

Gymnázium, Ústí nad Orlicí, T. G. Masaryka 106
Seminář společenských věd
Školní rok 2018/2019

**VLIV ONKOLOGICKÉHO ONEMOČNĚNÍ
DÍTĚTE NA RODINU**

Šíře vlivu a možnosti podpory rodiny

Veronika Malínková

(7. B)

OBSAH

1	Úvod	3
2	Onkologické onemocnění.....	4
2.1	Definice OO.....	4
2.2	Příčiny vzniku OO	4
2.3	Průběh OO a léčba	5
2.3.1	Chemoterapie	5
2.3.2	Chirurgický zákrok.....	5
2.3.3	Radioterapie	6
3	Vliv na psychiku nemocného.....	7
3.1	Zpracování diagnózy	7
3.2	Prožívání nemoci	8
4	Reakce rodiny na diagnózu	9
4.1	Co je to rodina?.....	9
4.2	Reakce na diagnózu	9
4.2.1	Způsob sdělení diagnózy	10
5	Změny ve fungování rodiny	11
5.1	Vliv na partnerský vztah.....	11
5.2	Vliv na sourozence	12
6	Metody podpory rodiny.....	13
6.1	Definice podpory	13
6.2	Techniky a přístupy	13
6.2.1	Občanská sdružení.....	13
6.2.2	Vstřícnost nemocnice	14
6.2.3	Emocionální podpora	14
6.2.4	Psychohygiena.....	15
7	Cíl výzkumného šetření	16
8	Metoda výzkumu.....	16
8.1	Výběr respondentů.....	16
9	Výsledky výzkumu	17
9.1	Porovnání s teoretickou částí	17
9.1.1	Šíře vlivu na rodinu	18
9.1.2	Jednotlivé metody podpory	18
9.2	Korelace.....	19
9.2.1	Matky	20
9.2.2	Otcové	20
9.2.3	Sourozenci	20
9.2.4	Kratší časový odstup	20
10	Shrnutí poznatků a závěr	21
11	Seznam zdrojů.....	23
12	Seznam příloh.....	25

1 Úvod

Onkologická onemocnění jsou nemilým tématem současnosti. Dotknou se, ať už přímo či prostřednictvím okolí, každého z nás. Pojí se s ním mnoho bolesti, jak fyzické, tak psychické, a nevyhnutelná není ani ztráta toho nejcennějšího - života. Existuje mnoho studií, které popisují, do jaké míry dokáže tato nemoc ovlivnit psychiku nemocného. S čím vším se ale musí potýkat jeho rodina? Jak velký vliv má diagnóza, léčba a možnost ztráty milovaného příbuzného na fungování rodinného celku? Změní se nějak rodina následkem takového zážitku? A co když je pacientem dítě?

Nastínila jsem si tedy v hlavě tento scénář a uvědomila jsem si závažnost oné situace. Vžila jsem se zejména do role matky, která musí být svědkem toho, jak její potomek bojuje se smrtelnou nemocí, mnohdy i marně. Začala jsem vnímat, jak často se rakovina dětí vyskytuje v mém okolí a kolik mých známých s ní má zkušenosti. Rozhodla jsem se na věc podívat z vědeckého hlediska a zjistit, jaký vliv má rakovina u dětí na rodinu, a hlavně jak můžeme jejím členům pomoci.

Prvním krokem bylo zjistit informace o onkologickém onemocnění jako takovém a samotném vlivu na dětského pacienta, pro lepší pochopení celé problematiky. Následně jsem se začala věnovat tématu rodiny v této situaci, k čemuž mi posloužila zejména kniha Psychoonkologie od autora Volkera Tschuschkeho, nebo jiné akademické práce a odborné články na internetu. Dalším předmětem mého zájmu byly teoretické poznatky o psychologických potřebách členů rodiny a o metodách podpory, které můžeme rodině poskytnout, abychom jejich situaci alespoň trochu ulehčili.

Po pár měsících strávených v knihách a na internetu jsem přistoupila k samotnému praktickému bádání. Pomocí dotazníku jsem se snažila ověřit hypotézy získané ze zdrojů. Výzkum jsem také využila k vytvoření představy o tom, která z možností podpory, popsaných v teoretické části práce, je pro rodiny nejvýznamnější. Vytvořila jsem internetový dotazník, který obsahoval 15 otázek, a dál ho šířila pomocí sociálních sítí. Po necelých dvou měsících jsem se dala na vyhodnocování. Při procházení výsledků výzkumu mne zajímaly i souvislosti mezi respondenty a jejich odpověďmi. Praktické bádání objasnilo dříve získané domněnky.

Co tedy v mé práci najdete? Od stručného seznámení s problematikou rakoviny i jejího vlivu na samotného pacienta vás seminární práce provede okamžikem sdělení diagnózy i následnými změnami v rodinné struktuře. Několik kapitol se následně věnuje možnostem podpory, dle mého názoru se jedná o stěžejní část díla, nejen proto, že informuje o tom, jak můžou být nápomocni i ti, kterých se to zrovna netýká, ale i proto, že se na tuto problematiku zaměřuje následný výzkum.

Ráda bych, aby mé poznatky posloužily těm, kteří chtějí pomáhat – ať už jako zdravotní sestra v hospicovém zařízení nebo jako známý, který pomůže příteli v těžkých časech.

2 Onkologické onemocnění

Onkologické onemocnění (dále jen OO) neboli rakovina je životu nebezpečná choroba. Napadá tělo člověka v komplexním měřítku. Náročná pro tělo je i její léčba. Nemoc ovlivňuje nejen fyzickou, ale i psychickou stránku, často má totiž za následek invaliditu nebo smrt, s níž je těžké se vyrovnat, o tom však více v kapitole 3.

2.1 Definice OO

Z biologického hlediska představuje onkologické onemocnění neřízený a neregulovaný růst určité tkáně těla¹. Příčinou jsou abnormální, zmutované buňky, které se dělí rychleji než obyčejné buňky, řádně nedozrávají, mají jinou vnitřní strukturu i genetickou informaci². Jejich kupením vzniká tzv. nádor, karcinom. V těle působí paraziticky a má „*autonomní charakter*“³, například se jeho buňky pravidelně neobměňují (neodumírají), spíše jen neustále bují nezávisle na těle hostitele. Je schopen zakládat ložiska těchto buněk (tzv. metastáze⁴) i v jiných, vzdálených tkáních.

Zasahuje jednotlivé orgány organismu, nejčastěji ty, u nichž dochází k častému buněčnému dělení, tj. orgány trávicí a dýchací soustavy, nebo hormonálně významná místa, tedy vaječníky, prsy a prostata⁵. Postižená oblast vlivem karcinomu ztrácí funkčnost, což může vést ke smrti.

2.2 Příčiny vzniku OO

Autoři Vorlíček a kolektiv tvrdí, že vznik onemocnění je komplexní záležitost⁶. Ve své knize popisují, že částečný vliv má na chorobu genetika. Společně s ní však existuje množství vnějších příčin, jimž můžeme předcházet. Definuji tedy 3 skupiny příčin OO: „*zevní, vnitřní a genetické*“⁷.

Do zevních příčin zařazujeme látky, jež jsou součástí lidského okolí a mají karcinogenní účinky, tedy negativní vliv na genetickou stavbu buňky. Takovou látkou se podle webu Ucebna.net může stát i znečištěná voda nebo půda⁸. Pravděpodobnější jsou však látky jako tabákový kouř (zde mluvíme o tzv. pasivním kouření, tedy vdechování cigaretového kouře z okolí), dusíkaté sloučeniny, použité v masu, těžké kovy⁹. Významnou roli hraje i vysokoenergetické záření, tedy rentgenové, to má schopnost narušit genetickou informaci¹⁰ v buňce, jež se následně stává rakovinotvornou.

Jako vnitřní příčinu vnímáme zejména životní styl jedince. Ohled se bere na stravovací návyky, BMI index (tedy zda není přítomna nadváha), konzumaci alkoholu nebo tabákových výrobků. Způsob stravování a pohybová aktivita předcházejí nadváze a zároveň podporují imunitní systém, který bojuje proti nemoci v obecném slova smyslu, tedy i proti rakovině. Podle již zmiňované knihy pana Vorlíčka a kolektivu je alkohol označován za karcinom I.

¹ HARABIŠOVÁ, Michaela a Tatiana RAPČÍKOVÁ. *Onkologická onemocnění, všeobecný přehled* [online]. 14. srpen 2015 [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://ucebna.net/mod/resource/view.php?id=57>. Dále jen *Všeobecný přehled*.

² VLČKOVÁ, Irena. *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění* [online]. Brno, 2011 [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/uuput/Disertace_Vlckova_2011.pdf. Disertační práce. Masarykova univerzita. s. 20 (Dále jen *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění*)

³ *Všeobecný přehled*.

⁴ Tamtéž.

⁵ Tamtéž.

⁶ VORLÍČEK, Jiří a kolektiv. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grand Publishing, 2006. ISBN 8024766604. s. 21 (Dále jen *Klinická onkologie pro sestry*)

⁷ Tamtéž.

⁸ *Všeobecný přehled*.

⁹ Tamtéž.

¹⁰ MARTYNÁKOVÁ, Eva. *Rtg záření, jeho vlastnosti a využití* [online]. Brno, 2007 [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/mm081/rtg_zareni_diplomka.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita. s. 21

skupiny a vyvolává rakovinu úst, jícnu, jater nebo prsu, kouření způsobuje 90% smrtelných karcinomů plic u mužů, u žen je to 75-80%¹¹.

Genetickou příčinu chápeme jako vrozený předpoklad k mutaci buněk. Ačkoliv se tato příčina považuje na nejméně pravděpodobnou¹², jsou nejčastější geneticky podmíněná OO rakovina prsu a kůže¹³. Proto je důležité, aby lidé, již se s tímto onemocněním v rodině setkali, nepodceňovali kontroly u lékaře.

2.3 Průběh OO a léčba

Průběh, tedy stádia, se u rakoviny liší podle místa jejího působení. Stejně tak se liší i postup při léčbě a šance na přežití. Záleží na tom, jak významný je orgán pro základní životní funkce, např. rakovina prsou se dá považovat za méně závažnou, a tedy pravděpodobněji vyléčitelnou než leukémie (rakovina krve) či rakovina plic.

