příliš krátký interval mezi sdělením a zákrokem (v řádu hodin) nemusí dítěti a jeho pečovateli umožnit informace adekvátně zpracovat. Optimálně se jeví prostor několika dní.

- **Formát:** u menších dětí je vhodné situaci modelovat, možné je využít videa, obrázky, loutky a textové materiály. Cílem je zvolit takový formát, aby se mohl pacient aktivně doptávat a vést s pracovníkem dialog.
- **Obsah:** edukace by měla být srozumitelná a konkrétní, přizpůsobená věku a schopnostem dítěte, zaměřená na očekávání pacienta a možné emoční a tělesné prožitky spojené se zákrokem.
- **Edukace rodičů:** prožívání a chování osob pečujících o dětského onkologického pacienta zásadním způsobem ovlivňují jeho vlastní vnímání situace. Rodiče by měli být edukováni o možnostech podpory dítěte, funkčních copingových strategiích (ocenění, rozptýlení) a způsobu komunikace s pacientem.

Kromě poskytnutí relevantních informací a vytvoření bezpečného prostředí pro kladení otázek se jako vhodné techniky u menších dětí jeví distrakce (odvádění pozornosti od zákroku např. pomocí pohádky, vyprávění – nejúčinnější u dětí do 7 let), u nejmladších pacientů také kontakt kůže – kůže s pečujícím rodičem nebo podávání oslazené vody před zákrokem (Cohen, 2008).

Práce s chronickou bolestí, kterou po dobu léčby zažívá většina dětských a dospívajících onkologických pacientů, kombinuje edukaci (přizpůsobenou věku a stavu pacienta a rodiče) a nácvik praktických dovedností, ideálně v kooperaci s fyzioterapeutem. Palermo (2012) uvádí přehled technik využitelných v práci s dětskou chronickou bolestí:

- **Relaxace a imaginace** – *diafragmatické dýchání, představa „prodýchávání“ bolestivého místa, Jacobsonova progresivní relaxace, hypnóza a sugesce, imaginativní techniky* pracující s představou nemoci / bolesti a jejich odstranění.
- **Intervence pro rodiče dětí s chronickou bolestí** – *normalizace pocitů zoufalství a beznaděje, korekce reakcí na bolest, vytváření strategií chování* (podpora běžných dětských aktivit, nácviků relaxací, ocenění adekvátních copingových strategií, nevěnovat pozornost drobným projevům bolesti atd.), *podpora komunikace* (direktivní, naslouchající, strukturovaná; naopak se vyhnout generalizování, přílišné kritice, poučování).

- **Kognitivní techniky** – *identifikace automatických myšlenek spojených s bolestí, dekatastrofizace, racionální coping, pozitivní sebesuzování, zastavování myšlenek* (např. výkřikem slova „Stop!“).

Výše uvedený výčet ukazuje, že kognitivně a behaviorálně orientovaných metod pro lepší zvládnání chronické bolesti je velké množství. Jejich využití musí být uzpůsobeno individuálním potřebám a schopnostem pacienta (a pečujícího rodiče). Léčba chronické bolesti je multidisciplinární oblastí a vyžaduje komplexní spolupráci ošetřujících lékařů, psychologů a dalších odborníků (anesteziologů, fyzioterapeutů, rehabilitačních sester ad.).

### 2.3 Paliativní péče v dětské onkologii

I přes značné pokroky v léčbě dětských malignit zůstávají tato onemocnění jednou z hlavních příčin úmrtí dětského věku (Koutecký et al., 2002). **Paliativní péče** je komplexním přístupem v péči o pacienty s život ohrožujícím onemocněním. Jejím cílem je zlepšování kvality života pacientů a jejich rodin v biologických, psychologických, sociálních a spirituálních aspektech. Podstatou paliativní péče je ulevit pacientům od průvodních symptomů onemocnění jako jsou bolest nebo psychický distress a poskytovat podporu a poradenství zasaženým blízkým osobám, zejména rodinným příslušníkům. Je komplementární k standardním léčebným postupům a může být zařazena již v rané fázi péče o pacienta (WHO, 2016). Dle Evropské asociace pro paliativní péči (Radbruch & Payne, 2009) jsou hlavními zásadami paliativní péče:

- **Autonomie:** respektování autonomie a vnitřní jedinečnosti každého člověka, respektování přijetí / nepřijetí nabízené péče pacientem a jeho rodinou.
- **Důstojnost:** provádění péče s úctou k hodnotám pacienta.
- **Vztah mezi pacientem a zdravotníky:** otevřená spolupráce paliativního týmu, pacienta a jeho rodiny.
- **Kvalita života:** hlavním cílem paliativní péče je zachování či posílení nejvyšší možné kvality života.
- **Postoj k životu a smrti:** paliativní péče se nesnaží smrt ani oddálit, ani uspišit.
- **Komunikace:** kvalitní a podpůrná na úrovni pacient / rodina – paliativní tým, ale i mezi odborníky navzájem.
- **Edukace veřejnosti**

- **Multiprofesní a interdisciplinární tým:** jehož příslušníky mohou být lékaři, zdravotní sestry, psychologové, terapeuti, kněží ad.
- **Péče o truchlící pozůstalé**

Základním předpokladem přínosné paliativní péče v rámci dětské onkologie je transparentní a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou. Navázání otevřeného a důvěryhodného vztahu vytváří bezpečné prostředí, zmírňuje utrpení pacientů i rodin a napomáhá formulaci přání, potřeb a přijetí obtížných rozhodnutí týkajících se dalšího pokračování léčby (Kaye et al., 2018). Již samotné otevření tématu zahájení specializované paliativní péče představuje pro rodinu dětského onkologického pacienta silnou psychickou zátěž. Rodiče mohou deklarovat či prožívat obavy, úzkost, pocity viny, smutku a rezignace, vyplývající často z mylných představ o paliativním přístupu. Úkolem psychosociálních pracovníků v rámci interdisciplinárního paliativního týmu je provést korekci předpokladů citlivým poskytnutím objektivních informací a ponecháním dostatečného prostoru pro doptávání se a sdílení pocitů. Fierdrichsdorf a Zeltzer (2012) uvádí některé z běžných rodičovských postojů k paliativní péči a možnosti jejich rozvedení klinickým pracovníkem:

- **Paliativní péče začíná, když kurativní léčba skončí:** paliativní péče je komplementárním přístupem k standardní onkologické léčbě a není ekvivalentem péče v závěrečné fázi života, která představuje pouze její část.
- **Paliativní péče znamená vzdát se naděje:** v pokročilém a terminálním stadiu onemocnění, kdy již z lékařského hlediska není možné vyléčení, reflektujeme a rozvíjíme „malá“ přání rodičů – být více se svým dítětem, strávit zbývající čas s dítětem doma, splnit dítěti přání apod.
- **Paliativní péče by měla být prováděna výhradně v nemocnici:** rodiče musí být dostatečně informováni o možnostech domácí péče o umírajícího dětského pacienta. Edukace probíhá v kooperaci ošetřujících lékařů a paliativního týmu a zahrnuje mj. zvážení praktických okolností jako je dostupnost lékařské péče v případě závažných komplikací. Specializovaná paliativní péče je v určitém rozsahu poskytována také hospici (mobilními i lůžkovými) a paliativními stacionáři (Mojžíšová, Benešová, & Bužgová, 2019).

Specializovaná paliativní léčba je především léčbou symptomatickou. Nejčastějšími doprovodnými symptomy dětského onkologického onemocnění jsou bolest,

gastrointestinální komplikace (nauzea a zvracení, mukozitida a s nimi související kachexie, anorexie a dehydratace), plicní komplikace (kašel, dušnost), urologické a neurologické potíže (Koutecký et al., 2002). Fyzické komplikace zvyšují psychický distres jak u pacientů, tak jejich rodičů. Kapitola 2.2 se podrobněji věnuje multidisciplinárnímu paliativnímu přístupu k mírnění bolesti coby jednomu z hlavních průvodních jevů onkologického onemocnění a jeho léčby.

### 2.3.1 Péče na konci života, smrt a truchlení

**Péče na konci života** (v anglické literatuře jako *end of life care*) je oblastí paliativní péče zaměřenou na pacienty v terminálním stadiu onemocnění, kdy prognóza smrti je prakticky jistá a úmrtí pacienta očekáváno v blízkém časovém horizontu dní až měsíců (Bergstraesser & Flury, 2018). Hlavní snahou v této fázi péče zůstává mírnění symptomů onemocnění, které pacientovi způsobují zbytečné utrpení. V psychosociální oblasti nabývají na stěžejním významu otázky doprovázení pacienta k důstojné smrti, reflexe jeho potřeb a emoční podpora příslušníků zasažené rodiny (Bužgová & Staňková, 2019).

