

Závažné nádorové onemocnění u dítěte z pohledu rodinných příslušníků

Iveta Indruchová

Bakalářská práce
2023



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Iveta Indruchová**
Osobní číslo: **H19025**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Závažné nádorové onemocnění u dítěte z pohledu rodinných příslušníků**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti onkologie.
Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.
Formulace kritérií pro výběr participantů.
Realizace výzkumu technikou rozhovoru.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- ANTERRIOTI, CH., V. ALIKARI and M. KELESI. The effect of the burden of patient care with cancer on family caregivers. *Progress in Health Sciences*. 2020, vol. 10, no. 1, pp. 102-107. DOI: 10.5604/01.3001.0014.1915
- BŮCHLER, T. *Speciální onkologie*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, 2020. 290 s. ISBN 978-80-7345-651-1.
- CIMBÁLNÍKOVÁ, E. a I. BRABCOVÁ. Úloha sestry v ošetrovatelské péči o dítě během chemoterapie. [online]. *Onkologie*. 2018, roč. 12, č. 1, s. 42-46. ISSN 1802-4475. Dostupné z <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2018/01/10.pdf>
- DOSTÁLOVÁ, O. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada, 2016. 168 s. ISBN 978-80-247-5706-3.
- SEEMAN, T. a J. JANDA. *Dětská nefrologie*. 2. vydání. Praha: Grada, 2021. 600 s. ISBN 978-80-271-3283-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Sylvie Chvatíková**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2022**

Termín odevzdání bakalářské práce: **19. května 2023**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě

pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá pohledem rodičů, kteří si se svým dítětem prošli cestou dětské onkologie. Práce je zaměřena na nádorové onemocnění s názvem nefroblastom. Hlavním cílem práce bylo zjistit, jak rodiče prožívají závažnou diagnózu svého dítěte a složitou cestu diagnostiky a léčby. Pro tuto práci byl zvolen kvalitativní výzkum, technikou byl zvolen polostrukturovaný rozhovor a následná data zpracovaná pomocí IPA. Výzkumné šetření přináší zkušenost třech matek, které měly dítě s nefroblastomem. Výsledky výzkumu ukazují, že každá z dotazovaných matek vnímala onemocnění svého dítěte individuálně, proces smíření byl u každé matky osobitý, složitý a různě dlouhý.

Klíčová slova: dětská onkologie, hospitalizace, IPA, nádorové onemocnění, nefroblastom, onkologická léčba, zátěž rodiny

ABSTRACT

This bachelor thesis focuses on the perspective of parents who have been through the journey of pediatric oncology with their child. The thesis focuses on a cancer called nephroblastoma. The main aim of the thesis was to find out how parents experience their child's serious diagnosis and the difficult journey of diagnosis and treatment. Qualitative research was chosen for this thesis, the technique chosen was semi-structured interview and subsequent data processed using IPA. The research investigation presents the experience of three mothers who had a child with nephroblastoma. The results of the research show that each of the mothers interviewed perceived their child's illness individually, the process of reconciliation was distinctive, complex and of different lengths for each mother.

Keywords: pediatric oncology, hospitalization, IPA, cancer, nephroblastoma, cancer treatment, family burden

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce Mgr. Sylvii Chvatíkové za vedení bakalářské práce, za její cenné rady, čas, ochotu a pomoc při zpracování. Dále bych chtěla poděkovat všem participantkám, které se podělily se svými osobními zkušenostmi v oblasti dětské onkologie.

Mé poděkování patří také rodině, která mě při zpracování práce podporovala.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 DĚTSKÁ ONKOLOGIE	12
1.1 NÁDORY LEDVIN U DĚTÍ	12
1.2 DĚLENÍ NÁDORŮ.....	13
1.2.1 Zhoubné nádory	13
1.2.2 Nezhoubné nádory	13
1.3 PŘÍZNAKY	13
1.4 PŘÍČINY.....	14
1.5 ZÁKLADNÍ DIAGNOSTICKÉ METODY	14
1.5.1 Anamnéza.....	14
1.5.2 Fyzikální vyšetření	16
1.5.3 Zobrazovací metody	17
1.5.4 Laboratorní vyšetření	17
1.6 POSOUZENÍ ROZSAHU ONEMOCNĚNÍ	18
1.6.1 Klasifikační systém TNM	18
2 NEFROBLASTOM.....	20
2.1 GENETICKÁ PREDISPOZICE	20
2.2 ETIOLOGIE.....	20
2.3 KLINICKÉ PŘÍZNAKY.....	21
2.4 DIAGNOSTIKA	21
2.5 LÉČBA	22
2.5.1 Staging Wilmsových nádorů	22
2.5.2 Chirurgická léčba	23
2.5.3 Radioterapie	23
2.5.4 Chemoterapie	23
2.6 KOMPLIKACE.....	24
2.7 PROGNÓZA	24
2.8 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U NEFROBLASTOMU	24
3 RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI A ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	25
3.1 RODIČE S DÍTĚTEM V NEMOCNICI	25
3.2 DÍTĚ V NEMOCNICI	26
3.3 SOUROZENCI	26
3.4 PRARODIČE	26
3.5 VLIV ZÁTĚŽE O PACIENTA S RAKOVINOU NA RODINNÉ PEČOVATELE	27
3.5.1 Fyzická zátěž	27

3.5.2	Psychická zátěž	27
3.5.3	Finanční dopad	28
3.5.4	Sociální problematika.....	29
3.6	POMÁHAJÍCÍ ORGANIZACE	29
3.6.1	Haima	29
3.6.2	Nadační fond dětské onkologie Krtek.....	30
3.6.3	Nadační fond Šance onkoláčkům.....	30
3.6.4	Onka	30
4	ROLE SESTER U ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ	31
4.1	KOMUNIKACE.....	31
4.1.1	Komunikace s dítětem.....	32
4.1.2	Komunikace s rodiči (vztah mezi sestrou a rodinou).....	32
4.1.3	Komplikace při špatné komunikaci.....	33
4.2	OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DĚTSKÝCH ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ.....	33
4.2.1	Potřeby dítěte na dětském onkologickém oddělení.....	34
4.3	PALIATIVNÍ PÉČE	34
4.3.1	Rodina dítěte a paliativní péči.....	34
4.3.2	Role sester v paliativní péči	35
	II PRAKTICKÁ ČÁST	36
5	EMPIRICKÁ ČÁST.....	37
5.1	CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	37
5.2	VÝZKUMNÁ METODA	37
5.2.1	Interpretativní fenomenologická analýza (IPA).....	37
5.3	ETIKA VÝZKUMU	40
5.4	KRITÉRIA PRO VÝBĚR PARTICIPANTEK	41
6	ANALÝZA DAT	42
6.1	ROZHOVOR Č. 1	42
6.2	ROZHOVOR Č. 2	54
6.3	ROZHOVOR Č. 3	65
7	DISKUZE	78
	ZÁVĚR	81
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	82
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	87
	SEZNAM OBRÁZKŮ	88
	SEZNAM TABULEK.....	89
	SEZNAM PŘÍLOH.....	90

ÚVOD

Nefroblastom patří mezi nejznámější nádorové onemocnění ledvin v dětském věku. Objevuje se u dětí ve věku jednoho až čtyř let. Zjištění nádoru může být náhodné nebo je nádor rozpoznatelný pomocí prvotních příznaků. V dnešní době, kdy je již medicína na velmi pokročilé úrovni, se setkáváme s vysokým procentem úspěšnosti při léčbě nefroblastomu.

Pro rodinu nemocného je velmi náročné přijmout situaci, že jejich dítě má nádorové onemocnění. Onemocnění dítěte může znamenat pro rodinu zátěž. Ohrožuje nejen psychickou, ale i finanční, a sociální stránku jejich života. Některé rodiny mají více dětí a musí omezit čas strávený se zdravými dětmi, aby mohli trávit čas s tím, které je nemocné. Během hospitalizace má omezený kontakt i s ostatními členy rodiny.

Všeobecná, onkologická či dětská sestra ve své profesi musí mnohdy čelit náročným zkouškám. Denně se může setkávat s dětmi, které jsou v posledním stádiu onemocnění, nebo s rodinami, s kterými je náročná spolupráce. Sestra se stává součástí příběhu každé rodiny, proto by měla být pro rodinu oporou. S některými sestrami se rodiče a jejich děti setkávají na pravidelných kontrolách, které se ze začátku opakují s četností každé tři měsíce, později každý rok po léčbě.

Bakalářská práce je složena z teoretické a praktické části. Teoretická část je složena ze čtyř kapitol. V první kapitole se zabýváme dětskou onkologií a následně všeobecným pohledem na nádory ledvin u dětí. Druhá kapitola se věnuje nádorovému onemocnění, které se nazývá nefroblastom nebo je také označováno jako Wilmsonova nemoc. Třetí kapitola se soustředí na rodinu pacientů a na to, jak prožívají celou situaci od hospitalizace až po vliv zátěže, která je na ni onemocněním dítěte kladena. Ve třetí kapitole také nechybí zmínka o pomáhajících organizacích. Ve čtvrté kapitole se zabýváme tím, jaká je role sestry v průběhu hospitalizace. V praktické části se zabýváme rozhovory tří matek, které si prošly onkologickou cestou se svým dítětem. Rozhovory byly prováděny pomocí polostrukturovaného rozhovoru, výzkum byl tedy veden kvalitativně. Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaký vliv má onkologické onemocnění u dítěte na prožívání rodinných příslušníků. Dílčí cíle byly následující: zjistit, jestli jsou rodiče dostatečně informováni o diagnóze svého dítěte, zjistit, jak nádorové onemocnění dítěte ovlivnilo finanční situaci rodiny, zjistit, kdo byl největší oporou pro matky, a zjistit, jak rodina hodnotí komunikaci, informovanost a zdravotní péči v nemocnici. Cíle se pojí s výzkumnými otázkami. Celá praktická část byla analyzovaná pomocí IPY.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ ONKOLOGIE

Dětská onkologie je samostatný obor zabývající se nádorovými chorobami, které se vyskytují u jedinců v dětském věku. Trvalý nárůst počtu nádorů u dětí a jejich specifika, odlišující se od dospělé problematiky, si vynutil rozvoj tohoto samostatného oboru. (Klíma, 2016) Dětská onkologie je obor, který se v České republice začal rozvíjet v polovině 60. let 20. století, konkrétně od roku 1964, a to díky prof. MUDr. Josefu Kouteckému, DrSc., který je dnes považován za zakladatele tohoto oboru u nás. Dětská onkologie je v současnosti nedílnou součástí moderní medicíny a od doby svého vzniku prošla značným vývojem jak v oblasti diagnostiky, tak i léčby. Jedná se o multidisciplinární obor, který vyžaduje spolupráci s několika dalšími medicínskými obory. (Cimbálníková, 2018)

Nádory dětí a mladistvých tvoří 0,5–1,0 % ze všech nádorových onemocnění. V České republice je ročně zjištěn zhoubný nádor přibližně u 350 jedinců ve věku do 19 let. Přesto jsou tato onemocnění v pořadí příčin úmrtí dětí a mladistvých až na třetím místě – po traumatech a vrozených vadách. Včasným stanovením diagnózy a komplexní terapií je možno vyléčit až 70 % nemocných dětí. (Stožický, 2016) Nádory ledvin patří k nejčastějším nádorovým onemocněním u dětí a mladistvých, proto se na ně zaměříme v další části práce.

1.1 Nádory ledvin u dětí

Nádory ledvin se mohou vyskytnout u lidí v každém věku, od novorozenců až do pokročilého stáří. Mohou být jak maligní, tak i benigní. (Bajčiová, 2017) Benigní a maligní nádory ledvin mohou postihovat ledviny buď primárně, nebo, a to méně často, sekundárně šířením z okolí nebo krevní cestou. (Tesař, Viklický, 2015) Ledviny mohou být rovněž postiženy při diseminaci nádoru vyrůstajícího z jiného orgánu nebo infiltrovány při systémových zhoubných onemocněních (leukemie, lymfomy). Spektrum nádorů ledvin je široké, mohou vyrůstat z ledvinného parenchymu, dutého systému ledviny nebo pojivové tkáně ledviny. Nádory ledvin u dětí patří mezi vzácné typy novotvarů a představují 6–10 % ze všech zhoubných onemocnění u dětí do 15 let věku a 1–2 % ze všech nádorů u dospívajících. Nejčastějším typem nádorů ledvin u dětí je nefroblastom (Wilmsův nádor). (Bajčiová, 2017)

1.2 Dělení nádorů

V základním dělení rozlišujeme nádory zhoubné (neboli maligní) a nezhooubné (neboli benigní).

1.2.1 Zhoubné nádory

Maligní nádory rostou rychle, invazivně, infiltrativně a destruktivně ve vztahu ke svému okolí a zakládají druhotná ložiska i ve vzdálených orgánech – metastázy. Ovlivňují tedy celkový stav pacienta, vedou ke kachexii a po exstirpaci často recidivují. Metastázy vznikají cestou implantační, lymfogenní, porogenní a hematogenní. (Bártová, 2015)

Typizace hodnocení nádorů dle Bártové (2015)

- **Typing** – hodnocení nádoru podle jeho histologické struktury)
- **Grading** – určení stupně diferenciacie nádoru a jeho proliferační aktivity; kryje se ze stupněm zralosti nádoru
- **Staging** – stanovení stupně pokročilosti nádoru (aktuální stav); používá se číselného vyjádření v tzv. TNM systému (T = tumor, N = nodus lymphaticus a znamená postižení regionálních uzlin metastázami, M = metastázy vzdálené).

1.2.2 Nezhoubné nádory

Benigní nádory rostou většinou pomalu a expanzivně vzhledem ke svému okolí, které odtlačují. Mívají vazivové pouzdro, bývají tedy dobře ohraničené a dají se obvykle snadno operačně odstranit. Zpravidla neovlivňují celkový stav pacienta, pokud nejsou v kritické lokalizaci. (Bártová, 2015)

1.3 Příznaky

Dětské nádory ledvin někdy nevyvolají žádné známky příznaků. Rodič může náhodou najít útvar v břiše, nebo je objeven při zdravotní prohlídce. Tyto a další příznaky mohou být způsobeny nádorem ledvin nebo jinými stavy. Nejčastější příznaky jsou boule, otok či bolest v břiše. Dále pak krev v moči nebo vysoký krevní tlak (bolest hlavy, pocit velké únavy, bolest na hrudi či potíže s viděním nebo dýcháním. Může se objevit hyperkalcémie (ztráta chuti k jídlu, nevolnost a zvracení, slabost nebo pocit velké únavy). Dalšími příznaky mohou být horečka či hubnutí, obojí bez známého důvodu. (NCI, 2021)

1.4 Příčiny

Nádorové onemocnění je komplexní, multifaktoriální a víceúrovňový proces, tj. na vzniku nádoru se vždy podílí několik změn. V dětské onkologii nemají faktory zevního prostředí zásadní význam. Na vzniku nádoru, především u malého dítěte do 5 let věku, se podílejí pouze nepřímo (životní styl rodičů, kouření v rodině, stravovací návyky rodičů, hygienický standard rodiny, stres, pracovní zátěž). Výskyt dětských typů nádorů je většinou sporadický, náhodně se vyskytujících bez známé příčiny či identifikace rizikového faktoru. Častější výskyt nádorů je pozorován u vrozených vývojových vad (kardiovaskulárních, urogenitálních, skeletálních atd.). (Bajčiová, 2015)

1.5 Základní diagnostické metody

Diagnostika nádorů ledvin je multidisciplinární. Kromě lokalizace nádoru a zjištění jeho rozsahu je důležitou součástí diagnostiky rovněž funkční vyšetření ledvin, a to nejen laboratorní, ale i scintigrafické s použitím DMSA (dimerkaptosukcinatu). (Bajčiová, 2017) Vyšetřovací postupy při podezření na nádorové onemocnění jsou analogické postupům v pediatrii. S ohledem na biologické vlastnosti dětských nádorů je nutná maximální rychlost, cílenost a šetrnost v diagnostice, která v současné době vyžaduje kombinaci imunohistochemických a molekulárních metod. Důležitý je proto správný odběr nádorové tkáně k histologickému vyšetření, které hraje významnou roli také v určení stupně malignity (grading). Kromě laboratorních metod hrají v diagnostice nádorových onemocnění dětí důležitou úlohu také zobrazovací metody, zejména ultrazvuk, nativní rentgenový snímek CT, PET-CT, MR a scintigrafie. Ty jsou také podkladem pro určení stadia nemoci (staging). (Stožický, 2016)

1.5.1 Anamnéza

Specifika ošetrovatelské péče začínají již při diagnostice. Dítě přichází s podezřením na onkologické onemocnění většinou v doprovodu rodičů, kdy základem jsou anamnestické údaje jak lékařské, tak i sesterská anamnéza. (Petlachová, 2011)

1.5.1.1 Osobní anamnéza

Osobní anamnézu začínáme dotazy na průběh těhotenství. Pro posouzení současného onemocnění dítěte může být významný údaj o akutních či chronických onemocněních matky v těhotenství včetně projevů časně či pozdní gestózy, o případné medikamentózní léčbě, o

těhotenském přírůstku hmotnosti, o patologických sonografických nálezech při vyšetření plodu, případně o odchylkách v množství plodové vody. Anamnestické nejasnosti se snažíme ověřit z dokumentace ošetřujícího pediatra. (Lebl, Palyzová, 2003)

1.5.1.2 Rodinná anamnéza

Rodinná anamnéza shrnuje data o rodičích, prarodičích a sourozencích dítěte. Otázky směřují k možným dědičným chorobám, vadám či dispozici k jejich vzniku. Často se stává, že jeden z rodičů míval v dětství potíže podobné těm, se kterými nyní přichází jeho dítě. Těmito informacemi lze odhalit některé rizikové faktory dědičných vloh a poruch, někdy i počínající příznaky dosud nezřetelné či málo projevené vyjádřené choroby. Tak může dobrá a cílená rodinná anamnéza napomoci k včasnému a správnému určení choroby – stanovení diagnózy. (Klíma, 2016)