Jako každá nemoc se i rakovina projevuje bolestí dané oblasti. Zde budu popisovat projev rakoviny prsou: mohou vznikat zatvrdlá místa, bulky (kdekoliv na prsou nebo v podpaží), zrohovatělá kůže, změna tvaru ňadra či bradavky¹⁴. Jakmile pacient objeví kterýkoliv z těchto příznaků, měl by navštívit lékaře. Ten na základě vyšetření a zobrazovací techniky - mamografu (popř. i tomograf, magnetická resonance, rentgenový snímek¹⁵) diagnostikuje onemocnění, určí jeho stádium a rozsah¹⁶.

Stádium nemoci chápeme jako fázi, do níž pokročila, a platí, že čím je nižší stádium při zahájení léčby, tím vyšší je šance na uzdravení pacienta. Následně se zahájí lékařem zvolená metoda léčby. Obecně má léčba rakoviny mnoho nežádoucích účinků a je velmi bolestivá, jelikož nemusí ničit pouze karcinogenní buňky, ale i ty zdravé¹⁷ (viz 2.2.1.).

2.3.1 Chemoterapie

Při chemoterapii se lokálně aplikuje látka zvaná „*cytostatika*“¹⁸, která způsobuje poničení DNA v buňkách, a tedy vede k jejich zahubení¹⁹. Znamená to tedy nebezpečí popsané v předchozí kapitole (srov. 2.2), a sice že napadeny budou i buňky zdravé. Na chemoterapii dochází pacient pravidelně ve stanovených intervalech. Mezi viditelné vedlejší účinky patří vypadávání vlasů, řas, obočí, které je pro tento způsob léčby typické. I tato kosmetická změna může nepříznivě ovlivnit pacientovi psychiku.

2.3.2 Chirurgický zákrok

Cílem je odstranit nádor z těla. To se provádí operací, vyjmutím pouze samotného nádoru nebo se odstraní celý orgán (např. v případě rakoviny prsu). Odstranění nádoru z těla však neznamená, že byly odstraněny i metastázy!

¹¹ *Klinická onkologie pro sestry*, s. 22

¹² Tamtéž.

¹³ Tamtéž.

¹⁴ Přednáška na gymnáziu v Ústí nad Orlicí #*prsakoule* o rakovině prsou a varlat, nezisková organizace Loono, 16. 5. 2018

¹⁵ *Klinická onkologie pro sestry*, s. 44

¹⁶ *Všeobecný přehled*.

¹⁷ Tamtéž.

¹⁸ VORLÍČEK, Jiří a kolektiv. *Chemoterapie a vy: Rady pro nemocné léčené chemoterapií*. 2. vydání. Brno: Interní hematologicko-onkologická klinika Fakultní nemocnice, 2001. ISBN 978-80-87135-51-8. s. 8

¹⁹ Tamtéž.

2.3.3 Radioterapie

Tato terapie je založená na destrukční schopnosti ionizujícího záření, které umí (podobně jako cytostatika) zneškodnit DNA buňky²⁰. Jelikož je však toto samotné záření karcinogenní (viz 2.1), je tato léčba riziková a nesmí se provádět tak často.

²⁰ *Všeobecný přehled.*

3 Vliv na psychiku nemocného

Tato kapitola by se dala přepsat do celé práce a stále by téma nevyčerpala, proto se jej budu snažit vystihnout ve velké stručnosti. Snažím se tím především poukázat na velikost a šíři vlivu. Onkologické onemocnění má pochopitelně největší vliv na fyzickou stránku člověka²¹, jedná se o závažné onemocnění, jehož léčba je pro tělo nesmírně náročná, životu nebezpečná a tělo mu často podléhá (viz kap. 2). Z psychologického hlediska nemoc může provázet stres, strach, deprese, jsou přehodnoceny životní priority, změní se pohled na svět, aj.²² Důležitým momentem pro celou nemoc je sdělení diagnózy.

3.1 Zpracování diagnózy

„*Diagnóza rakoviny vyvolá v každém postiženém existenční krizi (...)*.“²³ Pan Volker Tschuschke popisuje ve své knize pár základních změn v životě pacienta, které si začne postupně uvědomovat. Jedná se o možnost smrti (svou smrtelnost si zdravý člověk tolik neuvědomuje), ztráta nadvlády nad svým životem (osud už není v našich rukou), konec provozování dosavadních aktivit, možné ukončení sociálních vztahů. Zmíněná krize identity je zejména vyvolána změtí nekontrolovatelných emocí, pocitů zlosti, zmatku a strachu²⁴, které následují postupným vstřebáváním výše zmíněných faktů.

Pro pacienta je klíčové sdělení lékaře, „*jehož úkolem je seznámit pacienta a jeho rodinu se zdravotním stavem dotyčného, srozumitelně vysvětlit podstatu choroby, její další vývoj a případné možné následky*.“²⁵ Bezprostředně po přijetí této informace bylo vymezeno na základě Vymětala²⁶ pět fází vyrovnávání se.

„**Fáze popření**“ – pacient odmítá informaci, nevěří ji, snaží se ji ve své hlavě potlačit nebo popírá její vážnost

„**Fáze zloby**“ – otázky jako „Co jsem udělal?“ a „Proč zrovna já?“, pocit ukřivdění, nespravedlnosti, vztek

„**Fáze smlouvání**“ – v této fázi pacient hledá zdroj naděje (např. náboženství) a prosí o pomoc

„**Fáze deprese**“ – naděje ustupuje a člověk si mnohem více uvědomuje svou smrtelnost, změny těla vyvolávají smutek, pocit uje marnost a rezignaci²⁷

„**Fáze přijetí**“ – finální přijetí, smíření se se situací, spirituální myšlenky²⁸ (komunikace s Bohem, modlení, děkování, ve smrtelném případě příprava na smrt)

²¹ PAVLÍKOVÁ, Anna. *Vliv onkologického onemocnění na prožívání pacienta* [online]. Brno, 2015 [cit. 2018-12-18]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/e24ty/Bakalarska_prace.pdf. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce MUDr. Katarína Bielaková, Ph.D., s. 8. (dále jen *Vliv onkologického onemocnění na pacienta*)

²² Tamtéž.

²³ TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. České vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0, s. 37 (dále jen *Psychoonkologie*)

²⁴ Tamtéž.

²⁵ *Vliv onkologického onemocnění na pacienta*

²⁶ VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, s. r. o., 2003. ISBN 80-7178-740-x, s. 206 (dále jen *Lékařská psychologie*)

²⁷ *Psychoonkologie*, s. 95

²⁸ *Psychoonkologie*, s. 99

3.2 Prožívání nemoci

Klíčovou roli hraje emocionální stres, který průběh nemoci ovlivňuje negativně a je nutné jeho uvolňování například použitím postupného vyjadřování svých pocitů – k tomu slouží různé druhy terapií (rozhovory, podpůrné skupiny, tvůrčí činnost).²⁹

Základní emoce prožívané během nemoci jsou:

Strach: Vymětal definuje strach jako „*nepříjemný prožitek vázaný na určitý předmět nebo situaci, které v jedinci vyvolávají obavu z ohrožení. Je tedy reakcí na poznané nebezpečí a má signální a obrannou funkci*“.³⁰ V případě rakoviny se jedná zejména o strach ze smrti, dále například z léčebných postupů, jednotlivých nemocničních přístrojů i nemocnice samotné.

Úzkost: „*Úzkost je nepříjemný prožitek a stav. Na rozdíl od strachu si neuvědomujeme její bezprostřední příčinu, tedy určitý předmět či situaci, které ji vyvolávají. Je reakcí na tušené a neznámé nebezpečí a bývá zpravidla nepříjemnější než strach*“³¹ Pocit neustálého ohrožení souvisí s vědomím všudypřítomné smrti nebo i s fyzickou bolestí, kterou pacient pociťuje. Vliv může mít i nemocniční prostředí, které v pacientovi nevyvolává pocit bezpečí.

Deprese: „*Syndrom, který obsahuje symptomy ve sféře nálady, myšlení a psychomotoriky. Depresivní náladu charakterizuje jako výraz smutku a sklíčenosti. Naopak depresivní myšlení pojednává o celkovém pesimismu a záporném smýšlení o sobě sama. Jestliže jsou tyto myšlenky neopodstatněné, může se jednat o bludy. Poslední popsanou oblastí je depresivní psychomotorika, jejímž výrazem je zpomalenost gest, pohybů a snížená mimika. Člověk se zdá být vyčerpaný a bez energie*“.³² Deprese opět souvisí s vědomím hrozící či blížící se smrti. Jakmile selže fáze smlouvání (viz kap. 2.1), kdy se člověk upíná k vyšším silám a prosí je o pomoc, může cítit marnost, beznaděj a lhostejnost. I tyto faktory vedou k depresivním tendencím u pacienta.

Proti těmto negativním emocím se postižení brání nejčastěji obrannými mechanismy, jako například vytěsnění nebo racionalizace (rozumové odůvodnění).³³

²⁹ Psychoonkologie, s. 64

³⁰ Lékařská psychologie, s. 235

³¹ Lékařská psychologie, s. 236

³² VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 1994.

ISBN 8090160131. s. 144

³³ Psychoonkologie, s. 65

4 Reakce rodiny na diagnózu

Každý rodič si jistě dokáže představit strach, který se ho zmocní ve chvíli, kdy jeho dítě prožívá cokoli negativního. Stejně to je i u sourozenců. Jediné, na co myslí, je to, jak by mu mohli pomoci. Tyto emoce jsou proto bezpochyby umocněny při zjištění, že dítě závažně onemocnělo a v budoucnu bude bojovat o život a prožívat bolest. Situace, jež mezi příbuznými nastane, se dá označit slovem krize – je mimořádná a ohrožuje stabilitu rodiny.