Představy o smrti se vyvíjejí v rámci ontogeneze a jsou ovlivněny mentálními schopnostmi dítěte, předchozími zkušenostmi se smrtí a také sociokulturními specifiky rodiny, ve které vyrůstá. Vymětal (2003) uvádí následující dělení:

- **Děti ve věku do 3 let:** nerozlišují mezi živým a mrtvým; děti vyžadují přítomnost známé dospělé osoby, jinak hrozí rozvoj separační úzkosti.
- **Děti ve věku 3 – 6 let:** mrtvé bývá ztotožňováno s nehybností a spánkem; děti se se smrtí setkávají v pohádkách a příbězích, vlastní smrtelnost si ale neuvědomují; dítě je stále silně vázáno na rodiče.
- **Děti ve věku 6 – 10 (11) let:** postupný a nerovnoměrný vývoj představy o smrti jako něčem konečném, nevratném a nevyhnutelném; abstraktní myšlení ještě není rozvinuto, tudíž se ani u letálně nemocných dětských pacientů nerozvíjí strach ze smrti v pravém slova smyslu; dítě stále silně vázáno na rodiče.
- **Děti ve věku 12 – 18 (19) let:** postupný a diferencovaný vývoj představy o vlastní smrtelnosti; rozvoj abstraktního myšlení a osamostatňování se od rodičů, vytváření vlastních představ o smrti; potenciální úzkost, strach z neznáma, zažívání pocitů bezmoci.

Tento poznatek je důležitý pro navázání adekvátní komunikace s pacientem a jeho rodinou. Téma smrti by mělo být s pacientem diskutováno otevřeně, pokud o to projevuje zájem. Cílem je vytvoření bezpečného zázemí tak, aby mohl pacient svobodně vyjádřit své pocity a obavy, nebo se ptát na otázky související s umíráním a smrtí. Základním předpokladem těchto konzultací je respekt k vývojovým a osobnostním charakteristikám dítěte a koordinace s požadavky rodičů (Bužgová & Staňková, 2019).

Klinicky významným modelem, přispívajícím k porozumění komunikačním schémátům v paliativní péči, je orientační periodizace umírání Elizabeth Kübler-Rossové, která byla poprvé představena v 60. letech 20. století.

<b>Fáze</b>	<b>Pocit</b>	<b>Reakce</b>
Šok, negace smrti	„To přece není možné, abych zemřel, to bude nějaký omyl.“	Úzkost, vyděšení, popření
Zloba, vztek, zášť	„Proč právě já, a ne někdo druhý?“	Podrážděnost, slovní agresivita, možná závist zdravým lidem
Uklidnění a smlouvání	„Ano, ale až...“	„Smlouvání se smrtí“, hledání alternativních léčebných metod, kladení podmínek
Deprese	„Ano, konec přichází a je nevyhnutelný.“	Obavy ze samoty, bolesti, strach o osud blízkých lidí
Smíření, odevzdanost	„Buď vůle Tvá...“	Klid, akceptace nevyhnutelného; v opačném případě zoufalství

**Tabulka 1** - Periodizace umírání dle E. Kübler-Rossové (převzato z Vymětal, 2003, str. 278; upraveno)

Průběh jednotlivých fází u zasažených osob je značně individuální. Jejich pořadí nemusí být chronologické (některé se vyskytnout nemusí, případně může dojít k návratu k ranějším fázím) a délka trvání je různá (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, & Tschuschke, 2010). V komunikaci s umírajícím pacientem a jeho rodinou je v kontextu tohoto modelu vhodné posuzovat, ve kterých fázích se jednotliví členové rodiny nacházejí a aktivně této situaci přizpůsobovat intervence. Modelovým příkladem mohou být tendence rodičů dětí

v terminální fázi onkologického onemocnění vyžadovat pokračování primární protinádorové léčby v plném rozsahu, ačkoliv takový postup již nemůže vést k uzdravení a způsobuje pacientovi řadu zatěžujících komplikací (Feraco, Manfredini, Jankovic, & et al., 2018). Studie zabývající se nadějami a přesvědčením rodičů dětí s refrakterní onkologickou diagnózou a v relapsu poukázala na silnou inkongruenci v jejich postojích – rodiče často deklarovali naději v plné uzdravení svého dítěte, ale zároveň nevěřili, že je léčba možná. Tuto inkongruenci si zároveň řada probandů uvědomovala (Kamihara, Nyborn, Olcese, & et al., 2015).

**Smrt dítěte** představuje jeden z nejtraumatičtějších zážitků, které může rodina utrpět (Lövgren & Sveen, 2018). Specifickými způsoby s odlišnými kvalitami prožitku jsou zasaženi jednotliví členové rodiny, ale i rodina coby komplexní systém (Bužgová & Dohnalová, 2019). K vyrovnávání se se ztrátou dochází v **procesu truchlení**, který se může projevovat prožitky derealizace, smutku a plačtivosti, hněvu, viny, úzkosti, intenzivního znovuprožívání ztráty a toužení po vrácení času. Obvyklé jsou i somatické projevy v podobě únavy, vyčerpání a nechutenství (Špatenková, 2012). Truchlení je v projevech i trvání v čase u zasažených osob značně individuální záležitostí. Zároveň je ovlivňováno sociálním prostředím a kulturními normami daného společenství. Tyto faktory mohou společně přispět k neporozumění a vzniku konfliktů mezi truchlícími (Bužgová & Dohnalová, 2019).

**Práce s truchlícími rodiči** zahrnuje soubor intervencí, které je obtížné přesně vymezit vzhledem k variabilitě a odlišnostem potřeb zasažených a jejich interindividuálním rozdílům v chování, prožívání a volbě copingových strategií po ztrátě blízkého člověka. Jedná se zejména o tyto oblasti:

- **Doprovázení:** spočívá především v normalizaci emocí a jejich otevřeného prožívání (Bužgová & Dohnalová, 2019). Rodiče zemřelého pacienta mohou mít pocit, že jejich prožitek je nenormální nebo že jej nebudou schopni unést. Cílem není truchlící povzbuzovat, ale vytvořit bezpečné a rozumějící prostředí, respektující a neodsuzující možné intenzivní projevy smutku, hněvu, obviňování sebe, ošetřujícího personálu i zemřelého pacienta. Intervent může empaticky zrcadlit emoce pozůstalých a v přiměřené míře vyjadřovat své vlastní. Vhodné je ujistění o trvalé podpoře pracovníka a možnosti jej v případě potřeby kontaktovat (Schonfeld, 2012).

- **Edukace:** adekvátní a situaci odpovídající poskytování informací může zmírnit úzkost a pocity viny zažívané pozůstalými rodiči. Po ukončení akutní šokové reakce na úmrtí dítěte může být nápomocný debriefing léčby s pečujícími odborníky s ujistěním o tom, že všechny zainteresované strany udělaly maximum a že dítě netrpělo (Lövgren & Sveen, 2018). Může být zdůrazněna důležitost ritualizace ztráty a její možné podoby. Rodiče mohou vyjadřovat obavy z návratu ke každodenním činnostem. Zpravidla v prvním roce po ztrátě mohou být silně prožívána výročí, např. narozeniny či svátky jako Vánoce. O všech těchto aspektech je s pozůstalými vhodné otevřeně hovořit, pokud o to projeví zájem. Podpořeny mohou být prvky sociální opory (blízcí přátelé, širší rodina), pokud je dostupná (Bužgová & Dohnalová, 2019; Havránková, 2012).
- **Podpora emočního odpoutání od zemřelého a reorganizace:** intervent podporuje prosociální copingové strategie pozůstalých a pomáhá zasaženým v emoční reorganizaci po ztrátě dítěte. V případě, že mělo zemřelé dítě sourozence, jde především o pozitivní orientaci rodičů na tohoto potomka (Bužgová & Dohnalová, 2019; Špatenková, 2012).

**Problematika pozůstalých sourozenců** zemřelého dětského onkologického pacienta je podmíněna jejich specifickým postavením v rodině již od začátku léčby. Pozornost a péče se rodičů se obrací především k nemocnému dítěti, proměňuje se každodenní fungování rodinného systému a na zdravé dítě mohou být kladeny zvýšené nároky a povinnosti (Alderfer, Long, Lown, & et al., 2010). Sourozenec je zároveň výjimečnou postavou – spojencem v rámci rodinných interakcí. Sdílí společné zážitky, postoje a přesvědčení, je vzorem a rolovým modelem, případně chráněncem. Jeho ztráta v kontextu náročných úkolů dospívání a změněného stavu rodiny představuje enormní zátěž (Bužgová & Dohnalová, 2019; Lövgren & Sveen, 2018).

V kontextu péče o truchlící by měla být zdravým sourozencům věnována zvýšená pozornost, jelikož intervence bývají cíleny primárně na rodiče zemřelého pacienta. Nedostatečná míra komunikace se sourozenci o úmrtí jejich bratra / sestry vede k vyšší míře úzkostnosti těchto dětí (Lövgren, Jalmsell, Wallin, & et al., 2016). Rodinný systém musí pozůstalým sourozencům nabídnout porozumění, ochranu a ocenění, jinak u dětí hrozí rozvoj pocitů nepatřičnosti, vlastní nedostatečnosti a nezájmu ze strany rodičů (Bužgová & Dohnalová, 2019).