1.5.1.3 Sociální anamnéza

Obsahuje informace o rodinném prostředí, o vztazích uvnitř rodiny, o plnění základních rodinných funkcí. Ptáme se na prostředí a velikost bytu, ve kterém dítě žije, na počet osob v domácnosti, na postavení dítěte v komunitě – zda má dítě vlastní pokoj, nebo alespoň vlastní postel, zda sociální zařízení a koupelna jsou společné pro několik rodin atd. Pro sociální anamnézu je důležitý taktní přístup, vhodně volené otázky. Řadu z nich je třeba pokládat v přítomnosti dítěte, některé raději bez něj. Avšak u starších dětí nám často mnoho cenných poznatků sdělí samo dítě až po odchodu rodičů z ambulance. Aby zdravotník získal potřebné informace, musí v první řadě získat důvěru rodičů i dítěte a působit jako nestranný pozorovatel, neboť jen takto získané údaje hodnověrně vypovídající o situaci a lze je využít ve prospěch pacienta. (Klíma, 2016)

1.5.1.4 Farmakologická anamnéza

Ptáme se na trvale či sezonně užívané léky, jejich dávkování, snášenlivost, případné alergie, zjišťujeme zda si dítě bere léky samo, nebo je dostává od rodičů, případně zda a jak jsou léky před dětmi zajištěny. (Klíma, 2016)

1.5.1.5 Nynější anamnéza

Úvodní otázky směřují k hlavním potížím a dominantním příznakům, které vedly právě k této návštěvě lékaře a tomuto vyšetření. Co nejpřesněji je třeba určit začátek onemocnění, objevení se prvních příznaků, jejich vývoj jak v čase (začátek prudký či naopak pozvolný),

tak v intenzitě (potíže sílící, stále či kolísavé), dále zjišťujeme, které z příznaků jsou vedoucí a nejnápadnější, zda podobné příznaky nebyly pozorovány již někdy v minulosti a nyní nedošlo jen k vystupňování či odmaskování potíží. (Klíma, 2016)

1.5.2 Fyzikální vyšetření

Pečlivé fyzikální vyšetření se má provést před indikací dalších pomocných vyšetření, a ne až za 24 hodin po přijetí pacienta nebo dokonce ještě později! Při prvním kontaktu, ale i později se vyplatí prohlížet pacienty vždy vysvěcené a respektovat obecná pediatrická doporučení (u nespolupracujícího pacienta v kojeneckém či batolecím, ale i předškolním věku vyšetřovat dítě třeba i v náručí matky, inspekci dutiny ústní ponechat až na konec vyšetření, využít zklidnění dítěte na palpaci břicha atd.). (Seeman, Janda, 2021)

1.5.2.1 Aspekce

Základními znaky jsou tělesná hmotnost a výška, které však mohou být (zvláště u chronických onemocnění) sníženy. Posoudíme celkový stav hydratace a přítomnost otoků v obličeji, na končetinách, v oblasti skrota u chlapců, v sakrální oblasti u dítěte převážně ležícího. Popisujeme barvu kůže a sliznic, především si budeme všimnout bledosti a hydratace sliznic. Viditelná rezistence v oblasti břicha může být způsobena hydronefrózou nebo nádorem, rezistence v hypogastriu naplněným močovým měchýřem. Aspekce zevního genitálu pomáhá posoudit anatomické změny – fimózu, hypospadii, epispadii varlat, hydrokélu, skrotální hernii, nádor varlat, synechii vulvy. Na zevním ústí uretry si všimáme anomálního sekretu. (Lebl, 2003)

1.5.2.2 Palpitace

Při palpaci podbřišku vyšetřujeme oblast močového měchýře. Obvykle není hmatný, nahmatat jej lze pouze při retenci moči, vzácně při nádorech v této oblasti. (Seeman, Janda, 2021)

Palpaci břicha provádíme jemně a systematicky, abychom případnou rezistenci nepřehlédli a abychom mohli posoudit bolestivost v oblasti ledvin. (Lebl, 2003) Břicho vyšetřujeme nejen vleže, ale i vestoje palpací i perkusí (přítomnost ascitu). Ledviny samotné nejsou při normální velikosti hmatné (hmatné ledviny jsou tedy vždy zvětšené – zvětšení ledviny při palpaci lze zjistit u větší hydronefrózy, cystických chorob ledvin, ale i při Wilmsionově tumoru). Používáme Israeliho bimanuální palpaci – u pacienta ležícího na zádech jedna ruka bederní krajinu lehce nadzvedá a druhá ji zředu palpuje. (Seeman, Janda, 2021) Vyšetření

bolestivosti ukončíme jemným poklepem (obvykle hranou dlaně) na oblast ledvin na zadní straně trupu (tapottement). Zatímco bimanuální vyšetření umožní identifikovat zvětšenou ledvinu a míru její bolestivosti již v útlém věkovém období, tapottement lze dobře hodnotit až v předškolním věku. (Lebl, 2003)

1.5.3 Zobrazovací metody

Vstupním zobrazovacím vyšetřením je ultrasonografie, která prokáže místo primární lokalizace nádoru, velikost, vaskularizaci, eventuální postižení kontralaterální ledviny a lymfatických uzlin a průběh duté žíly (vyloučení nádorového trombu). CT či MRI vyšetření upřesní velikost a lokalizaci nádoru, jeho vztah k dutému systému ledviny a k okolním orgánům. Součástí vstupní diagnostiky je i vyšetření míst nejčastějších metastáz (plíce, abdominální uzliny, u CCSK je nutná scintigrafie skeletu). FDG PET může pomoci odlišit vitální nádor od nekritických či fibrotických změn v průběhu léčby. V současnosti není PET vyšetření součástí standardních diagnostických doporučení u pediatrických nádorů ledvin. (Bajčinova, 2017)

1.5.4 Laboratorní vyšetření

Vyšetření krve slouží k nalezení příznaků onemocnění a k posouzení celkového stavu pacienta. Karcinom ledviny může v séru změnit hodnotu následujících parametrů: krevní obraz, sedimentace, ALP, LDH, jaterní testy, kalcium, a především kreatinin a glomerulární filtrace. Při laboratorně zjištěné renální insuficienci a při současném nálezů tumoru ledviny můžeme při plánování zachovného výkonu indikovat scintigrafii ledvin. Při vyšetření močového sedimentu se může objevit zvýšený počet erytrocytů a leukocytů. Lze také provést cytologii moči, která pomůže odlišit karcinom ledviny od uroteliálního karcinomu vycházejícího z kalichopánvičkového systému při centrálním uložení tumoru. (Lounová, 2021)

1.6 Posouzení rozsahu onemocnění

Rozsah onemocnění je zásadním faktorem, neboť do značné míry určuje nejen prognózu onemocnění, ale i výběr léčebných prostředků. Proto je jeho stanovení mimořádně důležité. (Klener, 2011)

1.6.1 Klasifikační systém TNM

Základním klasifikačním systémem v ČR je klasifikace TNM.

- **T** (tumor) – rozsah primárního nádoru. K písmenku T se připojují číslice (T1–T4), označují rozsah primárního ložiska. Určení rozsahu se opírá nejen o klinické vyšetření (u nádorů přístupných fyzikálnímu vyšetření), ale též je nutné stanovit rozsah na základě pomocných vyšetření (rtg., ultrasonografie, endoskopie). V případě, že nelze zjistit primární ložisko nádoru, používá se symbol T0; pokud nelze vymezit jeho rozsah, používá se symbol TX. Označení TIS se používá pro karcinom in situ. (Klener, 2011)
- **N** (noduli) – stav regionálních mízních uzlin. Musí být přesně stanoveno, které uzliny jsou pro danou nádorovou lokalizaci považovány za regionální. Také zde vyjadřují připojené číslice podrobnější charakteristiku regionálních uzlin. Zkratky N1 – N3 značí narůstající postižení regionálních uzlin. N0 znamená negativní nález a NX vyjadřuje, že nález na uzlinách nelze spolehlivě určit. (Klener, 2011)
- **M** (metastases) – přítomnost (M1) či nepřítomnost (M0) vzdálených metastáz, tj. i metastáz v mízních uzlinách, mimo uzliny regionální. Kategorie M1 může být dále specifikována podle lokalizace (PUL – plicní metastázy, OSS – kostní metastázy, BRA – mozkové metastázy apod). (Klener, 2011)

Dle Brierley a spol. (2021) hodnotíme nádory ledvin:

T – Primární nádor

TX – primární nádor nelze hodnotit

T0 – bez známek primárního nádoru.

T1 – nádor do 7 cm v největším rozměru, omezen na ledvinu

T1a – nádor do 4 cm včetně

T1b – nádor větší než 4 cm, ne však více než 7 cm.

T2 – nádor větší než 7 cm v největším rozměru, omezen na ledvinu

T2a – nádor větší než 7 cm, ne však více než 10 cm

T2b – nádor větší než 10 cm omezen na ledvinu

T3 – nádor se šíří do velkých žil nebo perirenálních tkání, ne však do stejnostranné nadledviny, ne přes Gerotovu fascii

T3a – nádor se šíří do v. renalis včetně jejích subsegmentálních větví nebo postihuje pelvikaliceální systém, nebo perirenální tuk a/ nebo tuk renálního sinu (peripelvický), nepřesahuje však Gerotovu fascii

T3b – nádor se šíří do duté žíly pod bránicí

T3c – nádor se šíří do duté žíly nad bránicí nebo postihuje stěnu duté žíly

T4 – nádor se přímo šíří přes Gerotovu fascii (včetně souvislého šíření do stejnostranné nadledviny)

N – Regionální mízní uzliny

NX – regionální uzliny nelze hodnotit.

N0 – regionální mízní uzliny bez metastáz

N1 – metastáza v regionální mízní uzlině (uzlinách)

M Vzdálené metastázy

M0 – bez vzdálených metastáz

M1 – vzdálené metastázy

2 NEFROBLASTOM

Nefroblastom neboli Wilmsův tumor je maligní nádor, který se nejčastěji vyskytuje v dětském věku do 4 let. (Tesař, Viklický, 2015). Jedná se o embryonální nádor malých dětí vycházející z dřene nadledvin nebo sympatických ganglií (Muntau, 2014), ale vzácně se může vyskytnout i u adolescentů. (Tesař, Viklický, 2015). V dětském věku tvoří 6 % zhoubných nádorů. (Lebl, 2014)

2.1 Genetická predispozice

V 10–20 % případů jsou přítomny genetické predispozice k rozvoji WT. Mezi vrozené anomálie/abnormity, které mohou naznačovat přítomnost určitých syndromů genetické predispozice, patří např. aniridie, genitourinární abnormality, gigantismus, hemihyperplazie, makroglosie nebo přerůstání. Děti se syndromy genetické predispozice by měly podstoupit rutinní screening na možný rozvoj Wilmsova tumoru (Leslie, 2021) a screeningové vyšetření ultrazvukem v intervalech 3–4 měsíců. (Seeman, 2021) Cílem je identifikovat a léčit WT v časném stadiu, kdy je nádor malý a asymptomatický. Toho lze dosáhnout částečnou nefrektomií při zachování renální tkáně. Je důležité si uvědomit, že přítomnost syndromu genetické predispozice neznamena, že se u dítěte vyvine WT. Různé genetické syndromy jsou spojeny s různými úrovněmi rizika WT. Testování zárodečné linie by mělo být zvaženo u dětí s fyzickými nálezy odpovídajícími predispozičnímu stavu. (Leslie, 2021)

2.2 Etiologie

Dětským nádorům byla věnována větší pozornost počátkem 19. století. Teprve v roce 1899 popsal Max Wilms nefroblastom ve své publikaci o embryonálních smíšených nádorech. (Pernička, 2001) Nádory ledvin u dětí patří mezi vzácné typy novotvarů a představují 6–10 % všech zhoubných onemocnění u dětí do 15 let věku. U dospívajících jsou nádory ledvin rovněž vzácné, tvoří 2–3 % ze všech nádorů v této věkové skupině. Typickým a zároveň nejčastějším nádorem ledvin u dětí je Wilmsův nádor. Vzácně se může vyskytnout i u adolescentů a mladých dospělých jedinců. Většina Wilmsových nádorů je obvykle sporadická, bez známé vyvolávající příčiny. Zvýšený výskyt a predispozice k rozvoji tohoto typu nádoru jsou popsány a známy u některých vrozených syndromů a genetických anomálií. V 1–2 % případů může být výskyt Wilmsova nádoru familiární. U adultního Wilmsova nádoru etiologie není známá. (Bajčiová, Šterba, Tomášek, 2011)

Rizikovým faktorem pro vznik Wilmsova nádoru je nefroblastomatóza, která je považována za prekancerózu. Nefroblastomatóza sama o sobě není indikována k léčbě, ale vyžaduje pečlivou dispenzarizaci. Indikací k léčbě je náhlý nadměrný růst ložisek, což může být známkou maligního zvratu. Většina však ložiska vymizí, nebo se přemění v benigní útvary. (Pýchová, 2016)

2.3 Klinické příznaky

Wilsonův nádor je často diagnostikován náhodně, protože je obvykle iniciálně asymptomatický. Nejčastějším prvním příznakem je hmatná (často i viditelná) nádorová masa, která je tvrdá, fixovaná a palpačně nebolestivá. Celkový stav dítěte je velmi dobrý, bez alterace a bez systémových příznaků. (Buchler, 2020) Méně než 1/3 pacientů má nespecifické příznaky (subfebrility, únava, bledost, obstipace nebo nespecifické bolesti břicha). Přibližně 10–30 % pacientů má makroskopickou hematurii (někdy pouze přechodnou), která je obvykle příznakem prorůstání nádoru do dutého systému ledviny. (Buchler, 2020) Wilmsův nádor metastazuje nejčastěji do regionálních lymfatických uzlin a do plic. Specifickým šířením je nádorový trombus v renální žíle a dolní duté žíle. (Buchler, 2020)

2.4 Diagnostika

Diagnostika je založena na anamnestických údajích, šetrném klinickém vyšetření (nebezpečí rozsevu nádorových buněk při mechanickém zhmoždění nádoru) a laboratorním vyšetření. (Stožický, 2016) Mezi základní vyšetření patří fyzikální vyšetření pacienta, během kterého zjišťujeme stranu a velikost hmatného tumoru. (Pýchová, 2016) Nádory různé velikosti, lokalizované v jednom z horních břišních kvadrantů, jsou většinou hmatné (pohmatu mohou uniknout nádory, které vycházejí z horního pólu ledviny a skrývají se v brániční kopuli). Mívají hladký povrch a tuhou konzistenci, na pohmat nebolí. Na rozdíl od neuroblastomu nepřesahují střední umbilikální čáru. Laterálně uložený nádor může vyklenout konturu boku. Při zanedbaných či extrémně velkých nádorech bývá zvětšené celé břicho, na kůži je výrazně zmnožená venózní kresba, v peritoneální dutině ascites (a na dolních končetinách otoky). (Koutecký, 2001) Dále sledujeme velikost jater, měříme krevní tlak (hypertenzi nalézáme až u 50 % pacientů s nefroblastomem), vyšetřujeme regionální lymfatické uzliny a pátráme po kongenitálních anomáliích (aniridie, hemihypertrofie, urogenitální malformace). Vyšetřujeme i genitál, pokročilý tumor se může manifestovat varikokélou, jsou popsány i metastázy lokalizované v testikulární a paratestikulární tkáni. Dále vyšetřujeme laboratorně

krevní obraz (počet leukocytů, diferenciál, hodnotu hemoglobinu a hematokritu), sérovou hladinu kreatininu, moč biochemicky, pátráme po proteinurii, hematurii, leukocyturii, přítomnosti katecholaminů. (Pýchová, 2016)

Základní zobrazovací metodou je ultrasonografické vyšetření břicha, které zobrazí typický obraz nádorem změněné ledviny. Vyšetření není invazivní, detekuje i malé tumory v druhostranné ledvině, je schopné rozpoznat tromby v renální a dolní duté žíle i jaterní a abdominální metastázy. Velikost nádoru je měřena ve třech kolmých rovinách a lze odhadnout přibližný objem nádoru. V případě diagnostických nejasností indikujeme další vyšetření. Magnetická rezonance (MRI) nebo počítačová tomografie (CT) upřesní velikost nádoru, vztah k okolním tkáním a strukturám, přítomnost kalcifikací, cystického podílu v nádoru, infiltraci lymfatických uzlin či infiltraci extrarenálních žil. Z důvodu absence ionizujícího záření dnes u dětí upřednostňujeme MRI před CT vyšetřením. (Pýchová, 2016) Pomocí angiografie pak dochází ke stanovení klinického stadia (staging) primárního nádoru a stupně diseminace (nefroblastom metastazuje nejčastěji do kostí, plic a mozku). (Stožický, 2016)

2.5 Léčba

Léčba Wilmsova nádoru je multimodální s interdisciplinární spoluprací. V léčbě dominuje kombinace chirurgické léčby, chemoterapie a radioterapie na základě zařazení pacienta do rizikové skupiny. Míru rizika určuje histologie (přesné histologické určení), odpověď na neadjuvantní chemoterapie, věk pacienta (< 2 roky), velikost nádoru či jeho objem (550 g nebo 500 ml) a biologické charakteristiky nádoru. (Buchler, 2020) Ve světě existují dvě léčebné modely – iniciální operace s následnou chemoterapií s možností přidání radioterapie (postup používaný ve Spojených státech amerických), druhým modelem je neadjuvantní chemoterapie (při typickém obraze na CT/MR bez nutnosti histologické verifikace) s oddálenou operací a následnou adjuvantní léčbou dle individuální míry rizika. (Buchler, 2020)