4.1 Co je to rodina?

Pro pochopení této kapitoly je důležité přiblížit pojem rodina. V *Lékařské psychologii* definuje Vymětal³⁴ rodinu jako místo, kde má jedinec pocit soukromí a bezpečí. Soužití členů domácnosti se vyvíjí v průběhu času a mění na základě jednotlivých okolností. I tato definice napovídá, že rodinou nemusí být nutně označeni pouze biologičtí rodiče a sourozenci či lidé bráni za rodinu podle „oficiálních definic“³⁵. Můžeme opomíjet například homosexuální partnery, nevlastní děti nebo přátele a známé, kteří mají s pacientem blízký vztah, ačkoliv spolu nejsou pokrevně ani právně svázáni. Doporučuje se proto dotázat pacienta, aby sám definoval, koho považuje za rodinu.³⁶

Také je velmi důležité, aby rodina fungovala bez problémů a dala se označit za zdravou a harmonickou, taková rodina se s nemocí a případnou smrtí člena snáz vyrovná. Funkčnost rodiny je podle Markové³⁷ založena na 3 principech: „*kohezi*“ (soudružnost, intimita), „*adaptabilitě*“ (schopnost přizpůsobit se) a „*komunikaci*“ (vyjadřování názorů a citů). Pokud tyto prvky fungují, můžeme předpokládat, že se členové rodiny (i pacient) budou podporovat navzájem a nátlak situace ustojí.

4.2 Reakce na diagnózu

Podle Tschuschkeho má diagnóza podobný vliv na rodinné příslušníky jako na pacienta – náhlé uvědomění si vlastní smrtelnosti, nemožnosti uskutečnění rodinných snů a cílů, přítomný je i stres, pocit strachu a ohrožení, rodina inklinuje ke spirituálním myšlenkám.³⁸ I fáze vyrovnávání se se sdělenou informací (diagnózou) probíhají stejně, jako u nemocného dítěte (srov. 3.1), můžou se zde však jednotlivé fáze obměňovat a vracet vlivem střídavého prožívání naděje a beznaděje.³⁹

Jednotliví členové mohou cítit pocit viny⁴⁰ a navzájem se obviňovat mezi sebou, ptát se, zdali události nemohli nějak zabránit. Přejí si pacienta zachránit, uzdravit, jsou ochotni pro to udělat cokoli, tudíž dochází i k přehodnocení priorit⁴¹ (finance, zaměstnání). Objevit se může i strach z nákazy a sklon k hypochondrii.⁴² To vše souvisí s celkovou zranitelností a psychickou

³⁴ *Lékařská psychologie*, s. 122

³⁵ O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grand Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4. s. 222 (dále jen *Paliativní péče*)

³⁶ Tamtéž.

³⁷ MARKOVÁ, Adéla. *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním* [online]. Olomouc, 2017 [cit. 2019-02-05]. Dostupné z: https://theses.cz/id/8w7qum/Diplomov_magistersk_prce_Adela_Markova.pdf. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. s. 44. (dále jen *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním*)

³⁸ *Psychoonkologie*, s. 98

³⁹ *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním*, s. 40

⁴⁰ *Psychoonkologie*, s. 99

⁴¹ *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním*, s. 40

⁴² *Psychoonkologie*, s. 104

labilitou. V důsledku šoku je pro rodiče velmi těžké vnímat vystavený léčebný plán a diskutovat s lékaři detaily dalších postupů.

Důležité je v takové chvíli vytyčit následující cíle⁴³: přenastavit jednotlivé role ve fungování rodiny, snažit se o diagnózu a budoucích krocích hovořit s lékaři i mezi sebou, snažit se přijmout změny, jež v jejich životech nastanou společně s možnou ztrátou člena, naučit se zvládat psychickou zátěž, pokusit se udržet si naději.

Během léčby jsou nuceni přizpůsobit se novým podmínkám, vzhledem k pobytu pacienta v nemocnici a nutnosti jejich spolupráce při léčbě. Prožívají silný stres a frustraci⁴⁴, neboť se dennodenně potkávají s léčebnými procedurami a vedlejšími účinky, které způsobují jejich příbuznému bolest (např. zvracení, únava, fyzické oslabení), a nemohou nijak pomoci. V důsledku toho se rodina často dostává do konfliktu s léčebným zařízením, kterému nevěří, jelikož je průběh léčby velmi nejistý.

4.2.1 Způsob sdělení diagnózy

Klíčovým se může stát i samotné sdělení diagnózy. Lékař by jej měl učinit, až je-li informace definitivní a stoprocentní.⁴⁵ Měl by pacientům a rodině představit onemocnění jako takové, jeho příčiny, průběh a následnou léčbu, to vše totiž může rodině pomoci v následně racionalizaci a víře v uzdravení člena. Také by měli být na sdělení diagnózy pozváni **oba** rodiče (či osoby zásadní ve výchově pacienta), aby nedocházelo k mylné interpretaci.⁴⁶

⁴³ *Psychoonkologie*, s. 104

⁴⁴ *Paliativní péče*, s. 221

⁴⁵ *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním*, s. 39

⁴⁶ Tamtéž.

5 Změny ve fungování rodiny

Již byly zmíněny především bezprostřední změny, které do rodinného života přicházejí s nešťastnou diagnózou. Ty jsou však následovány změnami mnohem většími, které souvisí s dlouhodobým pobytem pacienta v nemocnici. Mění se rodinná struktura, její typický chod a hrozí její rozpad.⁴⁷

Hospitalizace pacienta, čili nepřítomnost v domácnosti, vnáší do rodiny nutnost obměny sociálních rolí⁴⁸. Mladší sourozenec dostane například na starost více domácích prací, aby pomohl otci, který zastává roli matky, tedy hospodyně, ta totiž zůstala s pacientem v nemocnici. Přijmout svou novou roli bývá obtížné a stresující, jelikož to zpravidla obnáší více práce a méně času. Léčba je také finančně náročná. Jeden z rodičů opouští zaměstnání⁴⁹, aby mohl trávit čas s pacientem v nemocnici, a přichází se tedy o jeden příjem. Rodina nejen že se ocitá ve finanční tísní, ale čelí stresu, nervozitě a úzkostem⁵⁰. Přítomna je samozřejmě nemalá únava.

Zmíněn byl rodič, který zůstane s pacientem v nemocnici. Tím bývá nejčastěji matka, protože je považována za hlavního opatrovatele dítěte⁵¹. S nemocným si vytváří hlubší vztah vlivem společně stráveného času, lítostí, strachu ze ztráty, sebeobviňování a spirituálních myšlenek. To vede k přehlížení a zanedbání ostatních členů⁵², jimž může nedostatek obvyklé péče ještě přitížit při vyrovnávání se ať už s rodinnou situací jako takovou či s vlastními změnami, které s sebou přináší.

Důležitou roli hraje i okruh známých, přátel a kolegů. Vytížená rodina se vlivem nedostatku času či vlivem psychického vypětí izoluje⁵³ od běžných sociálních styků a aktivit. Ze strachu či lítosti se však může naopak izolovat i nepostížená skupina. Bojí se projevit náklonnost, konfrontovat se s tak závažným onemocněním a mají strach z vlastní neznalosti situace⁵⁴.

5.1 Vliv na partnerský vztah

Pro partnerský vztah se tak náhlá životní situace stává ostrou zkouškou. Veškerá pozornost putuje nemocnému dítěti, proto čas a energie do vztahu nebývá. V ideálním případě jsou pro sebe partneři psychickou oporou, místo útěchy a bezpečí⁵⁵. Mohou spolu o problémech hovořit a navzájem si dodat odvalu k plánování budoucnosti plné změn. Avšak ve většině případů má stres a beznaděj negativní vliv **zejména** na partnerský vztah. Například Tschuschke ve své knize popisuje 33% rozpadlých rodin, které postihla leukémie.⁵⁶

Rodič, jež se rozhodl opustit své zaměstnání, se stává finančně závislý na partnerovi. Může se tedy cítit „*deprimovaná dočasným odpojením od světa*“⁵⁷ (či deprimovaný), na vydělávajícího partnera může tato závislost působit jako příliš velký tlak a zodpovědnost. Dále se může změnit osobnost jedince, hlavně v důsledku přehodnocených priorit a snahy přijmout

⁴⁷ Tamtéž, s. 38

⁴⁸ *Paliativní péče*, s. 225

⁴⁹ Tamtéž.

⁵⁰ *Psychoonkologie*, s. 78

⁵¹ KMONÍČKOVÁ, Markéta. *Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků* [online]. Praha, 2015 [cit. 2019-03-15]. Dostupné z:

http://www.pvps.cz/data/2016/12/09/13/kmonickova_marketa.pdf. Bakalářská práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. s. 24 (dále jen *Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků*)

⁵² *Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků*, s. 25

⁵³ *Psychoonkologie*, s. 108

⁵⁴ Tamtéž.

⁵⁵ Tamtéž.

⁵⁶ Tamtéž, s. 79

⁵⁷ *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním*, s. 42

novou sociální roli. Omezená je i komunikace a sexuální život⁵⁸, což vede k opomíjení milovaného a vzájemnému vzdálení.

5.2 Vliv na sourozence

Sourozenec se potýká především s problémem smutné domácnosti.⁵⁹ Je svědkem nejen psychické a fyzické bolesti bratra či sestry, ale i zármutku rodičů. Možný rozpad vztahu rodičů, popsany v minulé kapitole, rodinné hádky, nepřítomnost členů v domácnosti, to vše vede k disharmonii domova. Domov, myšlen jako pozitivní místo, je nyní zdroj negativních myšlenek⁶⁰. Sourozenci se stejně jako dospělí mohou začít obviňovat.

Mladší děti také mívají problém s pochopením situace, její podstatou a závažností⁶¹, ačkoliv je jejich porozumění nutnou součástí procesu vyrovnávání se. Další problém představuje přeměněná struktura rodiny, která vyžaduje od sourozence větší zodpovědnost. Musí se aktivněji podílet na chodu domácnosti, zastat chybějící role v rodině, tím pádem je po dítěti požadován výkon, který dříve nebylo zvyklé podávat. To směřuje k jeho přetížení, zhoršení prospěchu ve škole nebo izolování se od světa⁶².

⁵⁸ *Psychoonkologie*, s. 108

⁵⁹ *Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků*, s. 28

⁶⁰ *Paliativní péče*, s. 225

⁶¹ *Psychoonkologie*, s. 108

⁶² Tamtéž.