Truchlení, které proběhne standardně, ústí v integraci traumatu do životního schématu pozůstalých, reinterpetaci sociálních rolí a reorganizaci rodinného systému. U významné menšiny rodičů (10 – 20 %) se nicméně rozvine maladaptivní forma truchlení, které je označováno jako prolongované či **komplikované truchlení** (McCarthy, Clarke, Ting, & et al., 2010). To se vyznačuje „uvíznutím“ v truchlení, neschopností pokračovat v plnohodnotném životě a pocity ztráty smyslu života, intenzivním smutkem a toužením po navrácení zemřelého, poruchami spánku a zvýšeným rizikem přidružených psychických i tělesných onemocnění. V připravovaném MKN-11 má být komplikované truchlení uvedeno pod označením „prolongovaná porucha truchlení“ a jejím hlavním diagnostickým měřítkem neschopnost běžného fungování zasaženého a silné zažívání výše vymezených stavů po dobu delší než 6 měsíců (Maercker, Brewin, Bryant, & et al., 2013). Komplikované truchlení je indikací pro psychoterapii, jeho vymezení a určení u zasažené osoby je nicméně velmi obtížné.

#### **2.4 Cancer survivorship – přežití dětského onkologického onemocnění**

Úspěšnost léčby onkologických onemocnění dětského věku se v uplynulých letech dramaticky zvyšovala. Pravděpodobnost přežití pacienta v dlouhodobé remisi (5 let od ukončení aktivní léčby a návratu do běžného života) dosahovala v 60. letech 20. století 30 % (Koutecký et al., 2002), v 70. letech v USA již přesahovala 60 % (Galligan, 2017). V současnosti dosahuje kurabilita dětských onkologických onemocnění hranice 80 % (Oeffinger & Robison, 2007). Ačkoliv je úspěšnost léčby u jednotlivých typů onemocnění i nadále značně variabilní (viz první kapitola), paradigma dětské onkologie se vzhledem k rostoucímu počtu přeživších postupně proměňuje a předmětem zvýšeného zájmu se stávají dlouhodobé následky protinádorové terapie (Kepák, Blatný, Vlčková, & et al., 2007; Zheng, Sint, Mitchell, & et al., 2016).

Termín **Cancer survivorship** (do češtiny pouze obtížně přeložitelný jako „přežití onkologického onemocnění“) označuje oblast multidisciplinárního zájmu o biologické, psychologické a sociální komponenty kvality života bývalých onkologických pacientů (běžně užívaný anglický termín *Health-related Quality of Life*, HRQOL). V tabulce na následující straně je uveden přehled nejzávažnějších pozdních následků léčby onkologických onemocnění dětí a dospívajících.

Somatické následky	Psychosociální, kognitivní, emoční a edukační problémy
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>endokrinnologické problémy</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- poruchy růstu</li> <li>- poruchy fertility</li> <li>- poruchy štítné žlázy a hypofýzy</li> </ul> </li> <li>• <b>poruchy orgánových funkcí</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kardiovaskulární (angina pectoris, infarkt myokardu, kardiomyopatie)</li> <li>- plicní</li> <li>- nefrologické (hypertenze, tabulární dysfunkce)</li> <li>- oftalmologické</li> <li>- ušní</li> </ul> </li> <li>• <b>neurologické potíže</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- křeče</li> <li>- motorické dysfunkce</li> <li>- smyslové poruchy</li> </ul> </li> <li>• <b>riziko časného úmrtí</b></li> <li>• <b>„nemoci dospělého věku“ u dětí (například infarkty)</b></li> <li>• <b>únava</b></li> <li>• <b>chronická bolest</b></li> <li>• <b>metabolické problémy (obezita)</b></li> <li>• <b>ortopedické problémy</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- amputace</li> <li>- skolióza, bolest zad</li> </ul> </li> <li>• <b>alopecie</b></li> <li>• <b>sekundární malignity</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>deprese</b></li> <li>• <b>PTSD (posttraumatická stresová porucha)</b></li> <li>• <b>poruchy učení</b></li> <li>• <b>poruchy paměti</b></li> <li>• <b>nízké dosažené vzdělání</b></li> <li>• <b>nedostatek sebedůvěry</b></li> <li>• <b>snížené životní příležitosti</b></li> <li>• <b>sociální izolace</b></li> <li>• <b>snížená sociální kompetence</b></li> <li>• <b>nízký „self-image“</b></li> <li>• <b>snížená pravděpodobnost vstupu do manželství</b></li> <li>• <b>větší riziko nezaměstnanosti</b></li> <li>• <b>nižší šance na nezávislý život, bydlení apod.</b></li> </ul>

**Tabulka 2** - Nejzávažnější pozdní následky onkologického onemocnění (převzato z Kepák, Blatný, Vlčková, & et al., 2007, str. 354)

Ačkoliv se problematika cancer survivorship týká především pozdních následků v remisi, je důležité věnovat pozornost i časným prediktorům budoucí schopnosti adaptace bývalých pacientů. Patří mezi ně např. ukončení léčby a přechod do období sledování následků (tzv. follow-up), které u pacientů i blízkých pečujících osob vyvolávají ambivalentní pocity radosti, úlevy, strachu, úzkosti a zranitelnosti. Ty jsou způsobeny ukončením strukturované lékařské péče a počátkem období nejistoty a vyčkávání (Krivoy, Jenney, Mahajan & et al., 2012; Wakefield, McLoone, Goodenough, & et al., 2010). Pacienti a pečující osoby by měli být edukováni ohledně možných následků protinádorové léčby. Zvýšená pozornost by měla být věnována psychosociálním aspektům, které mohou mít v komunikaci lékař – pacient – pečující osoby ve fázi ukončování léčby okrajovou roli (Lamanna, Trapp, Rusell, & et al., 2015).

Typ a závažnost pozdních následků léčby závisí na konkrétním typu onemocnění, typu a intenzitě léčby, věku a pohlaví pacienta. Úvod do tohoto tématu byl představen v první kapitole, následující text dříve prezentované poznatky rozšiřuje.

**Kognitivní deficity** jako specifické poruchy učení, paměti nebo pozornosti se týkají především malých dětí podstupujících intenzivní léčbu nádorů CNS či ALL, která kombinuje CRT, intratekální chemoterapii a chirurgické zákroky. Metaanalýza studií zabývajících se touto oblastí poukázala na výrazný nepoměr mezi zdravou populací a bývalými onkologickými pacienty v dílčích i globálních kognitivních funkcích (Robinson, Kuttesch, Champion, & et al., 2010), který se projevuje i v možnostech vzdělávání a hodnocení ze strany rodičů a učitelů (Callu, Viguier, Laroussinie, & et al., 2009; Walsh, Paltin, Gioia, & et al., 2014), případně v možnostech získání zaměstnání. Vzhledem k těmto zjištěním se pozornost obrací k vytváření kognitivních tréninkových metod pro bývalé dětské onkologické pacienty. Kombinace přímých intervencí s klinickým pracovníkem, počítačových programů založených na principu naučných her a edukace bývalých pacientů ze strany rodičů měla stimulační vliv na pozornost (Hardy, Willard, & Bonner, 2011), pracovní paměť (Hardy, Willard, Bonner, & et al., 2013), exekutivní funkce (Kesler, Lacayo, & Jo, 2011) a další. Pozitivní dopad intervencí byl sledován jak diagnosticky, tak s pomocí subjektivního hodnocení dětí ze strany rodičů.

**Problematika psychosociálních kompetencí** po onkologickém onemocnění se týká hlavně pacientů, kteří léčbu absolvovali v průběhu dospívání (Krivoy et al., 2012). Adolescence (období pozdního dětství, 12/13 – 19 let) je obdobím rozsáhlých fyzických, sociálních i emočních změn v lidském životě. Dospívající člověk se odpoutává od rodinného systému, identifikuje se s vrstevnickou skupinou a navazuje první partnerské vztahy. Tělesně dospívá a vytváří si stabilní představu vlastního tělového schématu. Myšlení se stává komplexnějším a pružnějším, jevy posuzuje jako relativní (Thorová, 2015). Léčba onkologického onemocnění, která dospívajícího člověka izoluje od stimulačních podnětů a činí jej z velké míry závislým na péči okolí, může přirozený vývoj silně narušit. Dospívající mohou zažívat negativní pocity ohledně vzhledu a tělesných změn způsobených léčbou, přičemž tyto pocity jsou silnější u dívek než u chlapců (Drost et al., 2016). Mají zároveň nízká očekávání ohledně budoucího založení rodiny a vychování dětí (Tonsing & Ow, 2018). Tento fakt může být způsoben mj. infertilitou či sexuálními dysfunkcemi, které určité typy léčby vyvolávají. Bývalí onkologičtí pacienti, kteří prodělali léčbu jako adolescenti, reportovali oproti zdravé populaci více problémů v psychosexuální oblasti včetně nižší

frekvence pohlavního styku, sexuálního uspokojení a apetence. Obě pohlaví vykazovala obdobné problémy, muži považovali tuto situaci za více stresující (Ford, Kawashima, Whitton, & et al., 2014; Haavisto, Henriksson, Heikkinen, & et al., 2016; Zebrack, Foley, Wittmann, & et al., 2010).