2.5.1 Staging Wilmsových nádorů

Dle Muntai (2014) rozlišujeme staging WT:

Stadium I	nádor ohraničený na ledvinu
-----------	-----------------------------

Stadium II	nádor přesahující ledvinu, ale radikálně chirurgicky odstranitelný II N- nebo II N+ v závislosti na postižení uzlin
Stadium III	nádor přesahující ledvinu odstranitelný jen neúplně nebo lokální uzlinové metastázy
Stadium IV	vzdálené metastázy
Stadium V	bilaterální nádory

2.5.2 Chirurgická léčba

Všeobecně doporučeným přístupem je nefrektomie širokou střední laparotomií. (Buchler, 2020) Role chirurga spočívá ve zhodnocení klinického stadia, v bezpečném odstranění nádorové tkáně přístupem, který minimalizuje riziko peroperačního rozsevu nádoru, a v odebrání okolní tkáně a lymfatických uzlin k určení stadia onemocnění. (Pýchová, 2016) Lumbotomický přístup a laparoskopická operace nejsou považovány za standardní a nedovolují kompletní peroperační staging. Součástí radikální operace je sampling regionálních lymfatických uzlin (minimálně 6 uzlin). Orgán-záchovná (nephron sparing) operace a heminefektomie má svá přesně definovaná kritéria. (Buchler, 2020) Většina dětí je operována plánovaně, jen výjimečně musí být operace indikována urgentně, a to zejména v případě krvácení do tumoru a při anemizaci. Operace probíhající plánovaně během operačního programu snižuje riziko peroperačních komplikací (Pýchová, 2016)

2.5.3 Radioterapie

Indikace radioterapie se v posledním desetiletí u Wilmsova nádoru výrazně redukovaly vzhledem k věku pacientů a vysokému riziku pozdních následků. Kromě redukce indikací je v posledním doporučení také uvedeno i snížení dávek radioterapie. Radioterapie na lůžko nádoru je indikována u neradikální operace, při ruptuře pouzdra nádoru, postižení abdominálních lymfatických uzlin, u přetrvávajícího nádorového trombu v dolní duté žíle nebo při reziduálních plicních metastázách po chemoterapii. (Buchler, 2020)

2.5.4 Chemoterapie

Systémová chemoterapie se liší na obou stranách Atlantiku. V obou případech je délka a intenzita adjuvantní léčby řízena dle individuální míry rizika a zařazení pacienta do rizikové

skupiny. I když jsou obě léčebné strategie odlišné, výsledky jsou téměř totožné a oba přístupy jsou dnes považovány za standartní. (Buchler, 2020) ?

2.6 Komplikace

Radiace a chemoterapie jsou účinné při zlepšování míry přežití u pacientů s Wilmsovým nádorem ve vyšším stadiu, ale mohou být také zodpovědné za zvýšené riziko sekundárních malignit. Je dobře známo, že radiční terapie později zvyšuje riziko rakoviny kostí, prsu, tlustého střeva a štítné žlázy. Zvyšuje také riziko osteoporózy. Chemoterapie přispívá k vyššímu riziku sekundárních malignit i specifických toxicit. Může postihnout sluch, srdeční funkce a periferní neuropatie. Asi 5–10 % pacientů s Wilmsovým nádorem může mít Von Willebrandovu chorobu, která může komplikovat léčbu. (Leslie, 2021)

2.7 Prognóza

Wilmsův nádor patří mezi kurabilní typy nádorů a jeho léčba je jedním z největších úspěchů dětské onkologie. Prognózu ovlivňuje především histologický podtyp nádoru (negativní je přítomnost anaplazie a blastému), klinické stadium a přítomnost metastáz, odpověď na neoadjuvantní léčbu, objem nádoru nad 500 ml nebo hmotnost nádoru nad 550 g a věk pacienta v čase diagnózy (< 2 roky). V současnosti od diagnostikování nádoru přežívá dalších alespoň 5 let více než 90 % dětí s lokalizovanou nemocí a více než 85 % s pokročilým onemocněním a příznivou histologií. Výsledky léčby u pokročilých stadií a nepříznivé histologie zůstávají neuspokojivé. (Buchler, 2020)

2.8 Ošetrovatelský proces u nefroblastomu

Ošetrovatelskou péčí u nefroblastomu můžeme rozdělit na oš. péči po chirurgickém zákroku a po chemoterapii/radioterapii. Ačkoli chemoterapie/radioterapie může probíhat ve dvou různých obdobích, před operací a po operaci, ošetrovatelská péče zůstává stejná. Po chemoterapii/radioterapii sledujeme nežádoucí účinky léčby např. stav dutiny ústní, nevolnost, alopecie apod.. Ošetrovatelská péče po operaci ledvin se zaměřuje na léčbu bolesti, pečlivé sledování krvácení z rány, množství odváděného odpadu z drénu, výdej moči, sledování fyziologických funkcí (zejména krevní tlak) a známky šoku. U laparotomické operace je nutný velký řez a následný pooperační posun orgánů a tekutin v dutině břišní, jenž může dětskému pacientovi způsobit diskomfort. Důležitá je šetrná manipulace. Často dochází k polohování dítěte a používání neinvazivních a farmakologických intervencí za účelem zlepšení pohodlí dítěte. (Ball, 2017)

3 RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI A ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

„Nádorová choroba je onemocnění celé rodiny.“ – Tuto větu pronesl před mnoha lety prof. Jiří Vorlíček. On sám měl v ten okamžik na mysli spíše rodinu funkční, která o svého nemocného člena projevuje zájem. Je však třeba si připustit, že ne všechny rodiny jsou funkční a že ne všechny vztahy v rodinách lze popsat jako pečující. (Adam, 2019)

Pokud je nemocný člověk součástí rodiny a má vybudovány sociální vztahy se svým okolím, potom jsou ve větší míře zasaženi všichni členové této malé komunity. Závažné onemocnění jednoho člověka odhalí kvalitu mezilidských vazeb v rodině, prověří jejich sílu, nebo ukáže jejich slabost a ozřejmí či odkryje případné patologie v těchto vztazích. V některých případech jsme mohli pozorovat, že rodina zátěž onkologickým onemocněním neunesla a rozpadla se. (Adam, 2019)

Pokud jde o rodinu funkční, se silnou přirozenou rodinnou soudržností, se schopností vyjadřovat, vnímat a sdílet emoce, s dobrou schopností řešit či tolerovat konflikty, pak taková rodina popsanou zátěž obvykle zvládá dobře. (Adam, 2019)

Jakkoli se mohou modely jednotlivých rodin lišit, základním účelem rodiny je vytvoření podmínek pro zajištění tělesných potřeb, psychické pohody a emocionální podpory, zkrátka šťastného žití jejich jednotlivých členů. Členové rodiny jsou tzv. interdependentní (co ovlivňuje jednoho člena rodiny, ovlivňuje i ostatní a rodinu jako celek. Diagnóza život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění dítěte uvrhá rodinu do nejistoty a otrásá její budoucnost) (Bužgová, 2019)

Onkologické onemocnění ale vždy přináší určitá omezení v aktivitách běžného života dítěte. Izolace od kamarádů a rodiny, nemožnost volného pohybu a jiné aspekty onemocnění vyvolávají u dětí pocity úzkosti. Na dětských onkologických odděleních bývají také striktně nastavena pravidla pobytu a denního režimu, se kterými se některé děti a zároveň i rodiče velmi těžce sžívají. Dodržování pokynů zdravotnického personálu bývá při hospitalizaci samozřejmostí, jedná se především o denní režim a veškerá opatření, která mají vliv na aktuální zdravotní stav a léčbu onkologicky nemocného dítěte. (Sikorová, Filová, 2013)

3.1 Rodiče s dítětem v nemocnici

Rodič je přijímán především jako psychická a citová opora dítěte s očekáváním, že bude zajišťovat základní péči (krmení, hygienu). Vlastní ošetrovatelské úkony provádí většinou sestra a teprve podle situace přenášíme část výkonů na rodiče. Přijatí rodiče dostávají

podrobnější leták se soupisem zásad spolupráce mezi rodičem a zdravotníky ve vztahu k péči o dítě. Oblečení může mít dítě ústavní nebo vlastní, podle přání a zdravotního stavu. Schopnost adaptace na ústavní pobyt u většiny dětí usnadňuje zaměstnávání v herně, ve škole základní i mateřské a v družině s provozem do večerních hodin. (Grym, 2001) V dnešní době je hospitalizace doprovodu (nejčastěji matky) prakticky samozřejmostí. Většina nemocnic již přizpůsobila své prostory pro možnost doprovodu a také zavedla pro tyto doprovody pravidla. Je ale pravdou, že na většině oddělení jsou prostory stále stísněné, protože dříve nebyla oddělení zřizována pro společný pobyt dětí a rodičů. (Šebestíková, 2021)

3.2 Dítě v nemocnici

Děti jsou dnes do nemocnic přijímány pouze v případě, že jim srovnatelná péče nemůže být poskytnuta v domácím ošetření. Vyjmutí malého dítěte z rodinného prostředí a jeho přijetí na neznámé nemocniční oddělení je stresující a znepokojující nejen pro dítě, ale i pro celou rodinu. (Mihál, 2003)

3.3 Sourozenci

Onkologické onemocnění u dítěte ovlivňuje celou rodinu, včetně zdravého sourozence. (Mareš, 2013) Zdraví sourozenci jsou závislí na péči jiných osob (např. přátel, příbuzných), protože jejich rodiče se nyní soustředí na péči o nemocné dítě. Rodiče se obracejí na příbuzné a přátele, aby jim pomohli s péčí o nemocné dítě. Zdraví sourozenci se musí přizpůsobit změnám v rodině, kromě dalších povinností i snížené fyzické a emocionální dostupnosti ze strany rodičů a emocím, jako jsou strach, hněv, úzkost, izolace, žárlivost, stud a vina. Někteří sourozenci potřebují emocionální podporu, protože se cítí zapomenutí a silně ovlivnění tím, že se život jejich rodiny nyní soustředí na nemocného bratra nebo sestru. Zdraví sourozenci potřebují být utěšováni, milováni, respektováni, chápáni a také o ně musí být během nemoci jejich sourozence postaráno. (Foster, 2010)

3.4 Prarodiče

Prarodiče onkologicky nemocných dětí se po potvrzení onemocnění svého vnoučete ocitají v situaci, která je pro ně velice náročná. Nejednou mají v průběhu léčby dítěte zcela nenahraditelnou roli v pomoci se zabezpečením dalšího fungování rodiny, při poskytnutí praktické i emoční podpory rodičům či sourozencům dítěte, mnohdy se významně podílejí i na péči o nemocné dítě. Přestože ve svém věku většina prarodičů již dříve překonala

a zvládla mnohé náročné či přímo tragické životní situace, onkologické onemocnění vnoučete často vnímají jako dosud tu nejtěžší zkušenost. Prarodiče se netrápí jen utrpením nemocného vnoučete, ale kromě vlastní bolesti také bolestí svého dospělého dítěte i druhého rodiče a ostatních dětí v rodině. V porovnání s rodiči je pro ně však typická snaha nedávat své starosti a prožívání navenek najevo, aby se již tak extrémně zatížení rodiče nemuseli bát ještě o ně, ale spíše se snaží být pro rodiče nemocného dítěte zdrojem podpory. (Klepáčková, 2020)

3.5 Vliv zátěže o pacienta s rakovinou na rodinné pečovatele

Rodina je v podstatě vydána na milost nemoci. Rodiče a další rodinní příslušníci se musí vyrovnat nejen se samotnou diagnózou, ale také se skutečností, že nemoc může život dítěte ukončit předčasně. (Sikorová, 2019)

3.5.1 Fyzická zátěž

Spolu s břemenem péče rodinní příslušníci, kteří jsou zodpovědní za péči o pacienta, také čelí množství zdravotních problémů spojených se zhoršením jejich vlastního fyzického stavu. Problémy jako porucha spánku, únava, vyčerpání, bolesti v různých částech těla (např. bolesti nohou, ramen, krku), ztráta fyzické síly, snížená chuť k jídlu, ztráta hmotnosti nebo (vzácněji) náhlé zvýšení tělesné hmotnosti. Navíc vztahy mezi rodinnými příslušníky jsou narušeny stresem, který generuje napětí a konflikty. Porucha spánku je u pečovatelů běžným jevem, který je významně spojen s depresí a úzkostí. Toto jsou dva hlavní problémy, jež se odráží ve tvářích rodiny a přímo ovlivňují poskytovanou péči. Poruchy spánku zahrnují spaní méně než 7 hodin, probouzení vícekrát než šestkrát během noci, odpočinek během odpoledne déle než 2 hodiny. Poruchy spánku doprovázejí celou řadu zdravotních problémů, včetně deprese, úzkosti, imunodeficitu, kardiovaskulárních onemocnění a špatné kvality života. (Anterriotti, 2020)

3.5.2 Psychická zátěž

Nejčastější psychiatrická porucha u rodinných pečovatelů pacientů s rakovinou je depresivní porucha. Termín „depresivní porucha“ znamená onemocnění charakterizované přetrvávajícím nepohodlím v náladě, která zasahuje do rutiny každodenního života. Pro pečovatele je deprese emocionální reakce na péči o pacienta a vyrovnání se s úmrtností. Z velké části je tato reakce založena na fázi pacientovy nemoci. Kromě deprese může rodina onkologického pacienta trpět i jinými poruchami. Poměrně velké procento z nich trpí

poruchou přizpůsobení. Bojují s přizpůsobením se životu s nemocí v rodině, jak emocionálně, tak i behaviorálně. Dále rodinní pečovatelé, jejichž příbuzní se nachází v konečném stádiu nemoci, často mají panickou poruchu, popř. následně mohou prožívat depresivní poruchu, post-traumatickou poruchu a úzkosti. Mnoho situací a incidentů běžného života pacientů s rakovinou zatíží rodinné pečovatele a vytváří úzkost. Ti si však neustálou a intenzivní úzkost, která je zaplaví a začne zasahovat do jejich fyzického i psychického zdraví, nemusí uvědomovat. Je to proto, že tito členové rodiny, přes četné problémy, kterým čelí, zanedbávají své osobní potřeby, upřednostňují péči o rodinné příslušníky bez ohledu na svůj vlastní emoční stav. Navíc pohled na člena vlastní rodiny, který trpí rakovinou, je zvláště škodlivý a stresující, protože je to nemoc, která pacienta mění. Pro rodinu je tedy velmi obtížné vidět člena rodiny v tomto stavu. Hlavním faktorem, který u rodinných příslušníků pacienta způsobuje úzkosti, je myšlení na smrt. Další aspektem, který emocionálně ovlivňuje rodinné prostředí, je komunikace s pacientem. Často se rodina pacienta, ve snaze neovlivnit jeho psychiku, vyhýbá diskuzím o otázkách souvisejících s diagnózou a nemocí. To ztěžuje komunikaci mezi členy rodiny a zdravotníky kvůli náhodnému zatajení informací o pacientově stavu. Hněv je jednou z prvních emocí dominující v rodině od okamžiku diagnózy. Většinou je hněv zaměřen na lékaře, který stanoví diagnózu, a koexistuje s pocitem nespravedlnosti a nepochopení toho, co se jim jako rodině stalo. (Anterriotti, 2020)

3.5.3 Finanční dopad

Během všech stádií onemocnění, kterým pacient čelí (diagnóza, léčba, remise, relaps), je rodina konfrontována se změnou rolí a s nutností zvládnout i mnoho finanční zátěže. Finanční potíže, kterým může rodina čelit, ve spojení s nízkou úrovní vzdělání a s nedostatkem znalostí o nemoci a péči ovlivňují získávání zdrojů potřebných pro péči o pacienta. To vede k negativnímu ovlivnění úrovně péče o pacienta a také zdraví rodiny. Mnohdy tyto finanční potíže zatěžují rodinu i několik let po uzdravení nebo úmrtí pacienta. Kromě nákladů spojených s léčbou a léky potřebnými pro pacienta ovlivňuje péče o pacienta profesní závazky rodiny také tím, že snižuje efektivitu a schopnost pracovat jednoho nebo více lidí přímo zapojených do péče o nemocného. Tito příbuzní-pečovatelé jsou obvykle nuceni pracovat jen na zkrácený úvazek či tzv. „dohodu“, a tak pravděpodobněji vydělají menší finanční obnos, mají menší možnost brát si neplacené volno. Následkem těchto okolností musejí často např. oddálit odchod do důchodu, nebo dokonce mohou přijít o zaměstnání. Navíc poměrně často jsou někteří členové nuceni opustit své stávající

zaměstnání kvůli mnoha povinnostem a neustálé únavě plynoucí z péče o svého rodinného příslušníka. Tato situace mnohdy vytváří rodinné konflikty, může však také rodinné pečovatele ubíjet emocionálně i psychicky. (Anterriotti, 2020)

3.5.4 Sociální problematika

Ukončením pracovního poměru nebo zkrácením pracovní doby vzniká další problém, kterým je sociální izolace, jež vede k osamělosti pečovatele. Sociální podpora je důležitým prognostickým faktorem zdraví. Péče může zastavit sociální aktivity, protože pečovatelé tráví všechnen svůj čas staráním se o pacienta. Nejsou schopni udržovat vztahy se svými přáteli, popřípadě se účastnit rekreačních aktivit a věnovat se svým koníčkům. Důsledky této situace vedou k sociálnímu odcizení a osamělosti, pocitu smutku a omezenému času na udržování osobních vztahů. Přesto si však sami pečovatelé často neuvědomují, že tím, jak se soustředí na potřeby a péči o své milované, jsou omezeni na prožívání svého sociálního života. (Anterriotti, 2020)

3.6 Pomáhající organizace

Rodiče zpravidla již brzy po potvrzení onemocnění a zahájení léčby naváží kontakty a nejednou hluboká přátelství s dalšími rodiči onkologicky nemocných dětí, se kterými se setkávají nejen během hospitalizace či ambulantních kontrol, ale také dalších aktivit (např. víkendových pobytů) i mimo ně. S nimi mohou zcela otevřeně mluvit o všem, co prožívají, co řeší nebo co je trápí, a vzájemně si jsou významným zdrojem podpory. Obvykle jsou zároveň v kontaktu se sociálním pracovníkem, mají k dispozici pomoc psychologa či využívají služby a podporu ze strany dalších formálních i neformálních zdrojů určených rodičům onkologicky nemocných dětí nebo jejich sourozenců. (Klepáčková, 2020) V České republice je mnoho neziskových organizací a nadačních fondů mezi ně patří např. organizace Onka, Haima, Nadační fond dětské onkologie Krtek, Nadační fond Klíček a mnoho dalších.