6 Metody podpory rodiny

V předchozích kapitolách byla popsána závažnost OO, zejména jeho vliv na rodinný celek: vlivem popsaných jevů, jako je například stres, deprese, beznaděj, fyzická únava atd. může v rodině dojít k její destrukci. To, aby rodina zůstala funkční, je nezbytné nejen pro zdravé členy, ale i pro člena nemocného, jedná se totiž o hlavní zdroj psychické opory, jež může zajistit rychlejší uzdravení. Rodinu může takovýto zážitek velmi sblížit a upevnit její vazby.

Proto se kapitola následující se bude věnovat způsobům, jak negativní následky v rodině zmírnit, jak členům pomoci od bolesti, jak urychlit proces vyrovnávání se, jak rodinu **podpořit**.

6.1 Definice podpory

Matoušek a kol. definuje ve své knize podporu rodiny následovně: „*Jako podporu rodiny označujeme programy, jejichž cílem je napomáhat členům rodinám (sic!), aby navzájem naplňovali své potřeby a aby s ohledem na zájmy rodiny jednali i v prostředí mimo rodinu.*“⁶³

Není pochyb o tom, že se rodina v těžkých chvílích vyvíjí veškeré své úsilí, aby zajistili dítěti úlevu od bolesti a psychickou podporu. V tu dobu však mohou zapomínat na sebe a na to, že i jim by mohlo být pomáháno. Přitom vyhledání psychologické pomoci značně ulehčuje jejich každodenní život⁶⁴ a urychluje proces vyrovnávání se. Nejtěžším krokem bývá začít – najít odvahu a o pomoc zažádat. Důležité je mít na paměti, že žádost o pomoc neznamena selhání.

6.2 Techniky a přístupy

Zde budou vylíčeny 4 možnosti pomoci, jaké by se rodině mohlo dostat.

6.2.1 Občanská sdružení

Po sdělení diagnózy je rodina v šoku, zmatená a trpí nedostatkem informací, jak těch, týkajících se průběhu léčby, tak těch, které popsují, jak být pacientovi nejlepší oporou⁶⁵. Tento druh informací poskytují v České republice občanská sdružení zaměřená na problematiku rakoviny. Dále tato sdružení pomáhají v otázkách financí a práva.

Nejdéle fungující organizací na podporu onkologických pacientů je **Liga proti rakovině Praha**. Vznikla v roce 1990 za účelem snížení úmrtnosti na nádorová onemocnění⁶⁶. Členy jsou bývalí pacienti, jejich rodiny či humanitární pracovníci a zdravotníci.⁶⁷ Symbolem této organizace je měsíček lékařský, prodáván na Český den boje proti rakovině každým rokem 15. května.

Organizace **Amelie** byla založena v roce 2006 pacientkou Palou Tichou a klade si za cíl „*pomáhat žít život s rakovinou*“⁶⁸. Každý březen pořádá tato organizace Tulipánový měsíc⁶⁹, program pořádaný za účelem informovat veřejnost o závažnosti onemocnění a možnostech psychoonkologické pomoci.

⁶³ MATOUŠEK, Oldřich, Hana PAZLAROVÁ a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-2620697-2. s. 1 (dále jen *Podpora rodiny*)

⁶⁴ SIKOROVÁ, Lucie a Andrea FILOVÁ. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester. *Onkologie* [online]. 2013, 7(5), 263-266 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/05/15.pdf>. (Dále jen *Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester*)

⁶⁵ *Podpora rodiny*, s. 27

⁶⁶ *Liga proti rakovině Praha* [online]. Praha: Trigama international, 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.lpr.cz/>

⁶⁷ Tamtéž.

⁶⁸ *Amelie: Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké* [online]. Amelie, 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.amelie-zs.cz/>

⁶⁹ Tamtéž.

Za zmínku stojí i organizace **Loono**, sdružení studentů lékařských fakult či mladých lékařů, které se věnuje tématu prevence a podává teoretické informace o průběhu nemoci⁷⁰, nebo projekt **MysliProtiRakovině**⁷¹, zaměřující se na psychologickou pomoc pacientům a na psychologickou prevenci nemoci.

Důležitým aspektem těchto sdružení je také setkání se s lidmi, jež potkal podobný osud. Setkat se s lidmi se stejným či podobným osudem znamená vzájemně sdílet emoce, radit si, sdělovat si informace o léčbě a zařadit se do nové sociální skupiny. To vše vede ke zmírnění pocitu osamělosti, redukci stresu a emočního vypětí.⁷² Můžou také vznikat nová přátelství. Jedinec může v podpůrné skupině objevit nový směr seberealizace⁷³, například v poskytování pomoci jiným rodinám.

6.2.2 Vstřícnost nemocnice

Nemocnice se pro rodiče (eventuálně i sourozence) stává klíčové místo. Jeden z rodičů zde většinou zůstává s dětským pacientem, rodina ho sem pravidelně chodí navštěvovat. Komunikace s lékaři a sestrami o léčbě, postupech a zdravotním stavu je hlavní zdroj informací. Stejně jako v občanských sdruženích, i na onkologickém oddělení nemocnice může vzniknout sociální skupina rodičů a rodin se stejným osudem, sloužící jako psychologická opora.

Pro rodiče je důležité vědět, že mají možnost být přítomni u lékařských zákroků, kdykoliv dětského pacienta navštívit a přespát s ním v nemocnici⁷⁴. Necítí se pak od svého dítěte odříznutí, mají kontrolu nad jeho aktuálním zdravotním stavem, mohou s ním trávit čas, být přítomni u lékařských procedur a snažit se být dítěti oporou při bolestivých zákrocích či emočně náročných situacích. Zmírní to jejich tendenci se sebeobviňovat⁷⁵, propadat depresi a beznaději a naopak se cítit užitečně. Vliv má určitě i vybavenost a vzhled prostředí nemocnice.

Lékaři a sestry jakožto zdroj informací mohou pomoci rodině při procesu racionalizace⁷⁶. Nutné je definovat onemocnění i jeho příčiny, jaký je průběh, léčba, následky. Důležitá jsou oznámení o progresi léčby a aktuálním zdravotním stavu pacienta, vysvětlení principu jednotlivých zákroků, možné nežádoucí účinky atd. Je nutné, aby byly informace srozumitelně a jednoduše podané⁷⁷, způsob sdělení aby odpovídal jeho závažnosti. Rodičům pomůže i možnost konzultace zdravotního stavu se sestrou či lékařem. Ideální je možnost komunikace s nemocnicí po celých 24 hodin⁷⁸.

Jednou ze základních potřeb blízkých je pocit, že jejich milovaný netrpí⁷⁹. Proto musí rodina nemocnici důvěřovat a věřit ve správnost lékařských postupů, že lékaři dělají, co je v jejich silách a že pacient dostává v době jejich nepřítomnosti nejlepší péči. Důvěra se dá posílit při tvoření ošetřovatelského plánu, kterému je rodina přítomna.

6.2.3 Emocionální podpora

S tak závažným onemocněním blízkého člověka je spojeno kvantum emocí (viz kap. 4). Problémové není pouze množství emocí, ale také jejich mísení a střídání, což vede

⁷⁰ Loono [online]. 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: https://www.loono.cz/?gclid=CjwKCAjwycfkBRAFEiwAnLX5ISEG1pxO4FAacNOSGeeQCN0plwAPomYPfhF9Vo0XWi53fF7QPGmP_RoCtdsQAvD_BwE

⁷¹ Mysli proti rakovině. Amelie [online]. Amelie, 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.amelie-zs.cz/mysli-proti-rakovine/>

⁷² *Psychoonkologie*, s. 128

⁷³ Tamtéž.

⁷⁴ *Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester*.

⁷⁵ *Paliativní péče*, s. 224

⁷⁶ Tamtéž.

⁷⁷ Tamtéž, s. 225

⁷⁸ Tamtéž.

⁷⁹ Tamtéž.

k iracionálnímu chování, stažení se do sebe samého, izolace od světa, následné pocity viny⁸⁰. Přemíra emocí se dá zmírnit formou rozhovoru, kdy jsou pocity ventilovány, následně rozebírány, odůvodňovány⁸¹. Psychicky vytiženému příbuznému může sloužit jako terapeut kdokoliv – známý, přítel nebo třeba zdravotní sestra.

Snažíme-li se dotyčného emocionálně podpořit, stává se pro nás základní vlastností empatie neboli soucítění.⁸² Venglářová a kolektiv definují empatii jako „vědomý příklon k druhému člověku a k jeho citovému stavu⁸³“. Dotyčný v roli terapeuta se snaží problémy pacienta pochopit a své pochopení následně vyjádřit. Důležité je vnímat rozdíl mezi soucítěním a soucitem⁸⁴: nevíme, jak se jedinec v dané situaci cítí, avšak věříme v oprávněnost jeho pocitů. Je nepřijatelné pacientovi pocity zlehčovat či zpochybňovat⁸⁵.

Během empatického rozhovoru se terapeut nesnaží pacientovi poradit, nýbrž má za úkol ho vyslechnout.⁸⁶ Klíčové jsou proto chvíle mlčení⁸⁷, určené k přemýšlení a urovnání pacientových myšlenek. Terapeut mluví minimálně⁸⁸, pouze vybízí svůj protějšek k dalším promluvám, popřípadě k popsání příčin jednotlivých činů a emocí. Nevyhnutelná jsou slova podpory, jimiž se terapeut snaží klientovi dodat naději a vůli do života.

6.2.4 Psychohygiena

V momentu diagnózy se veškerá pozornost přesune na nemocného, na jeho zdravotní i psychické potřeby. Uskutečnění změn, jež vyvstávají v průběhu léčby, vyvolává v člověku již dříve zmíněné emoce, které mají dlouhodobé působení. Nejen pro sourozence nemocného dítěte, ale i pro rodiče se mění význam domova - rovněž není považován za místo odpočinku a klidu⁸⁹. To je zapříčiněno nevyhnutelnými změnami v rodinné struktuře (změna sociálních rolí), složitá finanční situace a dlouhodobější pobyt některých členů rodiny v nemocnici. Příbuzní upřednostňují potřeby nemocného nad svými⁹⁰ a chybí místo k odpočinku. Vše zmíněné vede k nutnosti tzv. psychohygieny.