Navzdory těmto zjištěním vykazuje skupina pacientů léčených v adolescenci vyšší resilienci, pozitivnější sebehodnocení, životní smysluplnost a optimismus ohledně budoucnosti (Drost et al., 2016; Tonsing & Ow, 2018). Významným protektivním faktorem adekvátního přizpůsobení je jako u jiných skupin dětských onkologických pacientů rodinná soudržnost a emoční vyladění pečujících osob (Gutiérrez-Colina, Lee, VanDellen, & et al., 2017), ačkoliv přílišná rodinná soudržnost a podpora může mít na přizpůsobení bývalého pacienta paradoxně negativní dopad. Možným vysvětlením je vyšší potřeba autonomie dospívajících, kteří pro ni neměli v době léčby prostor (Krivoy et al., 2012).

Řada studií se zabývala **přítomností posttraumatické stresové poruchy (PTSD)**, resp. jejích symptomů, u bývalých dětských onkologických pacientů. V MKN-10 je PTSD pod kódem F43.1 vymezena jako pozdní reakce na prožité trauma. Vyznačuje se znovuvybavováním a znovuprožíváním dané události (flashbacky), úzkostí spojenou s okolnostmi souvisejícími s danou událostí, poruchami spánku, problémy s koncentrací, návaly vzteku a dalšími obtížemi psychické povahy (Koutná, 2016). Z důvodů nepochopení může navíc způsobovat rozkol v rodinách a sociální stigmatizaci jedince a jeho blízkého okolí (Vágnerová, 2014). Ačkoliv je onkologické onemocnění vysoce zatěžující a stresující událostí dlouhodobého charakteru, prevalence PTSD u populace bývalých pacientů je srovnatelná se zdravou populací. Ohrožení rozvojem PTSD či dílčích symptomů stoupá s vyšším počtem fyzických následků léčby, nižším socioekonomickým statusem a nižší mírou dosaženého vzdělání. (Koutná, Jelínek, Blatný, & et al., 2017).

Pozornost odborné veřejnosti se obrací k fenoménu **posttraumatického růstu**, který je charakteristický nejen vyrovnáním se s následky traumatizující události, ale zejména pozitivními změnami v oblastech vnímání, hodnocení a motivace vlastního života (Calhoun & Tedeschi, 2004). Posttraumatický stresový růst kladně koreloval s vyšším věkem v době léčby a příznivým rodinným klimatem. Faktor věku lze vysvětlit vývojovým měřítkem schopnosti vnímat proměnlivost určitého jevu jako zároveň negativního, ale i částečně přínosného. Tato schopnost se vyvíjí s nástupem adolescence (Koutná et al., 2017). Posttraumatický růst vykazují v určitých oblastech i rodiče dětských onkologických

pacientů, specificky v doménách lepších interpersonálních vztahů, změněných hodnot a důrazu na zdraví (Slezáčková, Blatný, Kepák, & et al., 2008).

Tématu dlouhodobých následků léčby onkologického onemocnění v dětství a dospívání se v ČR podrobně věnuje longitudinální prospektivní studie QOLOP (Quality of Life Longitudinal Study of Paediatric Oncology Patients) zahájená v roce 2006. Výzkumný soubor zahrnuje bývalé pacienty Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU.

# Návrh výzkumného projektu

## 3. Cíle výzkumu

Návrh výzkumného projektu navazuje na poznatky představené v literárně přehledové části, která se zabývala rolí psychologa v péči o dětské a dospívající onkologické pacienty. Na příkladech z odborné literatury a praxe byla demonstrována biopsychosociální povaha subjektivního prožitku onemocnění u dětí a jejich rodinných příslušníků. Pozornost byla věnována především dvěma oblastem:

- Prožívání a chování zasažených osob a jejich vzájemnému ovlivňování.
- Potenciálně využitelným psychologickým intervencím s přihlédnutím k vývoji onemocnění a jednotlivým úsekům léčby.

Cílem navrhovaného výzkumného projektu bude prozkoumat postoje rodičů bývalých dětských onkologických pacientů a psychologů pracujících na odděleních dětské onkologie k léčbě, zejména k využití / možnostem psychologické péče. Dílčím aspektům dané problematiky se věnuje řada českých i zahraničních studií (viz literárně přehledová část). Navrhovaný výzkum se bude snažit o zachycení postojů k léčbě jako souboru navzájem souvisejících stavů s odlišnými kvalitami prožitku a možnostmi zásahů s vědomím, že „celek je více než souhrn jeho částí“.

Výzkumný projekt bude rozdělen na tři části:

- Polostrukturované rozhovory s rodiči bývalých dětských onkologických pacientů a jejich následná analýza.
- Polostrukturované rozhovory s psychology oddělení dětské onkologie a jejich následná analýza.
- Srovnání zanalyzovaných výstupů, hledání styčných ploch.

Z toho vyplývají obecně stanovené výzkumné otázky – oblasti zájmu, které mohou projít částečnou či celkovou revizí v průběhu sběru dat nebo při jejich analýze:

- *„Jak rodiče zpětně vnímají léčbu svého dítěte? Dostalo se jim psychologické podpory? V jakém rozsahu? Byli s podporou spokojeni? Co jim chybělo? Co považují za nejdůležitější?“*

- „*Jak psychologové vnímají léčbu dětských pacientů? Jaká je jejich pracovní náplň? Jaké vnímají limity ve své činnosti? Které strategie považují za účinné, kterým se vyhýbají?*“
- „*Existuje vazba mezi výroky rodičů a psychologů? V kterých aspektech shledávají obě strany nedostatky / pozitiva? Které aspekty zaznívají významně u jedné skupiny, ale ne u druhé?*“

#### **4. Design výzkumného projektu**

Pro návrh výzkumného projektu bude zvolen kvalitativní design. S přihlédnutím k povaze zkoumané problematiky je považován za vhodný, jelikož nabízí možnost hlubšího vhledu do fenomenologicky bohaté oblasti, jakou dětské onkologické onemocnění představuje. Zároveň ponechává dostatečný prostor pro otevření subjektivně významných témat, které by nemusely být kvantitativními metodami zachyceny. V neposlední řadě poskytuje větší příležitost k navázání upřímného a otevřeného vztahu mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu, který má pozitivní vliv na formu i obsah komunikace.

Data budou primárně sbírána formou polostrukturovaného interview. Jeho výhodou je existence základního tematického rámce (tzv. jádro interview), který je možné podle potřeb rozšiřovat o nové okruhy, jejichž kontext vyplyne ze specifické výzkumné situace. Výhodou semistrukturovaného rozhovoru je také dostatečný prostor, který poskytuje pro vynoření zásadních doplňujících informací subjektivně významných pro účastníka výzkumu (Miovský, 2006).

Analýza získaných dat proběhne s využitím metody zakotvené teorie. Jejím základním východiskem je „vynořování“ významných prvků zkoumaného fenoménu, aniž by byly tyto prvky výzkumníkem předjímány. Předností metody je její schopnost v rámci získávání a analýzy poznatků integrovat data z více zdrojů – polostrukturovaného interview, pozorování, analýzy dokumentace ad. (Miovský, 2006). Na výzkumníka klade zakotvená teorie nároky v oblasti precizní analýzy shromážděných dat, flexibility při jejich získávání a schopnosti uvažovat v kontextových rámcích zkoumané oblasti.

## 5. Výzkumný soubor

Výzkumný soubor bude vybrán z populace rodin bývalých dětských onkologických pacientů a psychologů působících na odděleních dětské onkologie v ČR. Autor tohoto návrhu využije svého dlouhodobého působení na Klinice dětské hematologie a onkologie ve FN Motol k oslovení potenciálních účastníků výzkumu – zprostředkovaně s pomocí lékařů a psychologů či osobním kontaktem. V rámci předběžného šetření projevilo několik rodičů zájem se výzkumu zúčastnit. Zároveň byli při osobních pohovorech osloveni psychologové pracovišť KDHO FN Motol a KDO FN Brno a LF MU, kteří rovněž deklarovali ochotu se do projektu zapojit.

Výzkumná populace bude nadále omezena dle následujících kritérií:

- Polostrukturované interview bude probíhat s rodičem, který byl primárním pečovatelem dětského pacienta po dobu léčby. Jak bylo uvedeno v literárně přehledové části, jedná se většinou o matku, ale ne bezpodmínečně.
- Oslovení budou jen ti rodiče, jejichž dítě ukončilo aktivní fázi léčby před minimálně 5 a maximálně 10 lety. Oslovování nebudou rodiče, jejichž dítě při léčbě zemřelo. Zároveň nebudou osloveni rodiče, jejichž dítě prodělalo relaps. K těmto bodům podrobněji viz kapitola 7: „Etika navrhovaného výzkumu“. Konkrétní typ onkologického onemocnění a modalita léčby nepředstavují rozhodující kritérium.
- Oslovení psychologové musí svoji činnost vykonávat na odděleních dětské onkologie jako stálí zaměstnanci, nikoliv jako externí konzultanti.