3.6.1 Haima

Haima je nezisková organizace, která pomáhá vážně nemocným dětem ulehčit pobyt v nemocnici a usnadnit jim jejich návrat do běžného života. Spolek HAIMA Ostrava vznikl v prosinci 1996 a působí při dětském hematoonkologickém oddělení Fakultní nemocnice v Ostravě jako sdružení rodičů a přátel dětí s poruchou krvev tvorby. (Haima, 2022)

3.6.2 Nadační fond dětské onkologie Krtek

Nadační fond je součástí Kliniky dětské onkologie FN Brno. Nadační fond byl založen v roce 1999 prof. MUDr. Jaroslavem Štěrbou, Ph.D., a od ostatních dosud zmíněných pomáhajících institucí se liší tím, že se věnuje problematice léčby onkologických dětí komplexně. Vizí nadace je pomoci udržet současný vysoký standard komplexní péče o onkologické pacienty, maximálně usnadnit jejich léčbu, zmírnit její následky a výrazně navýšit možnosti personalizované medicíny pro všechny děti, které to potřebují. Cílem je posílit investice do moderní specializované diagnostiky a léčby, která umožní pomáhat většímu procentu dětí léčených na KDO FN Brno. (Nadační fond dětské onkologie Krtek, 2022)

3.6.3 Nadační fond Šance onkoláčkům

Nadační fond Šance onkoláčkům je nezisková organizace, která vznikla v roce 2014. Jeho záměrem je materiálně a finančně pomáhat dětem s vrozenými vadami, s onkologickým nebo jiným závažným onemocněním během léčby a ještě i 2 roky po jejím ukončení. (Nadační fond Šance onkoláčkům, 2022)

3.6.4 Onka

Onka je neziskový spolek rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Onka se dlouhodobě zaměřuje na celkovou problematiku rodin, které se díky onkologickému onemocnění dítěte náhle ocitnou v nové a mnohdy bezvýchodné situaci. V rámci svých činností pořádá společné výjezdy pro rodiče a děti, zajišťuje poradenskou pomoc. Pořádá také arteterapeutické dílny v nemocnicích pro hospitalizované děti a jejich rodiče, které jim pomáhají vyrovnat se s těžkou životní situací. Spolek Onka působí od roku 2013 při Klinice dětské onkologie v brněnské Dětské nemocnici. (Onka, 2022)

4 ROLE SESTER U ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ

Vztah s pacientem a jeho rodinou je hlavním zaměřením práce dětských onkologických sester. Takový vztah je obzvláště dojemný v případech, kdy jeden nebo oba rodiče zůstávají se svým těžce nemocným dítětem delší dobu v nemocnici. Práce sester na dětském onkologickém oddělení je velmi náročná, protože zahrnuje sledování utrpení dětí a jejich rodin, péči o vážně nemocné děti, prožívání ztrát a žalu, péči o umírající děti, setkávání se s morálními a etickými dilematy. (Hopia, 2019) Sestry a lékaři pečující o děti, které mají nádorové onemocnění, a jejich rodiny, se podílejí na jejich prožívání nemoci a sdílejí s nimi podobné utrpení. (Foster, 2010) V této souvislosti mohou být sestry pracující na dětském onkologickém oddělení náchylnější k syndromu vyhoření, a to kvůli tomu, že čelí specifickým rizikovým faktorům, jako jsou přímý kontakt s úmrtím a bolestí pacientů a jejich rodin, nadměrná pracovní zátěž, možné konflikty s ostatními zdravotnickými pracovníky a vnímání nedostatečné sociální podpory. (De la Fuente-Solana, 2020)

Onkologická sestra pečující o dětské pacienty musí být profesionální, empatická, komunikativní, vzdělaná. Je neustále pod drobnohledem rodiny pacienta, nevnímá dítě jen samotné, ale i jako součást rodiny. Vždyť onemocnění dítěte je onemocněním celé rodiny, sestra na dětské onkologii tedy pomáhá celé rodině zvládat tuto těžkou životní zkoušku. (Petlachová, 2011)

Hospitalizace dítěte se dotýká každého člena rodiny, proto je důležité, aby sestra dokázala pochopit změny v jejich chování a konání, povzbuzovala je k aktivní účasti na léčbě, a tím zajistila u rodičů pocit důvěry ke členům ošetrovatelského týmu. Ošetřující nesmí podceňovat individuální chování rodičů, které se zdá náročné nebo nesmyslné. (Plevová, 2010) Na základě těchto sdělení není pochyb, že sestra má nezastupitelné místo v tom, aby si vytvořila s pacientem vztah pomáhající mu zvládat jeho onemocnění. (Dostalová, 2016)

4.1 Komunikace

Komunikace je základem propojení mezi lidmi a jako taková je základem vztahu, který umožňuje sestram a dalším lékařům dozvědět se od nemocného dítěte a jeho rodiny, čeho si nejvíce váží a co je nejvíce trápí. Komunikace zahrnuje naslouchání, sdílení a získávání informací a zprostředkování empatie. Mezi výsledky klinického vztahu, zahrnujícího důvěryhodnou komunikaci mezi nemocným dítětem, jeho rodinou a onkologickou sestrou nebo jinými lékaři, patří účinné a společné rozhodování o léčbě, které pojme nemocné dítě v rámci jeho vývojových a klinických možností a snižuje pravděpodobnost zmatku ohledně

nemoci a její léčby. Neúplná, necitlivá nebo matoucí komunikace je pro nemocné dítě a jeho rodinu stresující. Vzhledem k pozitivním i negativním důsledkům, které může komunikace přinést, se od sester a dalších lékařů očekává, že budou účinně komunikovat s nemocnými dětmi různého věku, kultur a klinických situací i s jejich rodinami. (Foster, 2010)

Při komunikaci s pacientem by měla sestra už svým vzhledem působit příjemně a uklidňujícím dojmem. Nezáleží přitom na fyzické kráse, ale spíše na tom, jaké sympatie vyvolává svým chováním. Ideálně zůstává sestra přívětivá a trpělivá i v situacích, kdy je komunikace s pacientem z nějakých důvodů ztížená. Je schopná mu několikrát opakovat informaci, dokud ji nepochopí. Nedává přitom najevo nervozitu a pacienta hned ve své mysli nedeklasuje. Pokud sestra jedná laskavě, pacient se postupně zklidní a komunikace probíhá vyrovnaněji. Je nutné mít na paměti, že všechno, co sestra řekne nebo udělá, pacient bedlivě sleduje a ovlivňuje to jeho současný i budoucí vztah k sestře, a tím vlastně i k celému zdravotnickému zařízení. (Dostalová, 2016)

4.1.1 Komunikace s dítětem

Žádné dítě není na komunikaci příliš malé. Důležité je navázání kontaktu, a i když máme pocit, že se nám to nezdařilo, protože je dítě příliš malé či se stydí nebo na nás nereaguje tak, jak bychom si představovali, musíme být trpěliví a klidně a vlídně se na dítě opakovaně obracet. Ptát se ho na různé věci, žádat ho o svolení nebo mu nabízet alternativy tak, aby mělo dojem, že je také aktérem komunikace a že může spolurozhodovat o tom, co se s ním děje. Především ho však chválíme, oceňujeme a usmíváme se na něj. Pokud má dítě s sebou nějakou hračku, pokusíme se navázat kontakt s dítětem přes ni. V případě, že dítě na tuto komunikaci přistoupí, můžeme se dotázat, zda medvídko něco bolí. Děti snadno uplatňují mechanismus projekce a své vlastní prožitky a stavy promítají do oblíbené hračky. Pokud dítě hračku nemá a my také ne, nabídneme dítěti k odpoutání pozornosti něco jiného (obrázek, informační leták, papír a tužku apod.) Než dítě tento předmět prozkoumá, můžeme od rodičů získat důležité informace o dítěti, o jeho problémech (a také o jeho osobnosti, obavách a potřebách). (Plevová, 2010)

4.1.2 Komunikace s rodiči (vztah mezi sestrou a rodinou)

Sestra vytváří optimální podmínky pro otevřenou komunikaci mezi sebou, rodinou a dítětem. Rodina by neměla mít obavy se sestře svěřit a dotázat se na nejasné otázky týkající se potřeb a podpory zdraví dítěte. Otevřená komunikace a současně profesionální odstup umožňuje sestře včasný záchyt signálů poukazujících na deficitní potřeby dítěte a rodiny. Jako kvalitní

ošetřovatelskou péči hodnotí rodiče péči sestrami, které pozitivně oceňují přítomnost rodiče u dítěte, naslouchají rodičům i dítěti, zapojují rodiče do péče o dítě, mají zájem a starost o blaho dítěte i rodiny, při ošetřování jsou citlivé, komunikují s pacientem i s jeho rodinou a vykonávají individualizovanou ošetřovatelskou péči. Jako nedílnou součástí kvalitní ošetřovatelské péče považují rodiče zejména pozitivní vztah mezi sestrou a dítětem/rodinou. (Sikorová, 2011)

4.1.3 Komplikace při špatné komunikaci

Pokud komunikace selhává, může docházet k nepřesnému diagnostickému porozumění ze strany rodiny, rodiny mohou zažívat emocionální stres, možnou lítost nad rozhodnutím, ztrátu důvěry, sníženou naději, a dokonce i pocit, že u jejich dítěte došlo k lékařskému poškození. Komunikace je složitý, vícerozměrný proces, který může být ovlivněn faktory na více úrovních, navíc je komunikace v pediatrické onkologii obzvláště náročná vzhledem k širokému vývojovému spektru pacientů, kteří se pohybují od útlého věku až po mladou dospělost. Pochopení toho, které faktory usnadňují, nebo naopak brání funkcím vzájemné komunikace, může pomoci podpořit vysoce kvalitní komunikaci v pediatrii. (Clarke, 2003)

4.2 Ošetřovatelský proces u dětských onkologických pacientů

Pediatrický pacient vždy vyžaduje individuální přístup zdravotnického personálu. Metoda ošetřovatelského procesu umožňuje zdravotnickému personálu organizovaný a systematický přístup k dítěti a jeho doprovodu. Do celého procesu vstupují také rodiče dítěte, eventuálně jiný doprovod dítěte. Sestra při prvním kontaktu začíná sbírat anamnestická data, ověřovat a třídit údaje o zdravotním stavu dítěte. Zaměřuje se na rodinu a prostředí, ve kterém dítě žije. (Sedlářová, 2008) Sestra pak realizuje a vyhodnocuje ošetřovatelskou péči. Tato péče je koncipována tak, aby vyhovovala fyzickým i psychickým potřebám dítěte a rodiny. Ta se stará o vývojové stadium dítěte a s přibývajícím věkem dává dítěti další zodpovědnost za péči o sebe sama. Plánovaná péče je nabízena citlivě, ve spolupráci s rodinou a v souladu s kulturním přesvědčením dítěte a rodiny a s využitím zásad péče zaměřených na rodinu. Sestry hrají důležitou roli při minimalizaci psychického a fyzického strádání, které zažívají děti a jejich rodiny. Poskytování podpory dětem i jejich rodinám je jednou ze složek přímé ošetřovatelské péče. To často znamená naslouchat jejich obavám, být přítomen při stresujících nebo emočních prožitcích a provádět strategie, které mají dětem a rodinným příslušníkům pomoci se se zátěžovými situacemi vyrovnat. (Ball, 2017)

Nezbytným základem pro kvalitní ošetrovatelskou péči je vytvoření vztahu sestry/dítě/sestra-rodina. Dětské sestry musí mít k dětem a jejich rodinám smysluplný vztah, musí umět mapovat jejich potřeby a pocity, ale přitom by měly být schopné rozlišovat své vlastní pocity a potřeby, udržovat si hranice profesionality. (Sikorová, 2011)

4.2.1 Potřeby dítěte na dětském onkologickém oddělení

Život ohrožující nebo limitující onemocnění mění u dětí jejich potřeby či způsob jejich uspokojení. Potřeby u onkologických a neonkologických pacientů jsou odlišné, vyplývají ze zátěže způsobené onemocněním, léčbou a omezeními, které nemoc přináší, individualitou dítěte a jeho vývojovým stadiem, specifiky rodiny aj. (Sikorová, 2019) Nepříjemné vyšetřovací metody, chemoterapie, radioterapie, četné nežádoucí účinky, dlouhodobá hospitalizace a mnohdy i odloučení od rodiny se často projeví v preferencích a v saturaci potřeb nemocného dítěte. K nejčastějším fyzickým příznakům patří bolest, snížená chuť k jídlu, dušnost, únava, nevolnost, zvracení. Mezi další příznaky patří svědění kůže, brnění těla, průjem. K psychologickým pak patří potřeba mít u sebe rodiče, který pro dítě přináší pocit jistoty a bezpečí. Dále potřeba být vyrovnaný s tím, jak mě druzí vnímají – toto řadíme mezi tzv. spirituální potřebu, která se výrazněji projevuje zejména u starších dětí. (Filová, 2017)

4.3 Paliativní péče

Obor dětské paliativní onkologie zahrnuje primární paliativní péči poskytovanou multidisciplinárním onkologickým týmem, tak i subspecializovanou paliativní péči poskytovanou týmem paliativní péče pro děti a mládež. Cílem dětské paliativní péče je zmírnit utrpení a zlepšit kvalitu života dětí se závažným onemocněním, a zvýšit podporu jejich rodičů a dalších rodinných příslušníků. Začlenění paliativní péče do rutinní praxe péče o děti, dospívající a mladé dospělé s nádorovým onemocněním vedlo ke zlepšení výsledků u pacientů a jejich rodin. (Snaman, 2020)

4.3.1 Rodina dítěte a paliativní péči

Rodina je velmi důležitou a nevyhnutelnou součástí péče o nemocné dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Rodiče a další rodinní příslušníci se musí vyrovnat nejen se samotnou diagnózou, ale také se skutečností, že nemoc může život dítěte ukončit předčasně. V mnoha ohledech je onemocnění dítěte velkou zátěží, nejen pro dítě samotné,

ale i pro rodinu. (Sikorová, 2019) Některé rodiny vnímají zapojení do paliativní péče jako vzdání se léčby svého dítěte a zažívají pocity provinění. (Salins, 2022)

4.3.2 Role sester v paliativní péči

Mnoho sester, které se podílejí na paliativní péči, stojí před výzvou, jak spojit umění péče a vědu medicíny do uceleného modelu, který odráží soucitnou, individualizovanou péči bez ohledu na prostředí. Sestry poskytující paliativní péči pracují v různých prostředích (např. na oddělení paliativní péče, domácí hospice, lůžkové hospice apod.). Ošetřovatelství v paliativní péči vyžaduje intenzivní kritické myšlení, zvýšenou úroveň mentálních funkcí a schopnost využívat komplexní paliativní ošetrovatelské dovednosti. Sestry v paliativní péči se opakovaně setkávají s pacienty a jejich rodinami, kteří se potýkají s vážným onemocněním a následnou smrtí. Tyto situace dále komplikují složité sociálními problémy, obtížné diagnózy, náročné projevy onemocnění a komunikace týkající se okolností úmrtí a prožívání zármutku pacienta i jeho rodiny. Role sestry v paliativní péči vyžaduje nejen teoretické znalosti, ale i klinické zkušenosti ve všech hlavních oblastech ošetrovatelství. Sestry proto musí mít znalosti v oblasti základního ošetrovatelství, aby mohly pacientům a jejich příbuzným poskytovat individuálně přizpůsobenou paliativní péči. Paliativní péče by se měla odpovídajícím způsobem přizpůsobit tak, aby odpovídala fyzickým, emocionálním, sociálním a duchovním potřebám pacienta a potřebám jeho rodiny. (Schroeder, 2017)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 EMPIRICKÁ ČÁST

5.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jaký má vliv onkologické onemocnění u dítěte na prožívání rodinných příslušníků.

Dílčí cíle:

- Zjistit, jestli jsou rodiče dostatečně informováni o diagnóze svého dítěte
- Zjistit, jak nádorové onemocnění dítěte ovlivnilo finanční stránku rodiny
- Zjistit, kdo byl největší oporou pro matky
- Zjistit, jak rodina hodnotí komunikaci, informovanost a zdravotní péči v nemocnici

Hlavní výzkumná otázka:

- Jakou zkušenost mají matky s prožíváním onkologického onemocnění svého dítěte ?

Dílčí výzkumné otázky:

- Jakým způsobem matky reagovaly na sdělení onkologické diagnózy svých dětí?
- Jak ovlivnila onkologická diagnóza dítěte fungování rodiny?
- Jakou mají matky zkušenost s ošetřujícím personálem na onkologickém oddělení?