Pojem psychohygiena vyjadřuje soubor metod, jimiž jedinec pečuje o své duševní zdraví a zabraňuje negativním vlivům zvenčí, aby toto zdraví narušily⁹¹. Jeho hlavní složkou je životospráva⁹² - pravidelný příjem potravy a tekutin, aktivní pohyb a zejména dostatek kvalitního spánku. Zmiňovány jsou i relaxační metody⁹³, během kterých si lidské tělo uleví od stresu, například jóga. Dále by neměla být opomíjena správná organizace času a životních hodnot⁹⁴. Jinými slovy by vytižený příbuzný neměl zapomínat na své základní potřeby.

⁸⁰ *Psychoonkologie*, s. 108

⁸¹ GÁLOVÁ, Kinga. *Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého* [online]. Praha, 2014 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: http://www.pvsps.cz/data/2017/03/01/13/galova_kinga.pdf. Bakalářská práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Vedoucí práce MUDR. Olga Dostálová, CSc., s. 33 (Dále jen *Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého*.)

⁸² Tamtéž.

⁸³ VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry* [online]. Praha: Grand Publishing, 2006 [cit. 2019-03-20]. ISBN 80-247-1262-8. Dostupné z: <https://www.grada.cz/komunikace-pro-zdravotni-sestry-3838/>. s. 33 (dále jen *Komunikace pro zdravotní sestry*)

⁸⁴ Tamtéž.

⁸⁵ Tamtéž.

⁸⁶ *Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého*, s. 35

⁸⁷ Tamtéž.

⁸⁸ *Komunikace pro zdravotní sestry*, s. 33

⁸⁹ *Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého*, s. 36

⁹⁰ Tamtéž.

⁹¹ Duševní hygiena. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Du%C5%A1evn%C3%AD_hygiena

⁹² Tamtéž.

⁹³ Tamtéž.

⁹⁴ Tamtéž.

7 Cíl výzkumného šetření

V podnázvu mé seminární práce stojí „*šíře vlivu a možnosti podpory*“. Rozhodla jsem se svůj výzkum zaměřit právě na tyto dvě problematiky, přičemž důraz byl kladen na téma druhé, tedy na téma podpory a pomoci rodině. Na začátku výzkumu jsem si vytyčila následující okruhy otázek:

Jak velký vliv má OO dítěte na rodinu?

- Jaké emoce prožívala rodina při sdělení diagnózy?
- Jak se v průběhu léčby změnila struktura rodiny?
- Jaký vliv měla nemoc dítěte na partnerský vztah?
- Jaký vliv měla na psychiku sourozence?

Jaké faktory rodině nejvíce pomohly?

- Kontaktovala rodina občanské sdružení? Jaké?
- Pomohl rodině kontakt s občanským sdružením? Proč?
- Důvěřovala rodina lékařské péči?
- Pomohl rodině kontakt s nemocnicí? Proč?
- Pomohly členům rodiny rozhovory, založené na principu „vypovídání se“? Proč?
- Zapomínali členové rodiny v průběhu léčby na své základní potřeby?
- Pomohlo jim dodržování psychohygieny?

Z těchto okruhů jsem následně tvořila podrobnější otázky a dále z nich vytvářela dotazník. Mým cílem pro tuto práci bylo potvrdit či vyvrátit tvrzení z teoretické části (zejména ta o vlivu na rodinu) a následně vyhodnotit **nejlepší metodu podpory**, tedy tu, která zaznamenala u respondentů největší účinnost.

8 Metoda výzkumu

Odpovědi na své otázky jsem se snažila zjistit pomocí dotazníku. Jak jsem již popsala, z výše uvedených okruhů otázek jsem tvořila podrobnější otázky, na které se dalo odpovědět jedním slovem. Respondenti mohli vybírat, které nabídnuté slovo nejlépe vystihuje jejich názor, nebo mohli určit, který z uvedených výroků je pro ně důležitější, a to formou řazení výroků. Tabulka, označená jako **příloha č. 1**, obsahuje dotazníkem pokládané otázky či výroky a odpovědi, ze kterých mohli respondenti vybírat (najdete ji na konci práce).

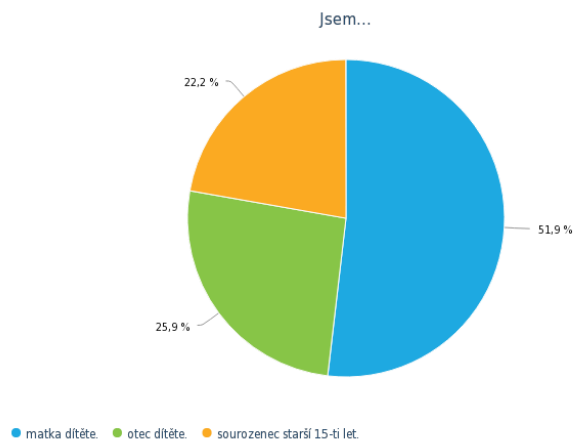
8.1 Výběr respondentů

Respondenty byly rodiny s oběma žijícími rodiči, fungujícími v partnerském vztahu. V rodině měly žít minimálně dva potomci, přičemž jeden z nich (věkem do 18 let) v minulosti prodělal onkologické onemocnění. Sourozenec, odpovídal na dotazník pouze tehdy, byl-li starší patnácti let, kvůli správnému porozumění otázek, a tedy i validitě odpovědí. Horní hranici věku sourozence jsem neurčovala.

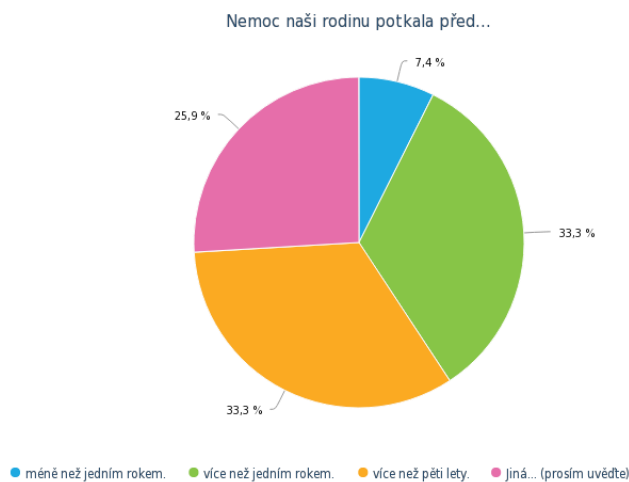
Klíčová pro mne byla i doba, jež uplynula od zkušenosti s touto situací. Vzhledem k citlivosti tématu jsem dotazník nechtěla zasílat rodinám, v nichž se pacient stále léčí či nedávno zemřel. Respondenty se proto staly rodiny, ve kterých uplynula doba minimálně jednoho roku od ukončení léčby či smrti pacienta.

9 Výsledky výzkumu

Dotazník byl rozšířen pomocí sociálních sítí nebo oslovení konkrétních rodin, odpovídajících požadavkům. Po měsíci od vytvoření a rozšíření dotazníku jsem výzkum ukončila. Finální číslo respondentů bylo 27, z čehož 51,9% tvořily matky dítěte. 25,9% respondentů byli otcové a 22,2% sourozenci starší patnácti let. 59,3% odpovídajících rodin potkala tato situace před pěti a více lety, 40,7% pak představovaly rodiny, u nichž od onemocnění v rodině uběhla doba od jednoho roku do pěti let. Obě charakteristiky najdete zpracované v následujících grafech.



Graf č. 1 – zastoupení členů rodiny v dotazníku



Graf č. 2 – doba uplynulá od ukončení léčby⁹⁵

V příloze č. 2 je u každé z otázek použitých v dotazníku připsán i výsledek, tedy procentuální zastoupení odpovědí. Tato čísla jsem se následně rozhodla porovnávat s teoretickou částí.

9.1 Porovnání s teoretickou částí

Výsledky poté sloužily jako pomyslné „síto“ pro hypotézy z teoretické části. Cílem tedy bylo dogma potvrdit či vyvrátit, v ideálním případě nahradit jiným, vyplývajícím z dotazníku. Porovnávat jsem se rozhodla ve dvou okruzích – vliv na rodinu a podpora rodiny. K oběma

⁹⁵ Odpovědi získané od členů, kteří situaci v rodině prožili před méně než jedním rokem, nebyly započítávány.

okruhům patřily následující otázky: vlivu na rodinu se týkaly otázky 3-7, podpoře se věnovaly otázky s číslem 8-14.

9.1.1 Šíře vlivu na rodinu

Otázka číslo 3 se ptala na **bezprostřední pocity po zjištění diagnózy** svého příbuzného. V kapitole 4.2 bylo popsáno, že příbuzný prožívá toto oznámení stejně jako samotný pacient. Nastupují jednotlivé fáze vyrovnávání, jako první popření diagnózy a nevíra v její pravdivost, dále fáze zloby, vzteku a nenávisti. Po ostatních fázích a ukončení vyrovnávacího procesu následuje silný pocit strachu a stresu, jež přetrvávají i v průběhu léčby. U rodinných příslušníků byly zmíněny také tendence k sebeobviňování, přemítání o tom, zdali nemohli situaci nějak zabránit. Většina respondentů, konkrétně 70,4%, zvolila jako bezprostřední emoci po sdělení diagnózy strach. Četně zastoupen byl i pocit stresu s 44,4%. Obě tyto emoce definuje teoretická část jako ty, jež následují až po ukončení vyrovnávací fáze. Poprání diagnózy, čili emoci nastupující dle definic jako první, získalo pouze 18,5%. Druhá fáze, tedy pocit zloby, bylo zastoupeno 14,8%. Vlastní vinu po sdělení diagnózy pocívalo 11,1% respondentů. Objevila se i jedna vlastní odpověď (procentuálně 3,7%): „*necítil jsem nic*“.

„Často jsem s pacientem zůstal/a v nemocnici.“ Následné změny v rodinné struktuře byly dle kapitoly 5 zapříčiněny obměnou sociálních rolí, členové, kteří zůstali doma, museli nahradit roli těch chybějících. V domácnosti nechyběl pouze dětský pacient, ale i jeho příbuzní, kteří ho chodili navštěvovat a v nemocničním zařízení často déle zůstávali. 74,1% respondentů potvrdilo, že s pacientem často zůstávali v nemocnici. 18,5% pak vyjádřilo nesouhlas s tímto výrokem. Zbývá 7,4% nedokázalo na otázku odpovědět.