Předpokládaný výzkumný soubor bude tvořit 10 rodičů a 5 psychologů. Tento počet považuji za dostatečný pro získání relevantních informací. Zároveň reflektuje časové možnosti výzkumníka při sběru a analýze dat. V neposlední řadě vychází z personálních podmínek dvou největších pracovišť dětské onkologie v ČR.

Oslovení zájemci budou informováni o základních charakteristikách výzkumu, jeho předpokládaném průběhu a účelu. Primární kontakt (před osobním setkáním) bude navázán prostřednictvím informačního e-mailu. Respondenti budou ujištěni o možnosti obrátit se na výzkumníka s doplňujícími dotazy.



## 6. Výzkumné metody a způsob zpracování dat

Jádrové okruhy polostrukturovaných rozhovorů vedených s účastníky výzkumu budou vycházet převážně z poznatků literárně přehledové části. Vzhledem k zúžení výběrové populace nebude z logických důvodů zahrnuta tematika péče na konci života, umírání pacienta a truchlení pozůstalých. Rámcově mohou okruhy vypadat takto:

- Rozhovor s rodiči:
  - Základní demografické údaje.
  - Stručná rodinná anamnéza v kontextu onemocnění.
  - Historie léčby – diagnóza, věk dítěte, délka léčby.
  - Průběh léčby – sdělení diagnózy, intervence v průběhu léčby, komunikace s personálem v jejím průběhu.
  - Vztahy rodič – rodič, rodič – dítě, sourozenci – dítě.
  - Ukončení léčby, follow-up, momentální postoje.
- Rozhovor s psychologem:
  - Základní demografické údaje.
  - Vzdělání – terapeutické výcviky, kurzy apod.
  - Motivace k práci na oddělení dětské onkologie.
  - Průběh léčby – náplň činnosti.
  - Komunikace s pacienty a lékařským týmem.
  - Subjektivně vnímané limity činnosti psychologa na oddělení.

Výzkumné interview bude se souhlasem participantů nahráváno, přičemž budou ujištěni o tom, že po transkripci rozhovoru bude tento záznam smazán. Nahrávání rozhovoru umožňuje výzkumníkovi lépe se soustředit na výzkumnou situaci a jejího účastníka, sledovat rozdílné komunikační úrovně sdělení apod. Shromážděná data budou následně analyzována pomocí metody zakotvené teorie ve vícestupňovém kódovacím procesu. Cílem zakódování informací je vytvoření konceptů a rámců ve vysoce variabilním souboru získaných dat. Zároveň umožňuje v pozdní fázi výzkumného procesu formulovat teorii o dané problematice.

V první fázi proběhne tzv. otevřené kódování. Jeho podstatou je primární analýza textu ve formě kategorizace pojmů. V tomto procesu jsou data, které výzkumník interpretuje jako významově příbuzná, shlukována do jednotlivých kategorií. To umožňuje lepší orientaci v datech a vynořování teoretických konceptů stojících v pozadí dat. Miovský

(2006) navrhuje pro zachování autenticity získané kategorie označit srozumitelnými názvy, ideálně zaznívajících v rozhovoru od samotných účastníků výzkumu.

Druhou část analýzy představuje axiální kódování. Jeho účelem je strukturování dat na úrovni kategorií získaných v průběhu otevřeného kódování. Výzkumník zvažuje souvislosti jednotlivých jevů a konceptů, jejich vzájemné interakce a podmínky, za kterých se vyskytují – zda jde o do určité míry zobecnitelné principy nebo samostatně existující celky. Tento proces klade vysoké nároky na schopnost výzkumníka přecházet od vznikajících teoretických konstruktů k jejich opětovnému ověřování a případné reinterpetaci (Miovský, 2006).

Závěrečný úsek analýzy, tzv. selektivní kódování, spočívá v označení centrální kategorie, ústřední struktury stojící za získanými daty. Ostatní relevantní kategorie a subkategorie jsou uváděny do vztahu k centrální kategorii. Tím vzniká integrovaná síť důležitých kategorií, na jejímž základě můžeme dospět k teoretické interpretaci získaných dat (Miovský, 2006).

Vzhledem k tomu, že navrhovaný výzkum usiluje o komparaci postojů dvou odlišných skupin participujících na jednom procesu – léčbě dítěte s onkologickým onemocněním – bude celý výše uvedený proces zdvojen ve specifických výzkumných podmínkách. Po finální analýze obou skupin pomocí zakotvené teorie bude výzkumník na základě svých znalostí o zkoumané problematice interpretovat získané výsledky a uvádět je do praktických souvislostí podmínek léčby.

## **7. Etické otázky výzkumu**

Jak upozorňuje Bahbouh (2011), výchozím předpokladem eticky korektního výzkumu jsou principy beneficence (prospěšnosti) a nonmaleficence (nepoškození). Výzkum bude usilovat o naplnění těchto standardů. Prospěšnost pro účastníky bude vyplývat ze zařazení debriefingu po ukončení interview a možnosti seznámení se s výsledky studie po jejím ukončení. Rodičům i psychologům bude zároveň tlumočen zásadní cíl výzkumu, a to shromáždění poznatků ke zkvalitnění péče o dětské onkologické pacienty. V otázce nepoškození bude výzkumník postupovat s maximálním respektem k potřebám účastníků výzkumu. Zejména v rodičovské části výběrového souboru bude empaticky reagovat na změny v prožívání, které může diskutování vysoce citlivého tématu vyvolat. Pro zajištění maximálního komfortu účastníků budou zároveň hovory vedeny v místě dle jejich vlastního

výběru, např. v místě jejich bydliště. Z procedurálního hlediska bude v úvodu účastníkům poskytnut informovaný souhlas o účasti ve studii. Ten bude zároveň obsahovat ujištění o anonymizaci údajů při publikování výzkumu tak, aby konkrétní účastníci nebo osoby, o kterých bude vypovídáno, nebyli identifikovatelní.

Omezení výběrového souboru vymezené v 5. kapitole vyplývá z eticky a prakticky podmíněných souvislostí péče o onkologické pacienty dětského věku:

- Při výběru účastníků výzkumu nebudou osloveni rodiče, jejichž dítě při léčbě zemřelo. Ačkoliv paliativní péče v závěru života, doprovázení pacienta k důstojné smrti a práce s truchlícími pozůstalými patří mezi zásadní témata onkopsychologie, domnívám se, že jejich zařazení by vyžadovalo odlišnou výzkumnou strategii. Trauma způsobené úmrtím dítěte představuje pro rodiče enormní zátěž a jeho integrace do životního schématu pozůstalých je nesmírně komplikovaná. Zároveň může být předcházející léčba nahlížena v kontextu úmrtí pacienta. Ošetření prožitku spojeného se znovuotevřením tohoto tématu vyžaduje zkušenosti, které je třeba nabýt v praxi a až posléze je možné je bezpečně zkoumat.
- Podmínka ukončení aktivní fáze léčby před minimálně 5 lety vychází z poznatků dětské onkologie, kdy je uplynutí tohoto časového údobí považováno za rozhodující pro výrazné snížení pravděpodobnosti relapsu onemocnění (Koutecký et al., 2002). Podmínka maximálně 10 let od ukončení léčby naopak reflektuje snahu o to, aby si respondenti dokázali vybavit co nejvíce konkrétních informací o průběhu léčby.

## **8. Diskuse**

Prezentovaný návrh kvalitativního výzkumu usiluje o postihnout postoje rodičů a psychologů k léčbě dětského onkologického onemocnění. Vychází z poznatků prezentovaných v literárně přehledové části o důležitosti role rodiče v péči o pacienta. Rodina ovlivňuje pacientovo vnímání léčby a zvládání jejích nároků v komplexním biopsychosociálním měřítku. Cílem studie je skrze hlubší poznání problematiky přispět k zkvalitnění psychologické péče poskytované rodinám zasaženým onkologickým onemocněním dětského věku. Navrhovaný projekt se nicméně potýká s řadou limitujících faktorů, které je nutné brát v potaz při jeho realizaci a následné interpretaci výsledků. Tyto

faktory lze orientačně rozdělit do tří základních skupin: limity výběrového souboru, limity zvolené metody a limity na straně výzkumníka.

Výzkumný soubor byl zvolen tak, aby reflektoval poznatky četných studií prezentovaných v literárně přehledové části o významu rodiny v péči o dětského onkologického pacienta, specificky primárně pečujícího rodiče. Navrhovaný výzkum postojů těchto rodičů a jejich srovnání s postoji psychologů se snaží o zachycení psychologicky významných momentů léčby v čase od jejího zahájení po její ukončení a sledování stavu bývalého pacienta. Výzkumný soubor této studie nicméně vylučuje hlavní aktéry léčebného procesu – bývalé dětské onkologické pacienty. Kromě nich také ostatní členy zasažené rodiny (druhý rodič, sourozenci) a ostatní členy ošetřujícího personálu (lékaři, sestry ad.). Domnívám se, že snaha o zařazení všech těchto skupin do jednoho výzkumu není v časových ani finančních možnostech výzkumníka. Získaná data by bylo navíc velmi obtížné analyzovat a uvádět do souvislostí. Rozšíření výzkumu by tak v důsledku mohlo vést ke snížení kvality jeho provedení a výstupů. Z obdobného důvodu byli ze studie vyloučeni rodiče, jejichž dítě zemřelo nebo prodělalo relaps onemocnění, jelikož tyto faktory také významně rozšiřují základní rámec, který si tento návrh stanovil.