5.2 Výzkumná metoda

5.2.1 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)

Interpretativní fenomenologická analýza patří do kvalitativního výzkumu. Předkládaná metoda zjišťuje a popisuje zkušenost participantů z hlediska toho, jak si oni sami vytvářejí a konstituují realitu, a toho, jaký jí oni sami dávají význam, smysl. IPA je metoda, jež svým charakterem a postupy reaguje na potřebu citlivého přístupu a umožňuje výzkumníkovi jít do hloubky a podstaty zkoumaných jevů. Je zde nezbytná schopnost pracovat se zjišťovanými obsahy a pojmy prostřednictvím abstrakce a také schopnost operacionalizovat témata do náležitých kategorií a subkategorií. Sám výzkumník je v IPA nástrojem, který zprostředkovává zkušenost participantů světu. (Šuránová, 2013) IPA ve své teoretické části vychází ze tří zdrojů a to jsou – fenomenologie, hermeneutika a idiografický přístup. Autorem této metody je Jonathan A. Smith. (Kostínková, Čermák, 2013)

5.2.1.1 *Sběr dat*

Pro sběr dat byl zvolený polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturované rozhovory byly prováděny u třech matek, které si se svým dítětem prošly cestou dětské onkologie a zároveň jejich dítě mělo nefroblastom. Rozhovory byly nahrané na diktafon. Všechny rozhovory byly nahrané v domácím prostředí participantů. Před začátkem rozhovoru byli participanti seznámeni s informovaným souhlasem a principy výzkumu. Bylo zdůrazněné, že celý rozhovor bude probíhat v anonymitě. Participantů s danými principy souhlasili a podepsali informovaný souhlas. Kdykoliv mohli participantů z výzkumu odstoupit bez udání důvodu. Na všechny kladené otázky nemuseli participantů odpovídat, jelikož se mohlo jednat o velmi citlivé téma, které mohlo být pro participantů nepříjemné. Následně všechny rozhovory z nahrávek byly doslovně přepsané. V přepisu jsou v uvozovkách značeny projevy neverbální komunikace např. smích.

5.2.1.2 *Postup IPA*

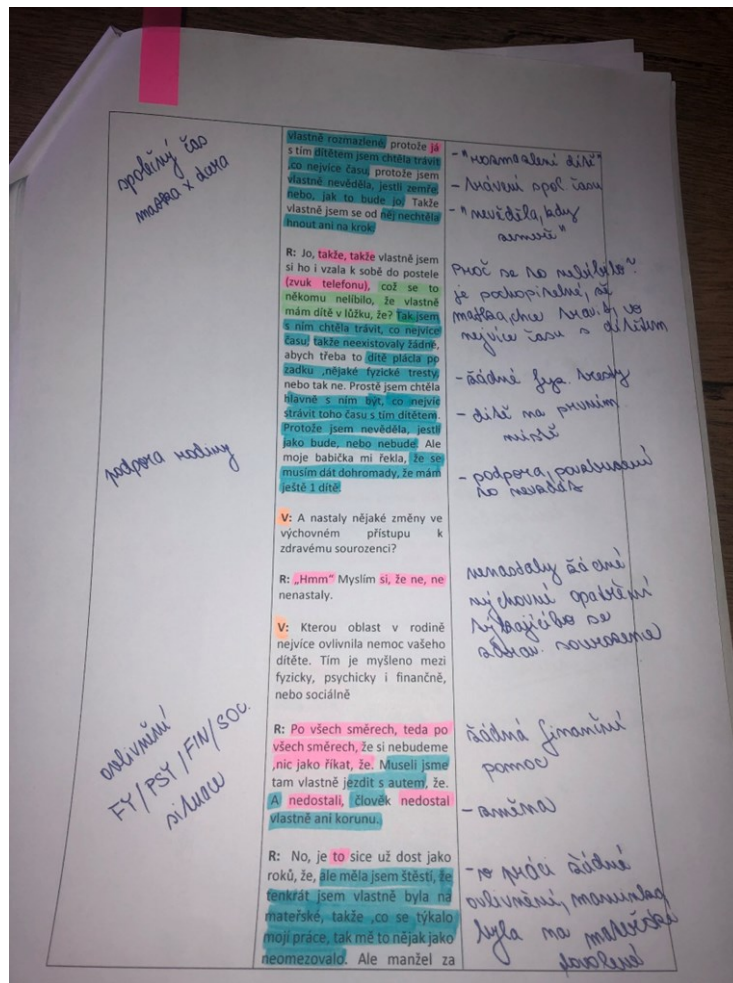
V této podkapitole jsou uvedeny fáze, podle kterých bylo postupováno v analýze. Doporučené kroky jsou dle Kostínkové a Čermáka (2013), kteří vycházeli dle Smith:

- **Čtení a opakované čtení**

První fáze zahrnuje opakované čtení, které napomáhá výzkumníkovi se vžít do role participanta. Důležitý je zájem výzkumníka. Zájem výzkumníka může již vyvolat začáteční přepis rozhovoru a poslech nahrávky. Při již zmíněných variantách může výzkumníkovi při opakovaném čtení pomoci si poslechnout nahrávku znovu a tím snaž vnoří výzkumníka do děje. Tato fáze je velmi důležitá, jelikož napomáhá výzkumníkovi v dalších fázích výzkumu.

- **Počáteční poznámky a komentáře**

Ve druhé fázi byly všechny přepsané rozhovory rozdělené do tabulek. Na levé straně tabulky byly vycházející podtémata, které v další fázích výzkumu byly zařazené do témat. Uprostřed tabulky byl přepis celého rozhovoru. Na pravé straně byly popsány počáteční poznámky a komentáře. Při snazším vytváření komentářů napomáhalo rozdělení do tří skupin, které bylo následně barevně odlišené. Deskriptivní popis neboli popisný byl označen **modře**. Lingvistický neboli jazykový popis byl označen **růžově**. Konceptuální popis, který často může být formou otázek, které participant řekl, byl označen **zeleně**. Pro představu této fáze viz. Obrázek 1.



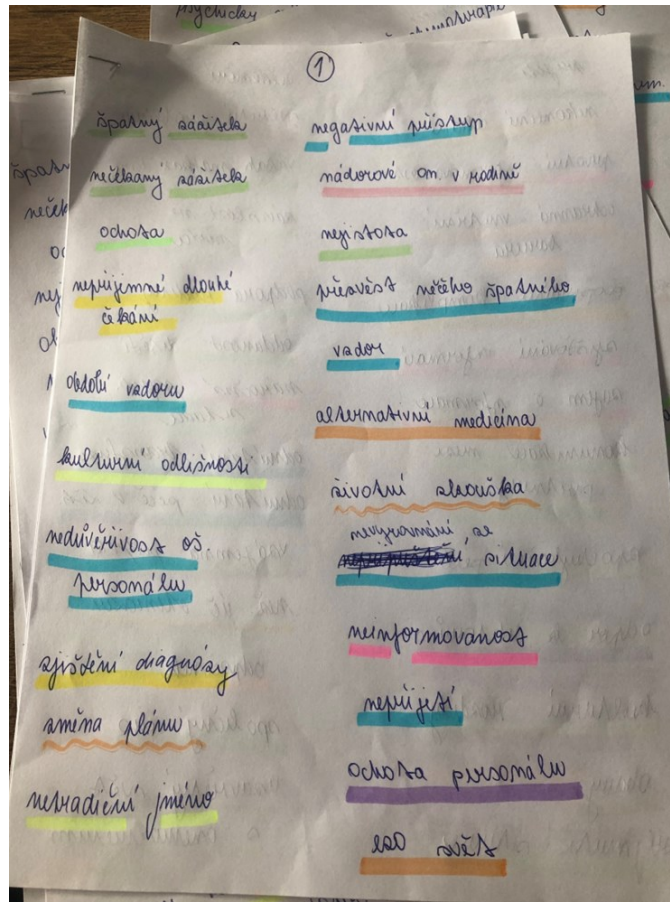
Obrázek 1 Ukázka analýzy ve druhé fázi (vlastní zdroj).

- **Rozvíjení vznikajících témat**

Ve třetí fázi pracujeme s poznámkami a komentáři, které jsme si vytvořili v předešlé fázi. Pomocí nich se snažíme vytvořit podtémata s kterými pak pracujeme ve čtvrté fázi, u které hledáme vhodné témata a řadíme je do nich.

- **Hledání souvislostí napříč tématy**

Ve čtvrté fázi ze vznikajících podtémat vznikají témata. Všechna vycházející podtémata z rozhovoru byla přepsaná na papír viz. Obrázek 2. Všechna podtémata, která měla spolu něco společného, byla stejně barevně odlišená. Následně byla rozdělená do tabulek, aby se lépe mohla rozdělit do témat. Tabulka byla rozdělena tak, že na pravé straně byla napsaná témata, uprostřed tabulky podtémata a na levé straně následně klíčové fráze, které byly součástí každého podtématu např. viz. Příloha 1.



Obrázek 2 Ukázka analýzy ve čtvrté fázi (vlastní zdroj).

- **Analýza dalšího rozhovoru**

Jako u prvního rozhovoru jsme postupovali i u dalších rozhovorů. Všechny fáze se opakují.

- **Hledání společných vzorců**

V této fázi u každého podtématu vytváříme interpretaci. Po zpracování interpretací hledáme společné témata u všech rozhovorů. Všechny tabulky a interpretace jsme si vytiskli a následně z nich hledali společné vystupující témata. Ze společných témat jsme následně vytvořili interpretace.

5.3 Etika výzkumu

Etika ve výzkumu je velmi důležitá, jelikož pracujeme s důvěrnými informacemi, které nám participant poskytl. Musíme proto dbát na anonymitu, místo jména užíváme pseudonym. Proto před zahájením výzkumu seznámíme participanta s informovaným souhlasem.

Výzkumník by měl respektovat potřeby participanta. Pokud se participant rozhodne opustit výzkum bez udání důvodu, tak mu nebráníme. Rozhodně nesmíme informace zneužívat pro svůj vlastní prospěch.

5.4 Kritéria pro výběr participantek

Kritéria pro výběr participantů nebyla nijak složitá. Zařazovací kritéria participantů byla následující:

- Dítě participantky/ta se léčilo s nefroblastomem
- Dítě muselo mít po chemoterapeutické léčbě

6 ANALÝZA DAT

6.1 Rozhovor č. 1

Charakteristika participantky

Participantka A je aktuálně na mateřské dovolené a má 38 let. Respondentka vystudovala pedagogickou fakultu v oboru český jazyk a dějepis, dále má vystudovaný bakalářský obor indonesistiku na filozofické fakultě. Při mateřské dovolené se snaží rozjíždět online podnikání. Má doma 2 děti. Starší (dcera) má 4 roky a mladší (dcera) rok a půl. Když byl starší dceři rok, byl jí zjištěn nefroblastom. Dcera i matka byly hospitalizované v městské nemocnici.

Přehled témat

Tabulka 1: Seznam témat: participantka A
Nadřazené téma/ téma
Pád odhalil diagnózu
Úraz dcery
Ochota okolí po nečekaném pádu maminky
Předzvěst něčeho špatného - pověry
Následné šetření
Mé dítě má rakovinu
Zjištění diagnózy
Nežádoucí účinky chemoterapie
Odmítání léčby ze strany rodičů
Můj negativní přístup k léčbě dcery
Manžel odmítá doktory
Ezo svět jako bariéra léčby
Odmítání ultrazvuku během těhotenství
Složité zážitky
Nepřipuštění si závažnosti situace
Změna přístupu
Rodinná situace
Rodina jako podpora, ale i jako genetická zátěž
Podpora rodiny
Byli jsme hodně spolu
Prohloubení partnerských vztahů
Blížkost mezi matkou a nemocnou dcerou
Společné chvíle
Vzájemná závislost
Mohla jsem se maximálně věnovat dceři
Pozitivní zkušenosti s hospitalizací
Milionový personál
Dostupnost dalších služeb
Pomoc navíc

Občasná negativní zkušenost
Podpora z různých stran
Peníze od Anděla
Podpora terapeutky
Držíme vám palce
Pozitivní povzbuzení z různých stran
Zdravý nemocnému nerozumí
Narušení vztahu
Nepochopení od zdravých
Uzavřený svět s onemocněním
Nikdo mi nerozumí
Nevyrovnání se se situací
Dlouhý proces smíření
Potřeba chvíle pro sebe

Prezentace témat

TÉMA: PÁD ODHALIL DIAGNÓZU

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Úraz dcery, Ochota okolí po nečekaném pádu maminky, Předzvěst něčeho špatného – pověry, Následné šetření.

Podtéma: Úraz dcery

Pro participantku byl tento zážitek nečekaný a zároveň zásadní. Participantka nesla své dítě v nosítku („...byla to pro mě noční můra, že se mi to stane, když budu mít dítě v nosítku.“) při cestě na nádraží v X, kde participantka upadla a zvrtila si kotník („...takže já jsem spadla na ni a mě to strašně bolelo, protože to byl velice ošklivý výron.“). Musela to být velmi nepříjemná situace, jak pro participantku, tak i pro dítě, neboť pád ani jeden z nich nečekal („A ona se samozřejmě hrozně lekla a bouchla se do hlavy a asi i do těch zad, přesně nevím, prostě jsem ji zalehla.“). Participantka nevěděla, kde se dítě bouchlo, jelikož se vše odehrálo náhle, jen věděla, že ji při pádu zalehla.

Podtéma: Ochota okolí po nečekaném pádu maminky

Pádu participantky i s dítětem si všimli lidé na nádraží a hned šli pomoci („...všichni ti lidi, co tam byli kolem, nám strašně pomáhali, mě zvedli a dítě vytáhli z nosítka, pomohli nám si sednout, posbírali rozházené věci a pak zavolali sanitku.“). Participantka nebyla zrovna nadšená, že volají sanitku, jelikož si myslela, že to nic není, že to byl jen obyčejný pád a že dojedou do cílové stanice, kde měli původně namířeno. Ale změnily plány a jely do nemocnice. Nakonec byla participantka i ráda („...vlastně já si tu nohu nechám zkontrolovat a i ji někdo zkontroluje.“).

Podtéma: Předzvěst něčeho špatného – pověry

Začátek dne, během něhož se zjistil nádor na ledvině dítěte, nebyl pro participantku zrovna pozitivní („*No a 13., v pátek, ještě v ten den jsem rozbila zrcadlo a přeběhla mi černá kočka přes cestu, prostě opravdu všechno najednou, nám tedy oznámili po té resonanci, že je tam nádor na tý ledvině.*“). Participantka byla hodně pověřčivá a dává si to do souvislosti s tím, že tyto okolnosti mohly být příčinou špatného dne.

Podtéma: Následné šetření

Po pádu participantky s dcerou odvezl vůz záchranné služby do X nemocnice. Po přijetí do nemocnice byla participantka a její dcera na různých vyšetření („*...byla to sobota a furt jsme tam na něco čekali, bylo to hrozně nepříjemný prostě, už jsme tam byli třeba, já nevím, 4 nebo 5 hodin.*“). Pro participantku bylo velmi nepříjemné čekat na výsledky, jelikož s dcerou musely čekat 4 až 5 hodin. Což muselo být pro roční dítě velmi náročné. Čekání nejspíš prodloužila a znepríjemnila skutečnost, že byl víkend a neordinovalo tolik doktorů jako ve všední den.

TÉMA: MÉ DÍTĚ MÁ RAKOVINU

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula podtémata s názvem: Zjištění diagnózy, Nežádoucí účinky chemoterapie.

Podtéma: Zjištění diagnózy

Ze začátku se nevědělo, že se jedná o nádorové onemocnění, jen bylo participantce oznámeno od paní doktorky, že: „*...no tak něco se tam našlo, na tý ledvině, musíme to dál prozkoumat...*“. Později, uvádí participantka, že: „*...našli tenhle ten nádor, my jsme nevěděli, co to je, a něco tam prostě našli...*“. Po dalším prozkoumání jim bylo oznámeno, o co se jedná: „*...to je ten nefroblastom,*“ a najednou jsem to uslyšela, to slovo: „*Cože, a co to vlastně je?*“ a on neřekl, že rakovina, zhoubný, neřekl vůbec nic.“ Musel to být velký šok, protože určitě nikdo nečekal, že se může jednat o nádorové onemocnění, když se ze začátku řešil pád na X. Původně si participantka myslela, že se vyšetří úraz hlavy a zad její dcery. Našel by se nádor, kdyby participantka s dcerou nespadla? Určitě ano, ale za delší čas. Tato událost byla tzv. štěstí v neštěstí, neboť se tento nádor našel v prvotním stádiu a mohla být zahájena léčba.

Podtéma: Nežádoucí účinky chemoterapie

Dcera participantky podstoupila chemoterapie. Po chemoterapiích se objevily nežádoucí účinky („...po skončení tý chemošky a třeba ještě měsíc, nebo vlastně ona ani předtím moc nejedla, dokud jsem ji kojila, tak nejedla vůbec.“). Dcera participantky nechtěla jíst, naštěstí ji participantka kojila, takže dcera příliš nezhubla. Také se tak udržovalo pouto mezi matkou a dcerou. Participantka si uvědomuje, že nežádoucí účinky jsou u chemoterapie běžné („...ale asi to je běžný, že jo, všechno bylo oslabený.“). Mezi dalšími nežádoucími účinky se objevily „...průjem, horečky...“, ale i „...jí nevypadaly jako všechny vlasy, ale prořídla a vypadala hodně unaveně...“.

TÉMA: ODMÍTÁNÍ LÉČBY ZE STRANY RODIČŮ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula podtémata s názvem: Negativní přístup k léčbě dcery, Manžel odmítá doktory, Ezo svět jako bariéra léčby, Odmítání ultrazvuku během těhotenství.