„Opustil/a jsem zaměstnání. / Zhoršil se můj prospěch ve škole.“ Kapitola 5 také popisuje, že má onemocnění člena rodiny vliv na kariéru a vzdělání příbuzných. Rodič může opustit zaměstnání, aby mohl dítěti věnovat plnou péči. U sourozenců je zaznamenáno zhoršení studijních výsledků vlivem stresové situace v domácnosti, nedostatkem pozornosti rodičů, přetížením, které je zapříčiněno více povinnostmi v souvislosti s chybějícími členy. 33,3% dotázaných opustilo své zaměstnání či se u nich zhoršil prospěch ve škole. Nesouhlas s tímto výrokem však projevilo 66,7% respondentů.

„V rodině jsem se cítil/a...“ Mezi hlavní emoce, prožívané členy rodiny, je dle zdrojů stres, zapříčiněný různými faktory – finanční tísní, větším množstvím povinností a větší mírou zodpovědnosti. Stres byl skutečně nejvíce zastoupen, celkově 85,1% (sečteny všechny druhy stresu), z toho 48,1% patřilo stresu, zapříčiněnému větší mírou zodpovědnosti. 25,9% respondentů označilo svůj pocit v rodině jako „negativní, vlivem smutné atmosféry“, což bylo v teoretické části popisováno zejména u sourozenců, u rodičů nikoliv. Možnost pocitu zanedbání, jemuž byla v kapitole 5.2 věnována značná pozornost hlavně v případě sourozenců, zvolilo 3,7% respondentů. Významné je však číslo 14,8. Tolik procent respondentů řeklo, že se v rodině cítilo normálně, tedy že změny nepocítovalo.

„Onemocnění vztah s mým partnerem...“ Teoretická část popisuje vliv OO dítěte na partnerský vztah rodičů jako buď pozitivní, nebo negativní, následovaný rozpadem vztahu. 55,6% dotázaných však sdělilo, že daná situace jejich vztah neovlivnila. 18,5% pak zvolilo možnost, že nemoc ovlivnila jejich vztah negativně, u dalších 11,1% se vztah následně rozpadl. U 14,8% respondentů byl vztah ovlivněn pozitivním směrem. Můžeme tedy říci, že onemocnění vztah buď neovlivnilo, nebo ovlivnilo negativním směrem.

9.1.2 Jednotlivé metody podpory

„Má rodina kontaktovala občanské sdružení zaměřující se na pomoc lidem s rakovinou.“ Využití tohoto druhu pomoci bylo vyrovnané. Odpověď „ne“ zvolilo 48,1% dotázaných. Většina, konkrétně 51,9%, však s výrokem souhlasila. Doplnující otázkou pak byl

název organizace, kterou kontaktovali. V 100% případech doplnili členové rodiny organizaci s názvem Dobrý anděl, z čehož jednou bylo k této organizaci připsáno občanské sdružení Krtek.

Občanská sdružení slouží pro rodinu dle hypotéz z teoretické části jako zdroj informací ohledně léčby a samotného onemocnění. Poskytují také finanční poradenství, jelikož se rodiny vlivem finanční náročnosti léčby ocitají ve finanční tísní, nebo pomáhají s právními problémy – například při komunikaci s pojišťovnou či nemocnicí. V kapitole 6.2.1 byl zmíněn i velký sociální význam občanského sdružení, zejména v rámci osobních setkání s rodinami s podobným osudem či vytvoření nového okruhu přátel. V průměru byl pro respondenty nejdůležitější první aspekt, a sice poskytování informací ohledně léčby a onemocnění. Informovanost ohledně práv a financí skončila v průměru na druhém místě. Setkání se s rodinami s podobným osudem, tedy sociální aspekt organizací, býval řazen až na třetí místo. Možnosti „občanské sdružení mi nepomohlo“ dotázaní přisuzovali místo poslední.

„Nemocnici a kvalitě její péče jsem důvěřoval/a.“ Důvěra v pečovatelské zařízení je v kapitole 6.2.2 popsána jako jedna ze základních potřeb příbuzných pacienta – vědomí, že jejich milovaný netrpí, že se mu dostává kvalitní lékařské péče atd. Tuto důvěru pocíťovalo v průběhu léčby 92,6% vybraných členů rodiny, tedy naprostá většina. Mírný nesouhlas vyjádřili dva respondenti, v přepočtu na procenta 7,4%.

V téže části této práce zaznělo, jaké jsou možnosti pomoci se strany nemocnice. Sestry a lékaři mohou pomoci při procesu racionalizace tím, že členům rodiny vysvětlí a popíší onemocnění, léčbu, v jejím průběhu budou rodinu informovat o zdravotním stavu pacienta a umožní, aby je mohli příbuzní kontaktovat kdykoliv. Trávit s dítětem co nejvíce času, být mu oporou a necítit se od něj odříznutý, to jsou další potřeby rodiny, které může nemocnice uspokojit, pokud nabídne možnost kdykoliv pacienta navštívit nebo u něj přespát. Právě tento faktor brali respondenti v průměru jako nejvíce důležitý. Druhé pořadí v důležitosti obsadila vstřícná komunikace s personálem nemocnice. V průměru na třetím místě skončila výše zmíněná důvěra v nemocnici. Jako nejméně důležitou označili dotázaní odpověď „nemocnice pro mě nepředstavovala pomoc“.

„Z emočního vypětí mi pomohly rozhovory založené na principu "vypovídání se".“ Jako další druh pomoci byl zmiňován empatický rozhovor, který má odstranit emoční vypětí. Příbuzný, nepřerušován druhým aktérem rozhovoru, hovoří o svých pocitech. Posluchač do jeho mluvy nezasahuje, pouze vyjadřuje pochopení a podporu. 74% dotázaných členů rodiny souhlasilo s výrokem, že pro ně tyto rozhovory představovaly pomoc. Naopak 25,9% tento faktor jako nápomocný nevnímalo.

„Často jsem zapomínal/a na své základní potřeby (např. dostatečný spánek, pravidelná strava, chvíle odpočinku).“ Kapitola 6.2.4 hovoří o psychohygieně jako o dalším zdroji podpory. Vlivem krizové situace, vzniklé v rodině po diagnóze, a vlivem emocí, spojených s průběhem léčby (zejména stres) přestane jedinec dbát na své základní potřeby – spánek, stravování, odpočinek atd. Tomuto tvrzení dalo za pravdu 74% účastníků průzkumu.

„Z emočního vypětí mi pomohlo dodržování psychohygieny.“ Následující otázka se snažila zjistit, jak významnou pomoc dodržování psychohygieny představuje. Dostatek kvalitního spánku a vyvážené stravy, čas na sebe a své koníčky, to vše dle teoretické části může jedinci pomoci z emočního a psychického vypětí. S touto myšlenkou souhlasilo 37% dotázaných. Stejně procentuální zastoupení však měla i záporná odpověď, tedy vyjádření nesouhlasu. Poměrně velké procento účastníků (25,9%) nedokázalo na tuto otázku odpovědět, tudíž nedokáží určit, do jaké míry jim psychohygienu pomohla.

9.2 Korelace

Snažila jsem se také najít zajímavé korelace mezi skupinami respondentů a zjištěnými informacemi. Dotázaní byli roztrženi do skupin podle příbuzenského vztahu k dětskému pacientovi, tudíž na skupinu matek, sourozenců a otců. Utvořila jsem ještě jednu skupinu, a

sice skupinu respondentů, u nichž uplynula doba od jednoho do pěti let od ukončení léčby. Při zkoumání pro mne byla klíčová odchylka od celkového výsledku dotazníku.

9.2.1 Matky

Odpovědi sesbírané od matek dětských pacientů se nijak nelišily od celkového výsledku výzkumu (matky totiž představovaly největší skupinu respondentů). Jediná odchylka byla zaznamenána při hodnocení vlivu na partnerský vztah. Ze souhrnného počtu 14 matek se 8 z nich svěřilo, že byl jejich vztah ovlivněn negativně a ve 4 případech vedl k rozpadu.

9.2.2 Otcové

Rozdílné výsledky u otců jsem našla zejména u názoru na metody podpory. Celkový počet otců, zúčastněných ve výzkumu byl 7. Čtyři z nich odpověděli, že pro ně metoda empatického rozhovoru nepředstavovala pomoc. Stejný výsledek zaznamenala i otázka, týkající se podpory formou psychohygieny.

Dále otcové souhlasili s celkovým výsledkem dotazníku, čili že nejúčinnější pomoc pro ně představovala nemocnice. Důvod pro ně byl však rozdílný – nejvíce otcům pomáhalo vědomí, že nemocnice poskytuje pacientovi nejlepší péči, kdežto u matek a sourozenců byla klíčová možnost kdykoliv pacienta navštívit.

Výše probíraný vliv onemocnění na partnerský vztah hodnotili tatínkové také jinak než maminky. Šest ze sedmi respondentů řeklo, že jejich vztah ovlivněn nebyl, pouze jednou zazněla odpověď, týkající se negativních následků.

9.2.3 Sourozenci

Pohled sourozenců nemocného pacienta se lišil na situaci v domácnosti. Nejčastěji zazněl názor, že se v domácnosti cítili negativně, vlivem smutné atmosféry. Pocit zanedbanosti nezvolil ani jeden bratr či sestra, tato možnost dokonce získala pouze jeden hlas, a to od otce pacienta. Poslední odchylkou od souhrnných výsledků byly prožívané emoce bezprostředně po sdělení diagnózy - pro sourozence to byl stres, volilo tak 5 ze 6 dotázaných.

9.2.4 Kratší časový odstup

Rodiny, jež na začátku dotazníku prozradily, že je situace potkala před méně jak pěti lety, tvořily dohromady 40,7% respondentů. Každá z těchto rodin kontaktovala občanské sdružení Dobrý anděl a potvrdila, že pro ně představovala velkou podporu, v otázce číslo 15 stavěly podporu občanského sdružení na 2. místo v žebříčku důležitosti.

Tito dotazovaní také častěji volili možnost „nedokážu odpovědět“, zejména u otázek, ptajících se na význam empatických rozhovorů a psychohygieny.