Aby bylo možné dospět k stanovenému cíli – navrhnout způsoby zkvalitnění péče o dětské onkologické pacienty – bylo by vhodné, aby bylo provedeno více navzájem souvisejících studií, které by zkoumaly postoje různých skupin účastníků léčby: nejen primárně pečujících rodičů, ale i samotných bývalých onkologických pacientů, ostatních rodinných příslušníků, lékařů atd. Po provedení těchto studií by mohla být provedena komparace získaných poznatků a vytvořen přehled nejdůležitějších aspektů péče o dětské onkologické pacienty, se zvláštním důrazem na oblasti s možným zlepšením.

Další limit představuje velikost výběrového souboru. Návrh výzkumu počítá s účastí deseti rodičů a pěti psychologů. Vzhledem k časovým a finančním nárokům, které výzkum klade na výzkumníka, a nárokům, které vyplývají z výběru kvalitativního designu, je podle mého názoru velikost souboru dostačující. Otázkou nicméně zůstává, jestli je takto velký soubor dostatečný pro formulaci nosné teorie o zkoumaném jevu. Studie by proto v případě svého provedení mohla sloužit spíše jako metodický podklad pro rozsáhlejší výzkum, kterého by se ideálně účastnilo více lidí – účastníků výzkumu i výzkumníků.

Kvalitativní design studie klade důraz na výzkumníkovu orientaci ve zkoumané problematice. Tento předpoklad ale musí neustále konfrontovat s požadavkem neutrality, aby nebyla data získávána a hodnocena podle selektivních, pro výzkumníka subjektivně důležitých kritérií. Na výzkumníka jsou tak kladeny vysoké nároky v odbornosti, ale zároveň schopnosti přijímat sdělení účastníků výzkumu nezaujatě a bez ohledu na své zkušenosti a znalosti. Pravdivostní hodnota získaných dat může být navíc ovlivněna důvěrou účastníků výzkumu ve výzkumníka. Ten proto musí vytvořit a udržovat atmosféru bezpečného prostředí pro otevřené sdílení informací. K tomu by měl využívat především rozumějíci empatický přístup.

Vyjmenované limity bude nutné zvažovat po celou dobu realizace výzkumu. Jejich znalost před začátkem výzkumu je faktorem, který usnadňuje výzkumníkovu práci a umožňuje mu kvalitnější spolupráci s účastníky výzkumu. Vhodné bude průběh výzkumu a jeho limity průběžně konzultovat s odborníky zabývajícími se problematikou dětských onkologických onemocnění, eventuálně s vedoucím diplomové práce, jejíž součástí by se mohl výzkum v budoucnu být.

## Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo představit roli psychologa v léčbě dětských a dospívajících onkologických pacientů. Vzhledem k tomu, že v České republice dosud nebyla publikována literatura, která by se komplexně zabývala dětskou onkopsychologií, měl by být tento text pojímán jako přehledový úvod do dané problematiky.

V první kapitole byly představeny metody léčby dětských onkologických onemocnění v psychologickém kontextu. Bylo poukázáno na to, že léčba může pacientům způsobovat fyzické i psychické obtíže v závislosti na zvolené protinádorové terapii a zároveň řadu závažných pozdních následků. Zdůrazněn byl vliv onemocnění nejen na pacienta, ale i jeho rodinu, která je významným působícím činitelem v průběhu léčby.

Druhá kapitola se věnovala výběru témat z praktické onkopsychologie. Postupně byly představeny zásady komunikace a terapie v dětské onkologii, možnosti intervencí k zvládnutí bolesti, oblasti multidisciplinární paliativní péče a problematika přežití dětského onkologického onemocnění a pozdních následků léčby. Témata v této části byla zvolena podle doporučení psychologů z oddělení dětské onkologie v ČR. Rozsah této práce neumožnil zařadit další psychologicky relevantní okruhy dětské onkopsychologie. Šlo by především o tyto oblasti:

- Psychodiagnostika v dětské onkologii.
- Nároční pacienti – suicidalita, psychiatrické diagnózy, psychofarmakologie.
- Relaps onkologického onemocnění.
- Komunikace v lékařském týmu, psychologické intervence u ošetřovatelů.

Návrh kvalitativního výzkumu vyšel ze snahy o hlubší porozumění postojům rodičů dětských onkologických pacientů a psychologů působících na oddělení dětské onkologie. Cílem navrhovaného výzkumu je navrhnout způsoby zkvalitnění péče o dětské onkologické pacienty a jejich rodiny. V diskuzi byly zváženy některé z limitujících faktorů proponované studie a nutnost jejich dalšího konzultování v přípravné fázi.

Výzkum v oblasti dětské onkopsychologie se dynamicky rozvíjí s obracejícím se zájmem odborné veřejnosti k psychosociálním otázkám léčby dětského onkologického onemocnění. Role psychologa v péči o tyto pacienty spočívá především v praktické aplikaci těchto poznatků na nejlepší možné úrovni.

## Seznam použité literatury

Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *19*(8), 789-805.

Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U., & Tschuschke, V. (2010). *Psychoonkologie v praxi* (1. vyd.). Praha: Portál.

Bahbouh, R. (2011). Základní etické principy psychologického výzkumu. In P. Weiss a kol., *Etické otázky v psychologii* (1. vyd., pp. 141-147). Praha: Portál.

Bajčiová, V. (2015). Role imunoterapie v dětské onkologii. *Klinická Onkologie*, *28*(4), 38-43.

Baštecká, B. a kol. (2003). *Klinická psychologie v praxi* (1.vyd.). Praha: Portál.

Bergstraesser, E., & Flury, M. (2018). Care at the End of Life for Children with Cancer. In J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (1st ed., pp. 217-244). Cham: Springer.

Bingen, K., Kent, M. W., Rodday, A. M., Ratichek, S. J., Kupst, M. J., & Parsons, S. K. (2012). Children's Coping With Hematopoietic Stem Cell Transplant Stressors: Results From the Journeys to Recovery Study. *Children's Health Care*, *41*(2), 145-161.

Breyer, J. (2014). Talking to Children and Adolescents about Cancer [Online]. In L. S. Wiener, M. Pao, A. E. Kazak, M. J. Kupst, & A. F. Patenaude (Eds.), *Pediatric Psycho-Oncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management* (2nd ed., pp. 221-239). New York: Oxford University Press. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=nlebk&AN=933945&lang=cs&site=eds-live&scope=site>

Bužgová, R., & Staňková, V. (2019). Komunikace s dítětem a dospívajícím o smrti. In R. Bužgová, L. Sikorová a kol., *Dětská paliativní péče* (1. vyd., pp. 83-85). Praha: Grada Publishing.

Bužgová, R., & Staňková, V. (2019). Psychosociální podpora dítěte a dospívajícího. In R. Bužgová, L. Sikorová a kol., *Dětská paliativní péče* (1 vyd., pp. 86-87). Praha: Grada Publishing.

Callu, D., Viguier, D., Laroussinie, F., Puget, S., Boddaert, N., Kieffer, V., & Dellatolas, G. (2009). Cognitive and Academic Outcome After Benign or Malignant Cerebellar Tumor in Children. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 22(4), 270-278.

Clerici, C. A., Ferrari, A., Luksch, R., Casanova, M., Massimino, M., Cefalo, G., ... Bellani, F. F. (2004). Clinical Experience with Psychological Aspects in Pediatric Patients Amputated for Malignancies. *Tumori*, 90(4), 399-404.

Cohen, L. (2008). Behavioral Approaches to Anxiety and Pain Management for Pediatric Venous Acces. *Pediatrics*, 122(3), 134-139.

Dohnalová, Z., & Bužgová, R. (2019). Truchlení, péče o pozůstalé rodiče a sourozence. In R. Bužgová, L. Sikorová a kol., *Dětská paliativní péče* (1. vyd., pp. 189-228). Praha: Grada Publishing.

Drost, F. M., Mols, F., Kaal, S. E. J., Stevens, W. B. C., van der Graaf, W. T. A., Prins, J. B., & Husson, O. (2016). Psychological impact of lymphoma on adolescents and young adults: not a matter of black or white. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 726-735.

Feraco, A. M., Manfredini, L., Jankovic, M., & Wolfe, J. (2018). Considerations for Cancer-Directed Therapy in Advanced Childhood Cancer. In J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (1st ed., pp. 95-101). Cham: Springer.

Ford, J., Kawashima, T., Whitton, J., & Leisenring, W. (2014). Psychosexual Functioning Among Adult Female Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal Of Clinical Oncology*, 32(28), 3126-3136.