Podtéma: Můj negativní přístup k léčbě dcery

Participantka měla negativní přístup k léčbě dcery, jak už vyplývá z názvu. Snažila se odmítat všechna vyšetření a měla na vše negativní náhled. Měla i období, kdy „...já jsem měla v tu dobu takový období, že jsem odmítala všechny doktory.“ Když se stal ten nečekaný pád a její dcera měla jít na sono, tak „...a přišla ta sestřička a říkala: „No ale jedeme na sono,“ a já: „Jaký sono prostě. Co po nás chcete?“ no a ona: „Sono břicha,“ a já: „Však spadla na hlavu, tak proč jí budete kontrolovat břicho?“ Participantka nechápala, proč by její dcera měla jít na sono břicha, když spadla na hlavu. Jelikož „...já jsem prostě měla na všechny slova tohoto typu onkologie, nádor, chemoterapie, všechno tohle, to bylo pro mě v mysli takhle červeně přeškrtnány vykřičníky, ne, že to nechci a že o tom nechci přemýšlet a že o tom nechci nic vědět.“ Pro personál muselo být velmi složité vysvětlit participantce situaci, protože měla ihned negativní pohled. Jak sama popisuje, tak slova, která souvisela s onkologií, u ní měla ihned červenou. I během hospitalizace byly chvíle, kdy nesouhlasila s péčí („...takže vlastně měla nejnižší dávky té chemoterapie, a ještě jsem se snažila ukecat, aby jí tu chemoterapii nedávali.“). Ke konci chemoterapie pak uvádí, že dcera „...byla už dost oslabená, taky transfuzi, to jsem taky nechtěla přijmout ze začátku, protože jsem si říkala: „Ježiš nějakou cizí krev jí budou dávat, bože...“. Nechtěla pro svou dceru chemoterapii, ale ani nechtěla, aby měla transfuzi, která jí nakonec pomohla a po níž se dcera cítila daleko lépe.

Podtéma: Manžel odmítá doktory

Stejně negativní přístup k léčbě a celkový pohled na lékaře měl i manžel participantky, který je Balijec, a jejich ošetrovatelská péče se liší od té naší. (*„A můj muž je prostě z takové kultury, sám se narodil doma a nesnáší doktory prostě, takže on vlastně, kdybych to třeba odmítla, tak by mě možná v tomto i podpořil...“*). Kdyby se participantka rozhodla jinak, než jak se nakonec rozhodla, a nesouhlasila by s léčbou, tak by ji manžel v jejím rozhodnutí nejspíše podpořil.

Podtéma: Ezo svět jako bariéra léčby

Participantka věřila v zázraky alternativní medicíny. Alternativní medicína pro ní znamenala hodně a participantka jí dávala přednost před onkologickou léčbou. Jak sama uvádí: *„...jsem si přečetla nějakou chytrou knížku a udělali jsme prostě nějaký rituál...“*. V knize bylo uvedeno několik příkladů lidí, kteří se uzdravili, tak to brala *„...tak, že je to v pohodě...“*. Vnímala to jako *„...že je to nějaká moje zkouška a že to musím takhle odmodlit...“*. Měla i kamarádku, která také upřednostňovala alternativní medicínu, proto kdyby jí řekla, že její dcera podstoupila chemoterapii, tak *„...byla by možná zklamaná z toho, že jsme se tak rozhodli...“* a *„...ona by ty děti vůbec nenechala vůbec operovat...“*.

Podtéma: Odmítání ultrazvuku během těhotenství

I během těhotenství se participantka k lékařským vyšetřením stavěla spíše skepticky (*„... jak jsem byla těhotná a čekala jsem ji, tak jsem odmítala takový věci, jako byly ultrazvuky...“*). Ultrazvuky v gynekologii jsou během těhotenství zásadní. Participantka měla pocit, že *„...dělají ty ultrazvuky gynekologové furt v tom těhotenství, a tak jsem si říkala, jako je to nutný ted'kom, takže jsem furt odmítala ty ultrazvuky nakonec...“*. Ale nakonec na některých participantka byla (*„... samozřejmě, že mi párkrát ty ultrazvuky dělali, ale zrovna to byl ultrazvuk, kterej našel tenhle ten nádor.“*). A i přesto, že ultrazvuky odmítala, tak díky tomuto druhu vyšetření byl později nalezen nádor.

TÉMA: SLOŽITÉ ZÁŽITKY

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Nepřipuštění si závažnosti situace, Změna přístupu.

Podtéma: Nepřipuštění si závažnosti situace

Participantka si neuvědomovala závažnost situace (*„Jsem furt byla v takovém divném bludu, jako co se to děje, že je to všechno špatně...“*), vnímala všechno negativně (*„...já jsem tam*

pořád měla ty vykřičníky.“). I když jí lékaři říkali veškeré informace, tak „...jsem to neposlechla.“ a žila v domnění, že je vše v pořádku, že „...se to jen vyoperuje a půjdeme domů.“ I když jí bylo sděleno, že se jedná o nefroblastom, tak „...ne, že bych si zapla google a přečetla jsem si o tom...“. Pro participantku to byla forma ochranné bariéry, protože kdyby si přečetla, že je to nějaká negativní informace, tak „...bych to nedala nebo by to bylo mnohem horší, nedokázala jsem to, jít té pravdě do očí, že je to nebezpečné nebo, že je to vážné...“. Proto pro ni bylo lepší si říkat, že „né to je blbost, to není nic blbého, asi dobrý...“. Každou negativní informací by si vzala k srdci a bylo by to pro ní 1000x horší. Nabízí se otázka, zda by nebylo pro participantku lepší se dozvědět vše najednou, než vstřebávat informace postupně, neprodlužovat situaci, než se zbytečně stresovat? Je však třeba mít na paměti, že každý je individuální a přijímá informace jinak.

Podtéma: **Změna přístupu**

Participantka změnila přístup k informovanosti od té doby, kdy za ní přišla paní doktorka po práci s ultrazvukem, aby ji ujistila, že nádor její dcery se tam opravdu nachází. Později *„...jsem si o tom přečetla, potom v čekárně až jsem si otevřela tu wikipedii a nějaké další články.“* Takže první informovanost z její strany byla *„...přečetla jsem si to v internetu a říkám manželovi: „Hele, to je zhoubný nádor.“ a on: „Cože?“* Byl to šok pro ni i pro jejího manžela, protože oba nevěděli, že se jedná o zhoubný nádor, neboť, i když ji o tom lékaři informovali, pořád byla v domnění, že to nic není. Uvědomila by si participantka, že se jedná o závažnou situaci, kdyby za ní paní doktorka s ultrazvukem nepřišla? A kdyby si nepřečetla článek na internetu, když po celou dobu nepřijímala informace ze strany lékařů, kteří se jí snažili pomoci? Muselo být velmi náročné to všechno přijmout a změnit přístup. Situace musela být složitá i pro ošetřující personál. Přijetí informací participantkou však bylo zásadní proto, aby mohla pokračovat léčba její dcery.

TÉMA: RODINNÁ SITUACE

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Rodina jako podpora, ale i jako genetická zátěž, Podpora rodiny, Byli jsme hodně spolu, Prohloubení partnerských vztahů.

Podtéma: **Rodina jako podpora, ale i jako genetická zátěž**

V rodině participantky mělo několik členů nádorové onemocnění (*„Moje babička měla rakovinu, teta měla rakovinu prsu, děda měl rakovinu prostaty, oni tři se z toho dostali, ale druhý děda, a ten měl teda rakovinu tlustého střeva a ten na to umřel v 81 letech.“*). Byla

proto s dcerou na genetickém vyšetření, kde zjistili, že „...já ten gen mám taky, ona má nějakou gen s nějakou větší pravděpodobností k náchylnosti...“ na nádorové onemocnění. Genetické vyšetření je zásadní u osob, které mají v rodině velké procento výskytu nádorových onemocnění. Když se zjistí, že osoba má genetickou predispozici, je intenzivněji preventivně sledována, a tak je větší pravděpodobnost, že se na nádorové onemocnění přijde včas.

Podtéma: **Podpora rodiny**

Největší podporou pro participantku byla rodina („...dost mi pomáhali moji rodiče a teda partner taky...“). Pro participantku bylo dále klíčové, že se její máma naučila samostatně pečovat o vnučku („...nakonec se naučila ji uspat v kočárku a takže ty chvílky jsem měla volno...“). Mohla se věnovat svým aktivitám a chvílku vypnout, nebýt pořád v tom uzavřeném světě s onemocněním své dcery. Muselo být psychicky velmi náročné být v neustálém režimu podpory pro dítě a nenajít si chvílky pro sebe, proto byla participantka za pomoc velmi vděčná („...moje máma se snažila...“). Psychicky nejde ustát to, že jste pro někoho k dispozici každý den na 100 procent, takže i když „...to dítě bude chvíličky plakat, ale když může být s babičkou nebo s tatínkem...“, je třeba, aby pečující osoba doplnila svou energii.

Podtéma: **Byli jsme hodně spolu**

Když dostala dcera participantky poslední dávku chemoterapie, tak se rozhodli odjet na chalupu, byla to doba, kdy se začal šířit Covid-19. Společně s partnerem odjeli na chalupu a „...jsme odjeli tam, díky tomu lockdownu jsme tam byli spolu...“. Manžel participantky měl během lockdownu zavřenou práci. Na chalupě společně strávili 2,5 měsíce. Pořádně si odpočinuli od všeho („...my jsme vlastně poprvé v životě jsme byli takhle spolu...“). Tam se ucelily vztahy. Čas prožitý na chalupě byl zásadní zlom pro oba partnery, jelikož „...tam jsme si uvědomili, že asi budeme, tak jsme si tam udělali svatbu.“ Chalupa se tak stala oblíbeným místem obou partnerů. Rádi na pobyt na chalupě vzpomínají.

Podtéma: **Prohloubení partnerských vztahů**

Participantka po dvou letech potkala v nemocnici na chodbě psycholožku a chtěla jí říct, jak to u nich dopadlo. Participantka se psycholožce pochlubila tím, že budou mít s partnerem svatbu a že mají další dceru. Psycholožka z těchto informací byla nadšena, jelikož to tak vždy nebývá, protože „...většinou ty vztahy dost hroutěj, kvůli té nemoci, často se třeba

rozvedou, protože táta to často nedá, že prostě tomu nerozumí nebo nevím...“ ,ale „...u nás to bylo naopak, ale bylo to tím časem, kterej jsme strávili potom. “

TÉMA: BLÍZKOST MEZI MATKOU A NEMOCNOU DCEROU

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Společné chvíle, Vzájemná závislost a Mohla jsem se maximálně věnovat dceři.

Podtéma: Společné chvíle

Z počátku se to nezdálo, ale když teď participantka se svou dcerou jede na preventivní prohlídku do nemocnice, tak z toho mají „...*takový hezký výlety do nemocnice, že už tam chodíme samy a máme společnej čas.*“ Také se hodně snaží, aby dcera „...*co nejlíp zvládla vyšetření a třeba hodně pila, když má ty odběry.*“ A také se snaží, aby se její dcera v nemocnici nenudila („...*když jsme tam byli naposledy, tak to byl vlastně hezkej den...*“). Ale během hospitalizace byly i temnější chvíle, kdy participantka uvádí, že když dceři „...*bylo nejhůř, tak mi teda bylo nejhůř...*“.

Podtéma: Vzájemná závislost

Dcera participantky byla závislá na své matce („...*bylo to strašně náročný psychicky, nehla se ode mě a to je roční dítě a ona byla veliká, měla 12kg a já jsem si nemohla dojít ani na záchod...*“). Neustále vyžadovala matčinu přítomnost („...*ona prostě kvičela...*“), protože „*jí bylo špatně a potřebovala být se mnou a já jsem potřebovala být chvílku sama.*“ I v nemocnici tomu nebylo jinak („...*když je ten člověk v tý nemocnici, tak je to, tam jste, jste tam na 100 procent pro to dítě, no a s tím se počítá...*“). Naštěstí doma participantce pomáhala její máma, která někdy svou vnučku pohlídala, a participantka tak měla čas sama na sebe. Když participantka svou dceru kojila, tak se jí líbilo, že můžou být takto spolu, i když to, dle jejích slov, bylo někdy náročné.

Podtéma: Mohla jsem se maximálně věnovat dceři

Když byla participantka s dcerou hospitalizovaná, tak měla možnost vidět situaci i u jiných matek. Jednou se setkala s mámou, jenž měla mladšího syna. Její starší syn měl 2 roky - „...*tak se mu vlastně nemohla vůbec věnovat, protože byla nonstop v Motole s mladším bráchou, a to si teda nedokáží představit, no to muselo být teda hodně drsný.*“ Takže participantka byla vlastně i ráda, že měla v tu dobu jen jedno dítě a že se mu mohla plně věnovat. Jak moc musí být náročná situace, v níž jeden ze sourozenců svou mámu, tak dlouho nevidí?

TÉMA: POZITIVNÍ ZKUŠENOSTI S HOSPITALIZACÍ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Milionový personál, Dostupnost dalších služeb, Občasná negativní zkušenost.

Podtéma: Milionový personál

Participantka byla mile překvapena z personálu na onkologii („...*všichni doktoři vstřícní, sestry byly skvělé a možná, že čím vážnější, jak se to řekne, oddělení, tak čím hodnější personál tam je...*“). A jedna maminka participantce sdělila, že nejlepší to bylo na transplantačním oddělení. Participantka personál onkologického oddělení hodnotí pozitivně. I když pro ně muselo být někdy obtížné s participantkou spolupracovat, neboť hodně věcí ze začátku odmítala. Když něco participantka potřebovala vědět, tak všichni byli ochotní a informace jí sdělili. „*Takže personál byl super.*“

Podtéma: Dostupnost dalších služeb

V nemocnici byla možnost přítomnosti překladatele, kterou využili. Jelikož manžel participantky „...*česky moc nemluví, takže všichni se nám tam maximálně snažili vyjít vstříc...*“. Ne ve všech nemocnicích se však dá tato služba využít. Manžel se tak dozvěděl další informace od někoho jiného než jen od své manželky. Využil by tuto službu každý, kdo neumí česky? Ví se vůbec o takové možnosti v nemocnicích, které ji nabízí?

Podtéma: Pomoc navíc

Jako největší ochotu ze strany personálu bych označila chování paní doktorky, která přišla za participantkou po své pracovní době a „...*dovezla s sebou pojízdný ultrazvuk k nám na pokoj před tou operací, aby mi ukázala, že tam ten nádor fakt je.*“ Participantka totiž nevěřila, že se tam nádor opravdu nachází a raději v té době věřila alternativní medicíně. Pohled na ultrazvuk jí změnil pohled na celou situaci, kdy si pak řekla: „...*Tak dobře, tak jo, tak teď to zvládneme.*“ Byla to velmi zásadní věc. Co by se stalo, kdyby paní doktorka nepřišla? Věřila by stále participantka alternativní medicíně? Nechala by dceru jít na operaci? Nebo chemoterapii?

Podtéma: Občasná negativní zkušenost

Jako jedinou věc, kterou by participantka na hospitalizaci změnila, byla situace, kdy „...*mně ji vzali na tu operaci s tím portem, to byla půl hodinka nebo tak, takže mi ji vzali řvoucí z náruče, a to se mi teda vůbec nelíbilo.*“ Participantku toto naštvalo, jelikož si přála, aby její dceři dali injekci, která způsobí to, že si pak dítě nic nepamatuje. Ale bylo jí řečeno, že

žádnou injekci nedostane, protože je to rutinní operace. Participantka chtěla minimalizovat trauma své dcery. Další nepříjemný moment nastal pro participantku ve chvíli, kdy viděla „...*jak ji tam prostě napichovali a ona se bránila, to bylo hrozný...*“. Kromě tohoto ještě měla participantka nepříjemnou zkušenost s jednou sestrou na chirurgii („...*možná na té chirurgii, že byla nějaká ostřejší sestra...*“).

TÉMA: PODPORA Z RŮZNÝCH STRAN

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyloučena následující podtémata nazvaná jako: Peníze od Anděla, Podpora terapeutky, Držíme vám palce, Pozitivní povzbuzení z různých stran.

Podtéma: Peníze od Anděla

S finanční stránkou celé situace rodině pomohl Dobrý anděl. Participantka v té době studovala, ale vzhledem k onemocnění své dcery „...*jsem vlastně přerušila studium, takže mi přestalo chodit stipendium.*“ Jako další příspěvek dostávali „...*od úřadu práce chodil, tak to bylo bezvadný...*“. Trvalo to 2 roky. I přesto, že participantka přerušila studium, stále měla možnost finanční pomoci, díky níž nemusela řešit finance („...*ježišmarja, já nemám na jídlo.*“) a mohla se soustředit jen na zdravotní věci. Později se participantka ke studiu vrátila. Každá pomoc je v této situaci potřebná, rodině to ulehčí život. A nemusí být ve stresu, že na něco nemají. Už tak mají hodně stresu z onemocnění svého dítěte.

Podtéma: Podpora terapeutky

Participantka měla terapeutku, která jí velmi pomohla („...*terapeutka mi hodně pomohla to přijmout, tu situaci, tak jak je*“ a ona říkala: „*Prostě, to prostě takhle nemůžeš dělat jako.*“). Bylo dobře, že participantce vysvětlila, že ne vše se dá řešit pomocí alternativní medicíny a že se jedná o závažnou věc. Jezdila k participantce i domů. Bylo velmi důležité, že jí pomohla situaci přijmout. Participantka našla i další pomoc („...*jsem se spojila i s jedním léčitelem, pomohl mně i jí...*“), takže na situaci s dcerou nebyla sama. Participantka se tak mohla svěřit, mohla sdílet své pocity a myšlenky s ostatními, kteří ji podrželi a poradili jí.