10 Shrnutí poznatků a závěr

Cílem mého bádání bylo vyzkoumat, jak velký vliv má onkologické onemocnění dítěte na jeho rodinu. Dále jsem se věnovala metodám podpory, jež můžeme příbuzným nabídnout, a která z nich má největší význam. Porovnávala jsem poznatky získané z knih a internetu s těmi, jež jsem dostala díky dotazníku. Získané informace nyní shrnu formou odpovědí na výzkumné otázky.

- 1. Jaké emoce prožívala rodina při sdělení diagnózy?** Hlavními emocemi jsou strach a stres. Podle teoretické části nejsou tyto pocity vyloženě bezprostřední, ale nastupují těsně po prožití vyrovnávacího procesu (ať trvá delší či kratší čas). Následně však dlouho přetrvávají – v průběhu celého oznamovacího procesu, po celou léčbu atd., a jsou proto vnímány jako intenzivní, tudíž je dotazovaní vybrali jako svou odpověď. Zloba, popření informace o diagnóze a pocit viny byly také potvrzeny, ačkoliv jen malou částí respondentů. Odpověď „*necítil nic*“ by se dala brát jako forma šoku, o které byla v kapitole 4.2 také řeč.
- 2. Jak se v průběhu léčby změnila struktura rodiny?** Potvrdila se hypotéza o změně rodinné struktury, která vzniká nepřítomností jejích členů – nemocného dítěte a ve většině případů také matky, která s pacientem zůstává v nemocnici. V rodině členové cítí zejména stres, zapříčiněný pocitem větší zodpovědnosti, který souvisí s obměnou sociálních rolí a nutností přijmout novou, těžší. Zdrojem stresu bývá i více povinností – zastat práci za chybějící členy, navštěvovat nemocnici. Opouštění zaměstnání či zhoršení studijních výsledků však není tak časté. Atmosféra v rodině se mění na smutnou, negativní a domov přestává být místem radosti a bezpečí, což v dotazníku vnímali hlavně sourozenci.
- 3. Jaký vliv měla nemoc dítěte na partnerský vztah?** Nemoc dítěte partnerský vztah rodičů buď neovlivnila, nebo jej ovlivnila negativně a v 11,1% zapříčinila jeho rozpad. Negativní vliv na vztah pociťovaly hlavně maminky pacienta. Pozitivní dopad, tedy posílení vztahu, bylo zaznamenáno vzácně.
- 4. Jaký vliv měla na psychiku sourozence?** Již bylo zmíněno, že sourozenci nejvíce pociťovali změnu rodinné atmosféry na negativní, smutnou. Zhoršený prospěch ve škole (či opouštění zaměstnání, byl-li sourozenec již zaměstnán) byl registrován jen u menšiny respondentů. Potvrdili však pocit stresu, který vznikal mírou zodpovědnosti, jež na ně byla kladena. To, že se sourozenci cítí v rodině zanedbaní, nebylo výzkumem potvrzeno.
- 5. Kontaktovala rodina občanské sdružení? Jaké?** Občanské sdružení kontaktovalo něco přes polovinu rodin a zvolenou organizací byl vždy Dobrý anděl. Velká část rodin tak však neučinila, a to hlavně ty, jež prožily tuto situaci v rodině před více jak pěti lety. Oslovení občanského sdružení tedy bývá běžné až v posledních letech.
- 6. Pomohl rodině kontakt s občanským sdružením? Proč?** Občanská sdružení rodinám ve většině případů pomáhala. Důvodem byly poskytnuté informace ohledně léčby, onemocnění, jež rodinám pomohly s procesem racionalizace situace a vzpomínání se ze šoku. Dalším aspektem byla pomoc s právními a finančními záležitostmi, které například usnadňují řešení finanční tísně, následkem finančně náročné léčby.
- 7. Důvěřovala rodina lékařské péči?** Ano, s důvěrou nemocnici a její péči neměli příbuzní pacienta problém.
- 8. Pomohl rodině kontakt s nemocnicí? Proč?** Ano, nemocnice pro rodinu představovala největší podporu. Nejvíce pomáhaly časté návštěvy pacienta či možnost u něj přespat, jelikož se tak příbuzní necítili od svého milovaného odříznutí a mohli mu být oporou při nepříjemných situacích. Také se tak mohou vyhnout negativní atmosféře doma a cítit se nápomocny. Dále byla důležitá dříve zmíněná důvěra v nemocnici, díky níž člen rodiny

nabývá vědomí, že jeho příbuzný netrpí. Rozhovory se sestrami či lékaři fungovaly jako další zdroj informací a další krok k racionalizaci.

- 9. Pomohly členům rodiny rozhovory, založené na principu „vypovídání se“? Proč?** Nedá se říci, že by tento typ pomoci fungoval na všechny členy. Jako nápomocné je vnímaly matky pacientů, které tuto formu podpory řadily na druhé místo v důležitosti. Jejich přátelé a známí je vyslechli, do jejich hovoru nezasahovali a vyslovovali pouze podněty k dalším promluvám nebo slova podpory a pochopení. Matky tak uvolnily emoční napětí, jež mohlo zapříčinit iracionální chování. Avšak otcové a sourozenci sdělili, že jim tento způsob rozhovoru nepomáhal.
- 10. Zapomínali členové rodiny v průběhu léčby na své základní potřeby?** Dotazování většinou potvrdilo, že na základní úkony psychohygieny zapomínali. Vlivem smutné atmosféry doma těžko hledali místo odpočinku. Stres a vytížení ze změněné rodinné struktury směřovalo jejich zájem spíše na své okolí než na sebe a nezbyl čas na jejich koníčky, spánek nebo pravidelnou stravu.
- 11. Pomohlo jim dodržování psychohygieny?** Chvilé odpočinku, relaxace, věnování se svým zájmům, kvalitní spánek, pravidelná strava a dostatek tekutin – zkrátka nezanedbávání sebe samého, to vše může také fungovat jako prvek pomoci emočně vytíženým příbuzným, vystaveným silnému pocitu stresu. Dotazování však nedokázalo určit, zdali jim dodržování psychohygieny pomohlo či ne.
- 12. Jaký je nejlepší metoda podpory rodiny?** Závěr dotazníku zkoumal, který z výše zmíněných druhů pomoci byl pro pacienty v průměru nejvýznamnější.⁹⁶ Ve většině případů řadili dotazovaní občanské sdružení na poslední místo, toto umístění však souvisí s těmi respondenty, kteří jej nekontaktovali. Dodržování psychohygieny a péči o svou osobu přiřazovali průměrně 3. příčku. Empatické rozhovory, založené na principu „vypovídání se“, představovaly pro respondenty 2. nejdůležitější možnost podpory. V průměru největším a nejvýznamnějším zdrojem pomoci byla nemocnice a její personál.

Své bádání považuji za úspěšné, jelikož jsem našla odpověď na všechny výzkumné otázky. Doufám, že zjištěné a sepsané poznatky budou nápomocné někomu, kdo by rád v budoucnu pomáhal lidem v této nesmírně těžké situaci. Na závěr bych ráda poděkovala sestram z hospicu v Ústí nad Orlicí za ochotu při prvních krocích k tomuto tématu, členům organizace Loono, zejména Petrovi Janotovi, za pomoc při rozšíření dotazníku a mé mamince za rady v oblastech dotazníku a sociologie obecně.

⁹⁶ Teoretická část nepředpokládá žádnou z možností podpory za méně či více významnou.

11 Seznam zdrojů

Knížní

1. MATOUŠEK, Oldřich, Hana PAZLAROVÁ a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-2620697-2.
2. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grand Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4.
3. TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. České vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0
4. VORLÍČEK, Jiří a kolektiv. *Chemoterapie a vy: Rady pro nemocné léčené chemoterapií*. 2. vydání. Brno: Interní hematologická klinika Fakultní nemocnice, 2001. ISBN 978-80-87135-51-8
5. VORLÍČEK, Jiří a kolektiv. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grand Publishing, 2006. ISBN 8024766604
6. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, s. r. o., 2003. ISBN 80-7178-740-x
7. VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 1994. ISBN 8090160131

Internetové

1. GÁLOVÁ, Kinga. *Prožívání onkologického onemocnění rodinou postiženého* [online]. Praha, 2014 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: http://www.pvpsps.cz/data/2017/03/01/13/galova_kinga.pdf. Bakalářská práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Vedoucí práce MUDR. Olga Dostálová, CSc.,
2. HARABIŠOVÁ, Michaela a Tatiana RAPČÍKOVÁ. *Onkologická onemocnění, všeobecný přehled* [online]. 14. srpen 2015 [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://ucebna.net/mod/resource/view.php?id=57>
3. KMONÍČKOVÁ, Markéta. *Vliv onkologického onemocnění dítěte na prožívání rodinných příslušníků* [online]. Praha, 2015 [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: http://www.pvpsps.cz/data/2016/12/09/13/kmonickova_marketa.pdf. Bakalářská práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií
4. MARKOVÁ, Adéla. *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním* [online]. Olomouc, 2017 [cit. 2019-02-05]. Dostupné z: https://theses.cz/id/8w7qum/Diplomov_magistersk_prce_Adela_Markova.pdf. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc
5. MARTYNÁKOVÁ, Eva. *Rtg záření, jeho vlastnosti a využití* [online]. Brno, 2007 [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/mm081/rtg_zareni_diplomka.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita
6. PAVLÍKOVÁ, Anna. *Vliv onkologického onemocnění na prožívání pacienta* [online]. Brno, 2015 [cit. 2018-12-18]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/e24ty/Bakalarska_prace.pdf. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce MUDr. Katarína Bielaková, Ph.D.,
7. SIKOROVÁ, Lucie a Andrea FILOVÁ. *Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester*. *Onkologie* [online]. 2013, 7(5), 263-266 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/05/15.pdf>.
8. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry* [online]. Praha: Grand Publishing, 2006 [cit. 2019-03-20]. ISBN 80-247-1262-8. Dostupné z: <https://www.grada.cz/komunikace-pro-zdravotni-sestry-3838/>.
9. VLČKOVÁ, Irena. *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění* [online]. Brno, 2011 [cit. 2019-02-03]. Dostupné z:

Webové stránky

1. Duševní hygiena. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Du%C5%A1evn%C3%AD_hygiena
2. *Amelie: Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké* [online]. Amelie, 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.amelie-zs.cz/>
3. *Liga proti rakovině Praha* [online]. Praha: Trigama international, 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.lpr.cz/>
4. *Loono* [online]. 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: https://www.loono.cz/?gclid=CjwKCAjwycfkBRAFEiwAnLX5ISEG1pxO4FAacNOSGeeQCN0plwAPomYPfhF9Vo0XWi53f7QPGmP_RoCtdsQAvD_BwE
5. *Mysli proti rakovině. Amelie* [online]. Amelie, 2019 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.amelie-zs.cz/mysli-proti-rakovine/>

Ústní zdroje

1. Přednáška na gymnáziu v Ústí nad Orlicí #*prsakoule* o rakovině prsou a varlat, nezisková organizace Loono, 16. 5. 2018

12 Seznam příloh

Příloha č. 1 - Dotazníkové otázky.....	26
Příloha č. 2 - Dotazník s vyznačenými odpověďmi.....	28

Příloha č. 1

1. Jsem...
<ul style="list-style-type: none"> • Matka dítěte • Otec dítěte • Sourozenec starší 15-ti let
2. Nemoc naší rodinu potkala před...
<ul style="list-style-type: none"> • Jedním rokem a více • Třemi lety a více • Pěti lety a více
3. Bezprostředně po zjištění diagnózy mého příbuzného jsem.../více odpovědí/
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnózu popíral/a, nevěřil/a jí. • Cítil/a zlobu. • Cítil/a strach. • Cítil/a stres. • Cítil/a vlastní vinu • <i>Možnost doplnit vlastní odpověď</i>
4. Často jsem s pacientem zůstával/a v nemocnici.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. • Spíše souhlasím. • Nedokážu odpovědět. • Spíše nesouhlasím. • Nesouhlasím.
5. Opustil/a jsem zaměstnání. / Zhoršil se můj prospěch ve škole.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. • Nesouhlasím.
6. V rodině jsem se cítil/a.../více odpovědí/
<ul style="list-style-type: none"> • Normálně. • Ve stresu, vlivem větší zodpovědnosti. • Ve stresu, vlivem většího množství povinností, • Pod tlakem, vlivem finanční tísně. • Zanedbaný/á. • Negativně, vlivem smutné atmosféry. • <i>Možnost doplnit vlastní odpověď</i>
7. Onemocnění vztah s mým partnerem... /otázka pro rodiče pacienta/
<ul style="list-style-type: none"> • Ovlivnilo negativně. • Ovlivnilo negativně a vztah se rozpadl. • Ovlivnilo pozitivně. • Neovlivnilo.
8. Má rodina kontaktovala občanské sdružení (například Amelie, Dobrý anděl atd.) zaměřující se na pomoc lidem s rakovinou.
<ul style="list-style-type: none"> • Ano /uved'te prosím jaké/. • Ne.
9. Seřad'te prosím podle míry vašeho souhlasu (1= nejdůležitější, 4 = nejméně důležité)

<ul style="list-style-type: none"> • Občanské sdružení mi pomohlo, protože mi poskytlo informace ohledně onemocnění a léčby. • Občanské sdružení mi pomohlo, protože mi poskytlo informace ohledně práv a financí. • Občanské sdružení mi pomohlo, protože jsem se potkal/a s rodinami se stejným osudem. • Občanské sdružení mi nepomohlo.
10. Nemocnici a kvalitě její péče jsem důvěřoval/a.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. • Spíše souhlasím. • Nedokážu odpovědět. • Spíše nesouhlasím. • Nesouhlasím.
11. Seřad'te prosím podle míry vašeho souhlasu (1= nejdůležitější, 4 = nejméně důležité)
<ul style="list-style-type: none"> • Pomohla mi možnost kdykoliv v nemocnici přespát, kdykoliv pacienta navštívit. • Pomohla mi možnost kdykoliv hovořit se sestrou či lékařem. • Pomohlo mi vědomí, že se mému příbuznému dostává nejlepší péče. • Nemocnice pro mě nepředstavovala pomoc.
12. Z emočního vypětí mi pomohly rozhovory, založené na principu „vypovídání se“.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. • Spíše souhlasím. • Nedokážu odpovědět. • Spíše nesouhlasím. • Nesouhlasím.
13. Často jsem zapomínal/a na své základní potřeby (např. dostatečný spánek, pravidelná strava, chvíle odpočinku)
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. • Spíše souhlasím. • Nedokážu odpovědět. • Spíše nesouhlasím. • Nesouhlasím.
14. Z emočního vypětí mi pomohlo dodržování psychohygieny (péče o sebe sama - pravidelný kvalitní spánek, pravidelná strava, chvíle odpočinku).
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. • Spíše souhlasím. • Nedokážu odpovědět. • Spíše nesouhlasím. • Nesouhlasím.
15. Seřad'te prosím podle míry vašeho souhlasu (1= nejdůležitější, 4 = nejméně důležité)
<ul style="list-style-type: none"> • Největší podporu pro mě představovalo občanské sdružení. • Největší podporu pro mě představovala nemocnice a její personál. • Největší podporu pro mě představovaly empatické rozhovory. • Největší podporu pro mě představovalo dodržování psychohygieny, péče o sebe sama

Příloha č. 2

1. Jsem...
<ul style="list-style-type: none"> • Matka dítěte (51,9 %) • Otec dítěte (25,9 %) • Sourozenec starší 15-ti let (22,2 %)
2. Nemoc naší rodinu potkala před...
<ul style="list-style-type: none"> • Méně než jedním rokem (7,4%) • Více než jedním rokem (33,3%) • Více než pěti lety (59,2%)
3. Bezprostředně po zjištění diagnózy mého příbuzného jsem.../více odpovědí/
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnózu popíral/a, nevěřil/a jí. (18,5%) • Cítil/a zlobu. (14,8%) • Cítil/a strach. (70,4%) • Cítil/a stres. (44,4%) • Cítil/a vlastní vinu (11,1%) • <i>Možnost doplnit vlastní odpověď</i> (3,7%)
4. Často jsem s pacientem zůstával/a v nemocnici.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. (70,4%) • Spíše souhlasím. (3,7%) • Nedokážu odpovědět. (7,4%) • Spíše nesouhlasím. (14,8%) • Nesouhlasím. (3,7%)
5. Opustil/a jsem zaměstnání. / Zhoršil se můj prospěch ve škole.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. (33,3%) • Nesouhlasím. (66,7%)
6. V rodině jsem se cítil/a.../více odpovědí/
<ul style="list-style-type: none"> • Normálně. (14,8%) • Ve stresu, vlivem větší zodpovědnosti. (48,1%) • Ve stresu, vlivem většího množství povinností. (18,5%) • Pod tlakem, vlivem finanční tísně. (18,5%) • Zanedbaný/á. (3,7%) • Negativně, vlivem smutné atmosféry. (25,9%) • <i>Možnost doplnit vlastní odpověď</i> (11,1%)
7. Onemocnění vztah s mým partnerem... /otázka pro rodiče pacienta/
<ul style="list-style-type: none"> • Ovlivnilo negativně. (18,5%) • Ovlivnilo negativně a vztah se rozpadl. (11,1%) • Ovlivnilo pozitivně. (14,8%) • Neovlivnilo. (55,6%)
8. Má rodina kontaktovala občanské sdružení (například Amelie, Dobrý anděl atd.) zaměřující se na pomoc lidem s rakovinou.
<ul style="list-style-type: none"> • Ano /uved'te prosím jaké/. (51,9%) • Ne. (48,1%)
9. Seřad'te prosím podle míry vašeho souhlasu (1= nejdůležitější, 4 = nejméně důležité)

<ul style="list-style-type: none"> • Občanské sdružení mi pomohlo, protože mi poskytlo informace ohledně onemocnění a léčby. (1. místo) • Občanské sdružení mi pomohlo, protože mi poskytlo informace ohledně práv a financí. (2. místo) • Občanské sdružení mi pomohlo, protože jsem se potkal/a s rodinami se stejným osudem. (3. místo) • Občanské sdružení mi nepomohlo. (4. místo)
10. Nemocnici a kvalitě její péče jsem důvěřoval/a.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. (77,8%) • Spíše souhlasím. (14,8%) • Nedokážu odpovědět. (0%) • Spíše nesouhlasím. (7,4%) • Nesouhlasím. (0%)
11. Seřad'te prosím podle míry vašeho souhlasu (1= nejdůležitější, 4 = nejméně důležité)
<ul style="list-style-type: none"> • Pomohla mi možnost kdykoliv v nemocnici přespát, kdykoliv pacienta navštívit. (1. místo) • Pomohla mi možnost kdykoliv hovořit se sestrou či lékařem. (2. - 3. místo) • Pomohlo mi vědomí, že se mému příbuznému dostává nejlepší péče. (2. - 3. místo) • Nemocnice pro mě nepředstavovala pomoc. (4. místo)
12. Z emočního vypětí mi pomohly rozhovory, založené na principu „vypovídání se“.
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. (37,8%) • Spíše souhlasím. (37,8%) • Nedokážu odpovědět. (0%) • Spíše nesouhlasím. (11,1%) • Nesouhlasím. (14,8%)
13. Často jsem zapomínal/a na své základní potřeby (např. dostatečný spánek, pravidelná strava, chvíle odpočinku)
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. (48,1%) • Spíše souhlasím. (25,9%) • Nedokážu odpovědět. (0%) • Spíše nesouhlasím. (7,4%) • Nesouhlasím. (18,5%)
14. Z emočního vypětí mi pomohlo dodržování psychohygieny (péče o sebe sama - pravidelný kvalitní spánek, pravidelná strava, chvíle odpočinku).
<ul style="list-style-type: none"> • Souhlasím. (14,8%) • Spíše souhlasím. (22,2%) • Nedokážu odpovědět. (25,9%) • Spíše nesouhlasím. (22,2%) • Nesouhlasím. (14,8%)
15. Seřad'te prosím podle míry vašeho souhlasu (1= nejdůležitější, 4 = nejméně důležité)
<ul style="list-style-type: none"> • Největší podporu pro mě představovalo občanské sdružení. (3. místo) • Největší podporu pro mě představovala nemocnice a její personál. (1. místo) • Největší podporu pro mě představovaly empatické rozhovory. (2. místo) • Největší podporu pro mě představovalo dodržování psychohygieny, péče o sebe sama (4. místo)