Frederick, N. N., Campbell, K., Kenney, L. B., Moss, K., Speckhart, A., & Bober, S. L. (2018). Barriers and facilitators to sexual and reproductive health communication between pediatric oncology clinicians and adolescent and young adult patients: The clinician perspective. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(8), 1-10.

Friedrichsdorf, S. J., & Zeltzer, L. (2012). Palliative Care for Children With Advanced Cancer. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 160-174). Chichester: John Wiley & Sons.



- Galligan, A. J. (2017). Childhood Cancer Survivorship and Long-Term Outcomes. *Advances In Pediatrics*, 64(1), 133-169.
- Goldman, A., Hewitt, M., Collins, G. S., & Hain, R. (2006). Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*, 117(6), 1179-1186.
- Gutiérrez-Colina, A. M., Lee, J. L., VanDellen, M., Mertens, A., & Marchak, J. G. (2017). Family Functioning and Depressive Symptoms in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors and Their Families: A Dyadic Analytic Approach. *Journal Of Pediatric Psychology*, 42(1), 19-27.
- Haavisto, A., Henriksson, M., Heikkinen, R., Puukko-Viertomies, L. R., & Jahnukainen, K. (2016). Sexual function in male long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 122(14), 2268-2276.
- Haerberli, S., Grotzer, M. A., Niggli, F. K., Landolt, M. A., Linsenmeier, C., Ammann, R. A., & Bodmer, N. (2008). A psychoeducational intervention reduces the need for anesthesia during radiotherapy for young childhood cancer patients. *Radiation Oncology*, 3(1), 17-23.
- Hain, R. D. W. (2012). Pain in Pediatric Oncology. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 32-42). Chichester: John Wiley & Sons.
- Hardy, K. K., Willard, V. W., & Bonner, M. J. (2011). Computerized cognitive training in survivors of childhood cancer: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 27-33.
- Hardy, K. K., Willard, V. W., Allen, T. M., & Bonner, M. J. (2013). Working memory training in survivors of pediatric cancer: a randomized pilot study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1856-1865.
- Havránková, O. (2012). Téma smrti a umírání. In D. Vodáčková a kol., *Krizová intervence* (3. vyd., pp. 305-313). Praha: Portál.
- Heinze, K. E., Rodday, A. M., Nolan, M. T., Bingen, K., Kupst, M. J., Patel, S. K., ... Parsons, S. K. (2015). The impact of pediatric blood and marrow transplant on parents: introduction of the parent impact scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 1-8.

- Hierlmeier, S., Eyrich, M., Wöfl, M., Schlegel, P. G., & Wiegering, V. (2018). Early and late complications following hematopoietic stem cell transplantation in pediatric patients – A retrospective analysis over 11 years. *PLoS One*, *13*(10), 1-16.
- Hoskinson, K. R., Wolfe, K. R., Yeates, K. O., Mahone, E. M., Cecil, K. M., & Ris, M. D. (2018). Predicting changes in adaptive functioning and behavioral adjustment following treatment for a pediatric brain tumor: A report from the Brain Radiation Investigative Study Consortium. *Psycho-Oncology*, *27*(1), 178-186.
- Hrdličková, L. (2019). Sdělování závažných zpráv. In R. Bužgová, L. Sikorová a kol., *Dětská paliativní péče* (1. vyd., pp. 121-129). Praha: Grada Publishing.
- Izraeli, S., & Rechavi, G. (2012). Cancer in Children: an Overview. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 3-6). Chichester: John Wiley & Sons.
- Jacola, L. M., Ashford, J. M., Reddick, W. E., Glass, J. O., Ogg, R. J., Merchant, T. E., & Conklin, H. M. (2014). The relationship between working memory and cerebral white matter volume in survivors of childhood brain tumors treated with conformal radiation therapy. *Journal of Neuro-Oncology*, *119*(1), 197-205.
- Kamihara, J., Nyborn, J. A., Olcese, M. E., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2015). Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*, *135*(5), 868-874.
- Kaye, E. C., Snaman, J. M., Johnson, L., Levine, D., Powell, B., Love, A., ... Baker, J. N. (2018). Communication with Children with Cancer and Their Families Throughout the Illness Journey and at the End of Life. In J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (1st ed., pp. 55-93). Cham: Springer.
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The Integration of Psychology in Pediatric Oncology Research and Practice: Collaboration to Improve Care and Outcomes for Children and Families. *American Psychologist*, *70*(2), 146-158.
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *62*(5), 632-683.

- Kepák, T., Blatný, M., Vlčková, I., Navrátilová, P., Kárová, Š., Pavelková, K., & Hrstková, H. (2007). Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric pro praxi*, 8(6), 353-357.
- Kesler, S. R., Lacayo, N. J., & Jo, B. (2011). A pilot study of an online cognitive rehabilitation program for executive function skills in children with cancer-related brain injury. *Brain Injury*, 25(1), 101-112.
- Keslová, P., Sedláček, P., Komrska, V., Formánková, R., Říha, P., Zápotocký, M., & Starý, J. (2011). Transplantace kmenových buněk krvetvorby v pediatrii: historie, současnost a budoucnost. Dlouhodobé výsledky a kvalita života pediatrických pacientů. [Online]. Retrieved April 23, 2019, from <http://www.donor.cz/edukace>
- Kinahan, K. E., Sharp, L. K., Seidel, K., Leisenring, W., Didwania, A., Lacouture, M. E., ... Stovall, M. (2012). Scarring, Disfigurement, and Quality of Life in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(20), 2466–2474.
- Klosky, J. L., Tyc, V. L., Tong, X., Srivastava, D. K., Kronenberg, M., de Armendi, A. J., & Merchant, T. E. (2007). Predicting pediatric distress during radiation therapy procedures: the role of medical, psychosocial, and demographic factors. *Pediatrics*, 119(5), 1159-1166.
- Kokešová Kleinová, G. (2019). Využití hry při péči o dítě. In R. Bužgová, L. Sikorová a kol., *Dětská paliativní péče* (1. vyd., pp. 88-93). Praha: Grada Publishing.
- Koutecký, J. a spol. (1997). *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých* (1. vyd.). Praha: Karolinum.
- Koutecký, J., Kabičková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi* (1. vyd.). Praha: Triton.
- Koutná, V. (2016). *Psychosociální důsledky léčby onkologického onemocnění v dětském věku*. Nепublikovaná disertační práce. Brno: Masarykova univerzita.
- Koutná, V., Jelínek, M., Blatný, M., & Kepák, T. (2017). Predictors of Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth in Childhood Cancer Survivors. *Cancers*, 9(3), 1-11.
- Kreitler, S., Krivoy, E., & Toren, A. (2012). Psychosocial Aspects of Radiotherapy in Pediatric Cancer Patients. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric*

*Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 62-70). Chichester: John Wiley & Sons.

Krivoy, E., Jenney, M. E. M., Mahajan, A., & Nahum, M. P. (2012). Survivorship in Childhood Cancer. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 187-195). Chichester: John Wiley & Sons.

Kupst, M. J., & Patenaude, A. F. (2014). Coping with Pediatric Cancer [Online]. In L. S. Wiener, M. Pao, A. E. Kazak, M. J. Kupst, & A. F. Patenaude (Eds.), *Pediatric Psycho-Oncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management* (2nd ed., pp. 241-251). New York: Oxford University Press. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=nlebk&AN=933945&lang=cs&site=eds-live&scope=site>

Lamanna, J., Trapp, S., Russell, C., & Stern, M. (2015). Preparing for the future: An examination of healthcare provider and patient communication regarding childhood cancer survivorship. *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 1047-1056.

Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2010). Děti s primárně chronickým somatickým onemocněním. In J. Langmeier, K. Balcar, & J. Špitz, *Dětská psychoterapie* (3. vyd., pp. 320-350). Praha: Portál.

Langmeier, J., Balcar, K., & Špitz, J. (2010). *Dětská psychoterapie* (3. vyd.). Praha: Portál.

Latham, G. J., & Greenberg, R. S. (2010). Anesthetic considerations for the pediatric oncology patient – Part 3: pain, cognitive dysfunction, and preoperative evaluation. *Pediatric Anesthesia*, 20(6), 479-489.

Loiselle, K. A., Rausch, J. R., Bidwell, S., Davies, S. M., & Pai, A. L. (2016). Predictors of health-related quality of life over time among pediatric hematopoietic stem cell transplant recipients. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(10), 1834-1839.

Loucas, C. A., Brand, S. R., Bedoya, S. Z., Muriel, A. C., & Wiener, C. (2017). Preparing youth with cancer for amputation: A systematic review. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 35(4), 483-493.

Lövgren, M., & Sveen, J. (2018). Family Bereavement Care in Pediatric Oncology. In J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (1st ed., pp. 245-264). Cham: Springer.

Lövgren, M., Jalmsell, L., Eilegård Wallin, A., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2016). Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2–9 years later. *Psycho-Oncology*, 25(4), 435-440.

Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., Reed, G. M., van Ommeren, M., ... Saxena, S. (2013). Proposals for mental disorders specifically associated with stress in the International Classification of Diseases-11. *Lancet*, 381(9878), 1683-1685.