Podtéma: Držíme vám palce

Participantku velice potěšilo, že „...*třeba se mi ozývali úplně ještě jiní lidi, že, „Hele zaslechla jsem, že máte trápení, tak jenom prostě, že držíme palce a myslíme na vás.*“ Byla to velmi pozitivní podpora z okolí, že na to nejsou sami a ostatní na ně myslí. I když se to dozvěděli z různých zdrojů, tak bylo hezké, že se ozvali a pozitivně podpořili participantku

při tak závažné situaci. Ale u některých svých přátel měla pocit, že se jí bojí napsat, aby situaci nějak nezhoršili.

Podtéma: Pozitivní povzbuzení z různých stran

Když dcera participantky podstupovala operační zákrok k zavedení portu, tak se šla participantka uklidnit do bufetu, kde potkala tatínka se synem, který si všiml, že je neklidná a snažil se jí povzbudit („...*tak já jsem tam tak fňukala*“ a on říkal: „*To bude dobrý, hlavně že, pak tu sem budete chodit jen sednout, a to bude v pohodě jako.*“). Nejspíš si tatínek se synem také něčím prošli a byli tam na kontrolu. Ale i toto povzbuzení bylo zásadní, jelikož si participantka uvědomila, že to tak prostě bývá a že mohou být i horší věci. Zvláště v této situaci, kdy „...*ty maminky jsou hodně citlivý*“ a nemají kontrolu nad tím, co se děje na sále s jejich dítětem a nemůžou s ním být během zákroku.

TÉMA: ZDRAVÝ NEMOCNÉMU NEVĚŘÍ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Narušení vztahu, Nepochopení od zdravých.

Podtéma: Narušení vztahu

Jak participantka již zmiňuje, tak vnímala že „...*některý lidi, prostě přátelé s vámi chtějí být v těch šťastných chvílích a některý v těch nešťastnejch chvílích...*“. Měla totiž kamarádku, která „...*se k nám pozvala domů, aby se prostě podívala, jak vypadá nemocný dítě...*“. Participantka měla z návštěvy smíšené pocity a vnímala toto „okukování“ nemocného dítěte za velmi nepříjemné („...*ona to takhle prostě dělá...*“). Ale nakonec návštěvu hodnotí pozitivně, jelikož si s kamarádkou společně popovídaly, ale v prvotní chvíli to brala jinak.

Podtéma: Nepochopení od zdravých

Toto podtéma se zaobírá jiným pohledem na situaci participantky a okolí, respektive kamarádek. Jednou poslala kamarádce fotku své dcery v nemocniční postýlce, v níž měla dcera plyšového orangutana, a „...*ona říkala: Ježišmarja, orangutan v kleci prostě.*“ Jelikož kamarádka viděla jen postýlku, která vypadá jako klec, ale participantka fotku vnímala jinak, že je ráda, že má dceru po operaci a že vše dobře dopadlo („...*možná že jsem to třeba nemusela vůbec posílat...*“). Když byli na chalupě, tak poslala další kamarádce video své dcery, zachycující jak dítě jí. Byla to doba, když už dcera participantky měla po chemoterapii. Když poslala video kamarádce, tak „...*já jsem měla radost, že trochu že i konečně jí, že jo, a pak jsem úplně cejtla, jak vlastně ta holka je vyřízená, protože vidí skoro*

plešatý dítě...“. Dcera participantky vypadala na videu unaveně a měla prořídle vlasy. Participantka měla z videa velkou radost, protože dcera jedla. Po roce se na video podívala znovu a došlo jí, co kamarádka viděla. V tu dobu, kdy participantka natáčela video, tak vlastně byla v uzavřeném světě s onemocněním a vnímala to okolnosti úplně jinak (*„...je to zajímavý, jak to okolí to vidí, jak úplně jinak, a když to řeknu nebo napíšu, tak člověk stejně uvidí poloplešatý dítě a řekne si: „Ježiš to je hrozný“*). Od některých přátel i *„...jsem cítila, že se mně i báli napsat, jak se máme nebo tak.*“ Proč každý viděl situaci jinak?

TÉMA: UZAVŘENÝ SVĚT S ONEMOCNĚNÍM

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Nikdo mi nerozumí, Nevyrovnání se se situací, Dlouhý proces smíření, Potřeba chvíle pro sebe.

Podtéma: Nikdo mi nerozumí

Participantka měla dojem, že jí okolí nerozumí, protože bylo mnoho situací, kdy si přišla na vše sama, i když měla kolem sebe rodinu a kamarády (*„...i tak jsem měla pocit, že vlastně by mi stejně nerozuměli, protože opravdu, když je člověk s tou nemocí, tak je to vlastní svět a hlavně když je hospitalizovaněj, to je úplně.“*). Byl to úplně jiný, uzavřený svět, s onemocněním, kterému nikdo nerozumí, jen sama participantka (*„...tak to je vlastně drsný, že člověk se takhle uzavře v takovém jako vlastním světě s tou nemocí a to okolí, to vlastně vidí úplně jinak.“*). Když měla participantka období, kdy na prvním místě byla alternativní medicína, prožívala dle svých slov, *„...takový hrůzný pocity v člověku, a nedá se to vlastně nijak popsat nebo sdělit, a když to pak někomu řeknu, tak si říká: „Ježišmarja,“ že já jsem úplně blázen jo, ale to byl ten postup.“* Participantka nakonec toto období překonala, *„...ale pořád to v tom člověku pracuje jakoby, ty jednotlivý aspekty.“* Proto měla pocit, že *„...oni vlastně nemůžou mně rozumět.“*

Podtéma: Nevyrovnání se se situací

Nastal i okamžik, když měla jít dcera participantky na operaci, kdy si participantka myslela, že se tam ten nádor nenachází a *„...že to prostě chci vědět a že by mi přišlo líto, kdyby do ní řízli a ono by to tam jakoby nebylo.“* Proto byla tak zásadní návštěva paní doktorky, která jí nádor na ultrazvuku ukázala, a díky němuž si participantka uvědomila závažnost situace a nakonec s operací souhlasila. Po operaci si myslela *„...tak dobrý, že se to odoperuje a pojedeme.“* Měla koupené letenky do Indonésie, kam se velmi těšila, ale operace dcery byla důležitější, takže se cesta neuskutečnila.

Podtéma: Dlouhý proces smíření

Participantka bojovala s vlastními pocity („*No pro mě byl nejtěžší ten boj s tím to přijmout, přijmout tu celou situaci, tak jak je, a vlastně i během těch chemoterapií.*“). Nejzásadnější byl okamžik, kdy „*...pomohlo mi prostě, že tam byl ten ultrazvuk, že jsem to viděla, že to tam prostě bylo a že už to můžeme rozjet tu operaci.*“ Překonala tak období, kdy důvěřovala ezoterickým přístupům k léčbě, a mohla se zahájit operace. „*Mně to vlastně vůbec nedocházelo že, a už vůbec jsem si neuvědomila, jaký štěstí, jak to je jako, že to došlo postupně, až teprve než jsem přijala celý ten proces, že to teda nějak bude, tak se to začalo zlepšovat. Bylo to hrozný, ale prostě jsem si to musela nějak projít.*“ Po přijmutí situace bylo vše o něco lepší. Participantka si musela projít několik fází, než přijala celý proces. Jak by to dopadlo, kdyby participantka situaci nepřijala? Kdo by jim pomohl?

Podtéma: Potřeba chvíle pro sebe

Pro participantku byl volný čas důležitý, jelikož bylo náročné se neustále dceři věnovat („*...protože to dítě tu maminku potřebuje na 200 procent, ale maminka taky potřebuje někdy načerpat.*“). Participantce pomáhala s hlídáním dcery rodina („*...takže ty chvílky jsem měla volno.*“) Bylo velmi náročné být neustále v pohotovostním režimu („*...no prostě tohle bylo taky hodně náročný, ustát si nějakou vlastní energii.*“). Jak sama popisuje, tak „*...to byly moje nejlepší výlety.*“ Proto každé mamince či tatínkovi doporučuje, jít alespoň na chvíli každý den ven a udělat si čas jen pro sebe, aby se ze všeho nezbláznil a urovnal si v hlavě myšlenky. Mnohdy to není snadné, ale ten čas pro sebe je velmi důležitý, jelikož člověk není robot a nemůže být každou chvílí nastavený na 100 procent. Nemoc dítěte je pro rodiče značně náročná situace, jelikož dítě je pro ně to nejcennější, co mají. Navíc, když je to dítě, tak malé, že ještě nezvládne říct, co ho bolí a trápí. Proto každý rodič, který si projde touto psychicky náročnou situací, je hrdinou a musí být silný.

6.2 Rozhovor č. 2

Charakteristika participantky

Participantka B je aktuálně zaměstnaná a má 40 let. Participantka je vyučena, ale momentálně pracuje na pozici ošetrovatelky. Cestou onkologie si s dcerou prošly, když byl dceři 1 rok. Vše se odehrálo před 13 lety. Nyní má dcera 14 let. Byly hospitalizovány v městské nemocnici.

Přehled témat

Tabulka 2: Seznam témat: participantka B
Nadřazené téma/ téma
Všechno to začalo v těhotenství
Vyšly mi blbě triple testy
Doktorka mi zatajila informaci
Stres během těhotenství
Nádor mé dcery jako nová zkouška
Vysoké horečky jako prvotní příznak
Zjištění komplikací
Dlouhé čekání
Neznámá příčina vzniku nádoru
Vážila jsem si upřímnosti
Doktoři řekli vše narovinu
Odměřený přístup chirurga k operaci
Diagnózu mi sdělil pan profesor
Nerespektování nesouhlasu
Doktorka mě chtěla nadopovat antidepresivy
Psycholožka mluvila jen o smrti
Vydržím hodně
Stěžovala jsem si na chování sestry lékaři
Neúspěšný odběr krve
Bez rodiny to nejde
Nádorové onemocnění v rodině
Rodina jako základ podpory
Prarodiče to zvládali těžce
Spokojený život před onemocněním
Vzájemná interakce mezi matkou a nemocnou dcerou
Vzájemná závislost
Neexistovaly žádné fyzické tresty
Některé matky své děti mlátily
Nevěděla jsem, jestli umře
Vliv zátěže
Nedostali jsme ani korunu
Práce mě neomezovala
Musela jsem být silná
Vyčerpání a nejistota
Odbourání emocí
Jsou horší věci
Vyrovnání se se situací
Spojovalo nás mnohé
Dítě zavřít do postýlky a jít na jídlo

Prezentace témat**TÉMA: VŠECHNO TO ZAČALO V TĚHOTENSTVÍ**

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Vyšly mi blbě triple testy, Doktorka mi zatajila informaci, Stres během těhotenství.

Podtéma: Vyšly mi blbě triple testy

Už na začátku těhotenství nastaly problémy „...že mi 2x vyšel blbě tripl test že, takže nejdřív mi to vyšlo v prvním trimestru špatně, pak to bylo v 2. trimestru...“. Ale až v 6. měsíci se participantka dozvěděla „...že vlastně se tam něco děje.“ Ale když se zeptala svojí gynekoložky, tak jí bylo řečeno „...že je to v normě, že se nemusím bát, a ještě mi řekla, že vlastně není pán bůh.“ Tripl testy se provádějí v těhotenství k odhalení vývojových vad, nejčastěji Downova syndromu. Pro participantku to muselo být velmi psychicky náročné, když nevěděla, co se vlastně děje, ale přesto věřila gynekoložce.

Podtéma: Doktorka mi zatajila informaci

Když participantka čekala u paní gynekoložky v kabině, tak „zdravotní sestra mi dala kartu pro tu pro tu lékařku ošetřující a já jsem si v té kartě přečetla, že vlastně moje dcera může mít Downův syndrom, že hrozí vlastně, že je tam velké procento toho, že může být jako nemocná.“ Proč to gynekoložka participantce neoznámila? Dozvěděla by se tuto informaci, kdyby si ji náhodou nepřečetla? Je vůbec etické zatajovat tyto informace? Proč tato situace vlastně vznikla? Pro participantku muselo být zjištění této skutečnosti velkým šokem.

Podtéma: Stres během těhotenství

Participantka z informace, že její dcera může mít Downův syndrom, byla v šoku. Rozhodně tuto informaci nečekala, proto celé těhotenství „...nic jiného jsem nedělala, než, že nám seděla a brečela a měla jsem nervy nadrcan.“ Jak moc muselo být bolestivé si přečíst tuto informaci? Bude mé dítě zdravotně postižené? Downův syndrom? Když se participantce dcera narodila, tak jí spadl kámen ze srdce, jelikož to byla vlastně zdravá holčička, pouze měla vysoké hodnoty cholesterolu a silnou žloutenkou.

TÉMA: NÁDOR DCERY JAKO NOVÁ ZKOUŠKA

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Vysoké horečky jako prvotní příznak, Zjištění komplikací, Dlouhé čekání, Neznámá příčina vzniku nádoru.

Podtéma: Vysoké horečky jako prvotní příznak

Když měla dcera participantky 1 rok, tak onemocněla a měla horečky, stále měla 38 °C, „...*takže jsem šla k dětské lékařce, jsem jí to řekla, ta ji prohlídla a nezjistila nic.*“ Doktorka participantce oznámila, že se jedná o virový původ, a doporučila, aby své dceři dávala Panadol. Teplota klesla na 37 °C. Když ho přestala dceři podávat, tak se teplota zase zvýšila. Později se dostavily další příznaky („... *dcera měla řídkou stolicí, průjem*“), tak participantka znovu navštívila pediatrickou lékařku, která dítěti pomačkala břicho a něco se jí nezdálo. Pro participantku muselo být stresující pečovat o roční dítě v horečkách, které není schopno říct, co ho vlastně bolí.

Podtéma: Zjištění komplikací

Když doktorka pomačkala participantčině dceři břicho, tak se jí něco nezdálo. Zvedla telefon a zavolala do nemocnice a na „...*2. den nás hned objednala na ultrazvuk, tak s manželem jsme na 2. den jeli na ten ultrazvuk.*“ V tu chvíli oba rodiče nevěděli, o co se může jednat. V nemocnici paní doktorka vyšetřovala sonem břicho dcery a participantka na doktorce upozorovala: „...*tak jsem úplně viděla hrůzu a děs,*“ ; „...*prostě byla úplně vyděšená.*“ Následně je lékařka poslala na dětské oddělení za panem primářem. Když vyšli z místnosti, tak participantka omdlela a byla jí zavedena infuzní terapie, takže tatínek s dcerou šli za primářem sami. Otci bylo sděleno, že našli nějaký útvar a že se může jednat o nádor. Ještě v ten den jeli rodiče s dcerou na dětskou onkologii. Během hospitalizace na dětském onkologickém oddělení nastaly po chemoterapiích potíže, dcera participantky dostala horečky, odebrali jí krev a zjistili, že je něco špatně. „...*prostě se jí zvětšovaly játra a doktorka mi řekla, že se to stává jako výjimečně, že to má 1 dítě jako z 1 000 a že je to vlastně ještě, že je to horší než samotný jako nádor*“ a „...*u té operace hrozilo to, že se může protrhnout a všechno ten, co bylo v tom nádoru, rozlít se do toho těla, no.*“

Podtéma: Dlouhé čekání

Ještě v den ten, kdy jim bylo oznámeno podezření na nádor, tak odjela rodina do X na onkologické oddělení. „*Takže jsme do toho X dojeli v 8 hodin večer na tu onkologii a dceři asi do 10 do 11 do večera ještě dělali různé vyšetření.*“ Vyšetřovali „...*krev, moč, ultrazvuk, rentgen, že, a nejhorší na tom bylo to, že vlastně to trvalo 14 dnů, celých 14 dnů, než se vlastně dozvíte ten výsledek.*“ Oba rodiče museli být ve stresu z výsledků, 14 dní je v takové situaci dlouhá doba. Jak moc náročné je čekat tak dlouho s malým dítětem, než se dostanete na vyšetření?

Podtéma: Neznámá příčina vzniku nádoru

Pan profesor participantce oznámil diagnózu a zároveň jí řekl, že příčina nefroblastomu je neznámá, „...že momentálně se nedokázalo, nedokázali vlastně zjistit, jestli je to ovzduší, nebo z nějakých potravin z jídla nebo ze stresu v těhotenství.“ Ale že každý rok těch dětí přibývá a neví se proč. „Akorát mi bylo řečeno, že pravděpodobně chyba už nastala v prenatálním vývoji.“ Dá se tedy předejít nádorovému onemocnění? Co by se změnilo, kdyby gynekoložka s participantkou komunikovala otevřeně?

TÉMA: VÁŽILA JSEM SI UPŘÍMNOSTI

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Doktoři řekli vše narovinu, Odměřený přístup chirurga k operaci, Diagnózu mi sdělil pan profesor.

Podtéma: Doktoři řekli vše narovinu

Participantka si vážila upřímnosti ze strany doktorů. „A u doktorů jsem si vážila toho, že přišli a řekli tak, jak to je, přišli a řekli: Paní X.Y. s vaší dcerou to vypadá jako zle.“ Nikdy neměla pocit, že by nemohla důvěřovat doktorům, jelikož „...když prostě za mnou přišel doktor, řekl mi, je to tak a tak, bude to tak a tak, tak se mu prostě důvěřovala,“ protože má „...vzdělání, má praxi a že něco o tom víjou, že jo, protože nic jiného mi nezbývalo.“ „Ale jinak doktoři byli v pohodě.“ Důvěra byla pro participantku důležitá, „...řekli prostě na rovinu všechno, i když to bylo bolestné.“

Podtéma: Odměřený přístup chirurga k operaci

Než měla jít dcera participantky na operaci, tak za participantkou přišel chirurg, který měl její dceru operovat. Na participantku působil nepříjemně, „...stroze se mě jako zeptal, jestli vlastně vím, vím jako o všem, jestli si jako po naučená, že vlastně ani sám neví, když to dítě jako otevře, jako co tam najde.“ Muselo být nepříjemné toto slyšet, ale participantka musela chirurgovi důvěřovat. Později participantka pochopila, proč se tak choval („...protože kdyby se měl zaobírat každým jako případem zvlášť, tak by tu práci vlastně nemohl ani dělat.“). Celkově operační zákrok trval 2,5 hodiny.