Mashayekhi, S. O., Ghandforoush-Sattari, M., Routledge, P. A., & Hain, R. D. (2009). Pharmacokinetic and pharmacodynamic study of morphine and morphine 6-glucuronide after oral and intravenous administration of morphine in children with cancer. *Biopharmaceutics & Drug Disposition*, 30(3), 99-106.

McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), 1321-1326.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu* (1. vyd.). Praha: Grada Publishing.

Mojžišová, M., Benešová, H., & Bužgová, R. (2019). Úvod do dětské paliativní péče. In R. Bužgová, L. Sikorová a kol., *Dětská paliativní péče* (1. vyd., pp. 14-29). Praha: Grada Publishing.

Oeffinger, K. C., & Robison, L. L. (2007). Childhood Cancer Survivors, Late Effects, and a New Model for Understanding Survivorship. *The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2762-2764.

Palermo, T. M. (2012). *Cognitive-Behavioral Therapy for Chronic Pain in Children and Adolescents* [Online]. (1st ed.). Oxford: Oxford University Press. Retrieved from <https://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=8&sid=607a4606-0845-4f74-a029-87697d6117d9%40sessionmgr104&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLHN0aWlmbGFuZz1jcyZzaXRIPWVkcylsaXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=454381&db=nlebk>

Radbruch, L., Payne, S. a kol. (2009). *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Praha: Cesta domů.

Robinson, K. E., Kuttesch, J. F., Champion, J. E., Andreotti, C. F., Hipp, D. W., Bettis, A., ... Compas, B. E. (2010). A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(3), 525-531.

Rodday, A. M., Terrin, N., Leslie, L. K., Graham, R. J., & Parsons, S. K. (2017). Understanding the Relationship Between Child Health-Related Quality of Life and Parent Emotional Functioning in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(7), 804-814.

Sands, S. A., Mee, L., Bartell, A., Manne, S., Devine, K. A., Savone, M., & Kashy, D. A. (2017). Group-Based Trajectory Modeling of Distress and Well-Being Among Caregivers of Children Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(3), 283-295.

Sato, I., Higuchi, A., Yanagisawa, T., Mukasa, A., Ida, K., Sawamura, Y., ... Kamibeppu, K. (2015). Parent's Perceived Provision of Information Regarding Diagnosis to Children with Brain Tumors. *Open Journal Of Nursing*, 5(5), 451-464.

Schatz, J., Kramer, J. H., Ablin, A., & Matthay, K. K. (2000). Processing speed, working memory, and IQ: a developmental model of cognitive deficits following cranial radiation therapy. *Neuropsychology*, 14(2), 189-200.

Schonfeld, D. J. (2012). Providing Support for Families Experiencing the Death of a Child. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 223-230). Chichester: John Wiley & Sons.

Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., & DuBois, J. (2018). Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(1), 1-10.

Slezáčková, A., Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Jelínek, M., Pilát, M., ... Kárová, Š. (2008). Posttraumatický rozvoj osobnosti rodičů onkologicky nemocných dětí. In *Sborník příspěvků z Psychologických dnů v Olomouci 2008*. Olomouc: UP.

Starý, J. (2011). Vybrané kapitoly z dětské onkologie a transplantace kostní dřeně. *Česko-Slovenská Pediatrie*, 66(3), 177-187.

Šlampa, P., Zitterbart, K., Dušek, L., Magnová, O., Doležalová, H., Čoupek, P., ... Miklášová, K. (2007). Ozáření kraniospinální osy u dětí s meduloblastomy v supinační poloze – dlouhodobé výsledky. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 70/103(3), 308-314.

Špatenková, N. (2012). *Poradenství pro pozůstalé: Principy, proces, metody* (2. akt. vyd.). Praha: Grada Publishing.

Tedeschi, R., & Calhoun, L. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie* (1. vyd.). Praha: Portál.

Tonsing, K. N., & Ow, R. (2018). Quality of Life, Self-Esteem, and Future Expectations of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Health & Social Work*, 43(1), 15-21.

Tyc, V. L., Klosky, J. L., Kronenberg, M., & de Armendi, A. J. (2002). Children's Distress in Anticipation of Radiation Therapy Procedures. *Children's Health Care*, 31(1), 11-27.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese* (1. vyd.). Praha: Portál.

Vlčková, I. (2011). *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění*. Nепublikovaná disertační práce. Brno: Masarykova univerzita.

Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie* (3. akt. vyd.). Praha: Portál.

Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D. R., & Cohn, R. J. (2010). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: a systematic review of the literature. *Journal Of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274.

Walsh, K. S., Paltin, I., Gioia, G. A., Isquith, P., Kadan-Lottick, N. S., Neglia J. P., & Brouwers, P. (2015). Everyday executive function in standard-risk acute lymphoblastic leukemia survivors. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 21(1), 78-89.

Webster, M. L., & Skeen, J. E. (2012). Communicating with Children: their Understanding, Information Needs, and Processes. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 71-91). Chichester: John Wiley & Sons.

WHO. (2016). WHO Definition of Palliative Care [Online]. Retrieved April 23, 2019, from <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO. (2012). *WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*. World Health Organization.

Wiener, L., & Pao, M. (2012). Comprehensive and Family-Centered Psychosocial Care in Pediatric Oncology: Integration of Clinical Practice and Research. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (2nd ed., pp. 7-17). Chichester: John Wiley & Sons.

Wu, Y. P., McPhail, J., Mooney, R., Martiniuk, A., & Amylon, M. D. (2016). A multisite evaluation of summer camps for children with cancer and their siblings. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(6), 449-459.

Zebrack, B. J., Foley, S., Wittmann, D., & Leonard, M. (2010). Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 19(8), 814-822.

Zernikow, B., Smale, H., Hasan, C., Jorch, N., & Andler, W. (2006). Paediatric cancer pain management using the WHO analgesic ladder--results of a prospective analysis from 2265 treatment days during a quality improvement study. *European Journal of Pain*, 10(7), 587-595.

Zheng, D. J., Sint, K., Mitchell, H. R., & Kadan-Lottick, N. S. (2016). Patterns and predictors of survivorship clinic attendance in a population-based sample of pediatric and young adult childhood cancer survivors. *Journal Of Cancer Survivorship*, 10(3), 505-513.



## **Seznam grafů**

Graf 1: Incidence nádorů dětského věku.....	8
---	---

## Seznam obrázků

Obrázek 1: Žebříček bolesti dle WHO.....	23
--	----

## **Seznam tabulek**

Tabulka 1 - Periodizace umírání dle E. Kübler-Rossové .....	28
Tabulka 2 - Nejzávažnější pozdní následky onkologického onemocnění .....	32

## Seznam zkratek

APA	American Psychological Association
CRT	Cranial Radiotherapy
GvHD	Graft versus Host Disease
HRQOL	Health Related Quality Of Life
KDO	Klinika dětské onkologie
KDHO	Klinika dětské hematologie a onkologie
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize
MKN-11	Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize
PTSD	Posttraumatic Stress Disorder
QOLOP	Quality of Life Longitudinal Study of Paediatric Oncology Patients

## Příloha 1. – Spolky pořádající rekondiční pobyty v ČR



HAIMA CZ je neziskové občanské sdružení pro pomoc dětem s hematologickým a onkologickým onemocněním, léčeným na Klinice dětské hematologie a onkologie ve FN Motol. Vznikl v roce 1991 a mezi jeho cíle patří podpora pacientů a jejich rodin v průběhu i po ukončení léčby. Jednou z důležitých činností spolku je pořádání rekondičních pobytů pro pacienty po ukončení aktivní fáze léčby a jejich sourozence. Spolek pořádá letní rekondiční tábor (14 dní) a zimní lyžařský tábor (7 dní). V rámci pobytů jsou pro děti připraveny různé táborové aktivity, hry a výlety. Na tábor jsou přijímány děti ve věku 6 – 18 let, přičemž z některých dětí se v dospělosti stávají táboroví vedoucí. Kromě vedoucích jsou součástí realizačního týmu lékaři a psycholog KDHO. Více informací na webu [www.haima.cz](http://www.haima.cz)



Donor je neziskovým sdružením primárně zaměřeným na pomoc dětem s hematologickým a onkologickým onemocněním, kteří podstoupili transplantaci krvetvorných buněk na transplantační jednotce KDHO ve FN Motol. Každý rok na začátku léta pořádá sdružení rekondiční tábor pro transplantované pacienty a jejich rodiče. Tábor je určen zejména pacientům krátce po ukončení léčby. Více informací na webu [www.donor.cz](http://www.donor.cz)



Nadační fond dětské onkologie KRTEK je sdružením, které se zaměřuje na pomoc dětským onkologickým a hematologickým pacientům, kteří prodělali léčbu na Klinice dětské onkologie při FN Brno. Sdružení každoročně pořádá 2 letní tábory (příměstský a 14ti denní) a 1 zimní (lyžařský výcvik). Více informací na webových stránkách [www.krtek-nf.cz](http://www.krtek-nf.cz).