Podtéma: Diagnózu mi sdělil pan profesor

Diagnózu participantce sdělil pan profesor. „On mi říkal, že je to jak ententýky, 2 špalíky, že vlastně je to tak objednáno jo, 1. je zdravý a 2. nemocný.“ Byla velmi ráda, že jí vše řekl srozumitelně a tak, jak to bylo. Kdyby takový přístup měla i gynekoložka, která participantce

zatajila zásadní informaci, kdyby jí vše srozumitelně vysvětlila, tak by nemusela být participantka během těhotenství v takovém stresu. Když participantce pan profesor vše hezky vysvětlil, participantka už nebyla v takovém stresu a hned věděla, jak na tom její dcera je.

TÉMA: NERESPEKTOVÁNÍ NESOUHLASU

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Doktorka mě chtěla nadopovat antidepresivy, Psycholožka mluvila jen o smrti.

Podtéma: Doktorka mě chtěla nadopovat antidepresivy

Participantka měla nepříjemnou zkušenost s jednou ošetrující doktorkou, která jí nutila antidepresiva i pomoc psycholožky. „*Tak i přesto, prostě i přes můj nesouhlas, vždycky prostě ke mně došly.*“ Jednou participantce také řekla, „...*že moje dítě je vlastně rozmazlené.*“ Participantka chtěla se svou dcerou trávit, co nejvíce času, jelikož nevěděla, co přijde dál a jestli její dcera bude žít. Pak nastala i chvíle, když jí paní doktorka oznámila, že „...*mám jít jako do kuchyňky, že si mám uvařit jako kávičku, dceru, že mám zavřít jako do postýlky, a prostě se uklidnit a nabídla mi ještě i psycholožku, kterou jsem samozřejmě taky odmítla.*“ I přes nesouhlas participantky za ní psycholožka přišla. Když participantka odmítla antidepresiva, tak za ní doktorka „...*přišla a normálně mi strčila do pusy prášek.*“ Doktorka participantce domluvila i to, co si nepřála. Je toto profesionální chování? Proč doktorka nerespektovala nesouhlas participantky? Proč doktorka násilím dala participantce do úst antidepresiva bez jejího svolení?

Podtéma: Psycholožka mluvila jen o smrti

I přesto participantka odmítla vše, co jí doktorka nabízela, navštívila ji na přání lékařky psycholožka („...*i když jsem ji odmítla, tak stejně za mnou vlastně ta psycholožka mluvila.*“ Když psycholožka za participantkou přišla, tak „...*a chtěla to se mnou probírat, ale ona o ničem jiném nemluvila než o smrti dítěte.*“ To pro participantku bylo „...*ještě tisíckrát horší, než kdyby za mnou nedošla, o ničem jiném nemluvila než jenom o smrti, co bych dělala, kdyby to dítě moje zemřelo.*“ Tahle návštěva pro participantku musela být velmi nepříjemná, protože je těžké si udržet vlastní energii ve chvíli, kdy vám někdo vykládá o smrti vašeho dítěte. Proč tak psycholožka mluvila, když věděla, že to musí být pro participantku nepříjemné téma? Proč to vůbec zmiňovala? Proč psycholožka nenabídla participantce jinou formu opory a mluvila s ní jen o smrti? Proč vlastně přišla, když participantka tuto možnost pomoci odmítla?

TÉMA: VYDRŽÍM HODNĚ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Stěžovala jsem si na chování sestry lékaři, Neúspěšný odběr krve.

Podtéma: Stěžovala jsem si na chování sestry lékaři

Participantce se během hospitalizace nelíbilo chování sester „...*dokonce jsem si i jednou lékaři stěžovala na sestru.*“ Sestrám se například nelíbilo, že má participantka svou dceru v lůžku („...*odsekávali jo, nelíbilo se jim, třeba, že ju mám v posteli, a furt měli nějaký problém, že.*“). Participantka chtěla s dcerou trávit, co nejvíce času, jelikož nevěděla, jestli dítě přežije a bude s ním moci být, ale sestrám na oddělení se to nelíbilo. Kdyby jim to participantka řekla, pochopily by to? Přitom participantka nechápala, proč jsou nepříjemné („...*byly jako hodně nepříjemné, no ty byly hodně nepříjemné a přitom jsem nechápala proč...*“). Takže jediné, co by chtěla participantka na hospitalizaci změnit, byl přístup sester („...*to byla jako katastrofa.*“) Proč nebyly sestry více empatictější? Syndrom vyhoření? Náročnost práce? Participantka uvádí, že s ní sestry ani moc nekomunikovaly, „...*většinou přišly jako na ten odběr, že, jako krve a jinak ne.*“

Podtéma: Neúspěšný odběr krve

Při hospitalizaci nastala situace, kdy sestra chtěla participantce dceři odebrat krev a nepodařilo se jí to („...*protože mojí dceři nebyla schopna odebrat krev ani na podesáté, což jako tož, jako už jsem měla nervy, to už byl vrchol a přitom já su, myslím si, klidný člověk a vydržím jako hodně.*“). Proč sestra po třetím nezdařeném pokusu nevolala jinou sestru? Proč to zkoušela dál a nenechala si pomoci? Je v pořádku, když se sestra netrefí do žíly nebo neodebere krev. „*Ale když vás pořád o ustavičně někdo napichuje a vrtá se vám v žíle, tak že, a dceři tenkrát byl rok a něco, že tak to bylo něco strašnýho.*“ O to víc, když je dítě malé a pořád se kroutí nebo brečí, je to určitý stres jak pro sestru, tak i pro matku. I když se odběr nepovedl, mohla sestra zkusit přijít později nebo zavolat jinou sestru, která by měla větší štěstí a odběr by se jí zdařil. Určitě to musel být nátlak jak na sestru, tak i na matku, když se odběr nepovedl ani na desátý pokus.

TÉMA: BEZ RODINY TO NEJDE

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Nádorové onemocnění v rodině, Rodina jako základ podpory, Prarodiče to zvládali těžce, Spokojený život před onemocněním.

Podtéma: Nádorové onemocnění v rodině

Nádorové onemocnění se již vyskytlo v rodině participantky z matčiny strany, když „...*vlastně jenom od mojí mamky tatínek vlastně umřel na rakovinu jako žaludku, ale bylo to strašně rychlé.*“ Byl to jediný člen rodiny, který měl nádorové onemocnění „*jinak v naší rodině vlastně nic takového ani nebylo.*“ Musel to být pro rodiče a ostatní členy rodiny šok, když jejich dcera/vnučka/ sestra měla rakovinu, neboť dosud se v jejich rodině vyskytovalo nádorové onemocnění jen minimálně.

Podtéma: Rodina jako základ podpory

Podporou pro participantku byla hlavně rodina. „*Určitě to byl manžel, stoprocentně to byl manžel a pak to byla moje maminka.*“ a také „*podporou mi byla i moje babička.*“ Když na tom byla participantka nejhůř, tak jí její babička řekla, „...*že se musím dát dohromady, že mám ještě 1 dítě.*“ Díky této větě participantka zvážila situaci a srovnala si myšlenky v hlavě. I když to bylo velmi náročné, dokázala se participantka přes to všechno přenést a bojovat dál. Rodina byla na prvním místě a děti obzvlášť.

Podtéma: Prarodiče to zvládali těžce

Situaci nesli špatně i rodiče participantky, protože stejně jako participantka a její manžel nevěděli, jestli jejich vnučka bude žít. „*Tak hodně těžce to nesla moje mamka jo, ta brečela pořád a vlastně aj můj taťka taky.*“ Brečeli a mysleli na vnučku, jejich přáním bylo, aby se vnučka co nejdřív uzdravila a mohla s nimi trávit čas. Vnučku si ze začátku příliš neužili, když jí byla v jednom roce věku diagnostikovaná rakovina. Jak moc muselo být náročné myslet na svou dceru a nemocnou vnučku? Jak muselo být náročné, když je neviděli, protože byly neustále v nemocnici a nemohly s nimi trávit čas? Museli prožívat nejen odloučení od svých blízkých, ale ještě i nejistotu, jak to tedy dopadne.

Podtéma: Spokojený život před onemocněním

Participantka popisuje, že život před onemocněním nejmladší dcery „...*byl jako spokojený...*“. Spravovali s manželem dům a ani ve snu by je nenapadlo, že se může stát to, že si projdou cestou dětské onkologie. Nejstarší dcera jim dělala jen radost, měla dobré známky a byla slušně vychovaná. Jak tedy situaci, kdy jí byla oznámena sestřina diagnóza zvládala nejstarší dcera? Podle participantky špatně. Muselo to pro ni být velmi obtížné, nemohla být se svou mámou a ani se sourozencem.

TÉMA: VZÁJEMNÁ INTERAKCE MEZI MATKOU A NEMOCNOU DCEROU

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Vzájemná závislost, Neexistovaly žádné fyzické tresty, Některé matky své děti mlátily, Nevěděla jsem, jestli umře.

Podtéma: Vzájemná závislost

Když byla participantka se svou dcerou hospitalizovaná, tak se jejich pouto prohloubilo. Když byla participantka dítěti nablízku, tak pobyt dcera snášela dobře („...*já jsem byla ta její matka, já jsem byla ta jistota, to bezpečí.*“). Ale když se participantka vzdálila nebo šla pro jídlo do jiné budovy, tak, „...*jak mě neviděla v té přítomnosti, že tak prostě se vztekala v té postýlce, že lomcovala s těma mřížema, takže nepomohlo nic, ani když tam došla nějaká sestra ji uklidnit.*“ Když participantka musela jít do jiné budovy, „...*takže zavřít do postýlky, jít že,*“ nebo participantčinu dceru hlídala sestra nebo jiná pacientka, která s ní byla na pokoji. Ale i přesto chtěla být dcera s matkou. „*Prostě chtěla být, že je taky se mnou, že já jsem byla ta jistota, že kterou zná, že kterou má.*“ A participantka chtěla být zase s dcerou, jelikož nevěděla, jestli o ni přijde, nebo ne, tak se jí snažila věnovat všechn svůj čas, i když to někdy bylo náročné. Dávala si ji z postýlky do lůžka, aby jí byla nablízku, i když se to nelíbilo sestřím.

Podtéma: Neexistovaly žádné fyzické tresty

Jak již bylo zmíněno, tak participantka chtěla s dcerou trávit, co nejvíce času „...*takže neexistovaly žádné, abych třeba to dítě plácla po zadku, nějaké fyzické tresty, nebo tak ne.*“ Ani by ji nenapadlo uhodit nemocné dítě, i když se vztekalo a lomcovalo s mřížemi postýlky. Jednou jí bylo i řečené od paní doktorky, „...*že moje dítě je vlastně rozmazlené.*“ Proč byla dcera podle doktorky rozmazlená? Byl důvod takový, že na rozdíl od ní participantka nepreferovala fyzické tresty? Nebo, že dceru nezavřela a nešla si uvařit kafičko, jak jí doporučovala?

Podtéma: Některé matky své děti mlátily

Participantka fyzické tresty nepreferovala, byla však svědkem chování jiných matek „...*jak jsem byla na tom oddělení, tak jsem dokonce byla i s matkama jo, co ty děti tam normálně mlátily, jo to, to jsem právě tomu, jsem nerozuměla, no.*“ Participantka takovému přístupu nechápala, ale rozuměla tomu, že „...*každý má k tomu úplně jiný přístup.*“ Proč jiné matky přistupovaly k fyzickým trestům? Bylo to kvůli stresu? Je správné uhodit dítě, které je nemocné? Záleží podle situace, v náročných situacích se může stát, že se rodič někdy neudrží

a to dítě plácne po zadku, aby třeba nebrečelo. Ale jak uvedla participantka, každý k tomu má jiný přístup, někdo fyzické tresty podporuje a někdo ne. Ale vyřeší se situace, když dítě pláče a matka ho plácne po zadku? Přestane brečet, nebo to bude ještě horší?

Podtéma: **Nevěděla jsem, jestli umře**

Participantka chtěla se svou dcerou trávit, co nejvíce času („...*jsem vlastně nevěděla, jestli zemře, nebo, jak to bude, jo.*“). Byla na dítě fixovaná („...*jsem se od něj nechtěla hnout ani na krok.*“), protože nevěděla „...*jestli jako bude, nebo nebude.*“ Jak moc musí být bolestivé prožívat pocit, že mé dítě umře? Jaké muselo být se s takovým pocitem dlouhodobě probouzet? Proč toto bylo jediným tématem psycholožky, která participantku navštívila? Participantka musela být v těchto chvílích obzvláště silná, jelikož téma smrti vlastního dítěte by otrásl s každým rodičem.

TÉMA: MUSELA JSEM BÝT SILNÁ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Vyčerpání a nejistota, Odbourání emocí, Jsou horší věci, Vyrovnání se se situací.

Podtéma: **Vyčerpání a nejistota**

Když participantka ještě nevěděla, jakou má její dcera diagnózu, tak je praktická lékařka poslala do nemocnice na ultrazvuk. Když později viděla výraz doktorky, která ultrazvuk prováděla, tak si hned uvědomila, že něco není v pořádku: „*Já jsem ještě ani nevěděla, co má, a já jsem se tam prostě složila, jsem tam zkolabovala, takže jsem tam vlastně ležela na těch kapačkách.*“ V návalu emocí se zhroutila. Během hospitalizace byla v nejistotě, jelikož její dcera měla pořád nějaká vyšetření a doktoři jí nedokázali sdělit konkrétní informace („...*tam nebyl 1 doktor, tam byli aspoň 3, 4 vždycky u toho doktoři a nedokázali mi nic konkrétního jako k tomu říct, takže vlastně tam nic jiného člověk nedělá, jenom je ve stresu a brečí, prostě brečí.*“). Nejhorší byla pro participantku nejistota („...*jsem nevěděla vlastně.*“). To, že ani lékaři nevěděli, muselo být velmi stresující, protože nejistota, kdy člověk neví, na čem je, je nejhorší („...*Jo, takže to, to čekání, kdy prostě nevíte...*“). Během hospitalizace participantka zhubla 7 kilo za týden („...*jak je člověk ve stresu, takže tam přestane jíst, pít, chce nejvíce trávit čas tím dítětem.*“). Bylo dost obtížné najít zpátky svou psychickou stabilitu. Participantka nečekala, že se vůbec něco takového může stát („...*to by mě nenapadlo ani ve snu...*“).

Podtéma: Odbourání emocí

Z vyčerpání participantka ztratila i veškeré emoce. „*Ano vím, že dcera ano, že má nádor, že všechno je špatně, ale neměla jsem veškeré emoce, takže jsem vlastně jsem nebrečela, nesmála jsem se.*“ Pro participantku bylo nejdůležitější zdraví její dcery a každý den se modlila, aby vše bylo zase v pořádku. Aby mohla s dcerou domů a mohla radostněji prožívat dospívání své dcery. Nepředstavovala si, že její dcera v tak útlém věku skončí na dětské onkologii.

Podtéma: Jsou horší věci

V nemocnici se participantce změnil pohled na situaci, když viděla rodiny s dětmi, které mají daleko horší diagnózy („*...jak mi doktorka řekla, že prostě přijde o tu 1 ledvinu, tak já jsem vlastně ani vteřinu o tom neuvažovala jako o nějaké záchráně té ledviny.*“). Měla urovnané myšlenky a byla si jistá, že ta jedna ledvina to utáhne. Na pokoji byla s matkou, „*... kdy to její dítě mělo nádor na mozku, a to bylo tisíckrát horší než nějaká, že jo, ledvina, takže se tam člověk jako srovná raz 2, se dá do kupy.*“

Podtéma: Vyrovnání se se situací

Při každé negativní informaci si potřebujeme utřídit myšlenky, ani u této situace to nebylo jinak. Participantce pomáhala modlitba („*...a nebyl den, kdy bych se nemodlila.*“). Musela se se situací vyrovnat sama („*...nikdo vám nepomůže, ani, teda mě aspoň ne, ani psychologka, doktoři, sestry, nikdo.*“). Každý má jiný proces přijetí, někomu trvá delší dobu („*...každý to má jinak.*“). Možná by bylo jednodušší, kdyby ke všemu byl návod, ale bohužel v reálném životě to tak nefunguje. Muselo být velmi obtížné přijmout situaci, navíc v době, kdy nikdo nečekal, že se něco takového vůbec může stát. Ze začátku to přece bylo jen „virové onemocnění“, které se změnilo na vážnější diagnózu.

TÉMA: SPOJOVALO NÁS MNOHÉ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Dítě zavřít do postýlky a jít na jídlo.

Podtéma: Dítě zavřít do postýlky a jít na jídlo

Během hospitalizace museli rodiče docházet do jiné budovy na jídlo. Výjimkou nebyla ani participantka a její spolupacientky. „*Takže kolikrát, když jsem byla na pokoji s paní, s kterou jsme si sedly, tak jsme se jako třeba střídaly, že to znamenalo, když spalo moje dítě, já jsem jí zašla na tu snídani, že jsem jako to donesla na ten pokoj, že nebo večeři, že.*“ Někdy se i

setkala s matkami, s nimiž takto spolupracovat nemohla („...i když nás jako spojovalo jako mnohé, tak některé doopravdy byly nepříjemné...“). Proč byly nepříjemné? Proč to s některými spolupacientkami fungovalo a s jinými ne? Špatná domluva? Participantka uvádí, že „ale ony za to nemohly, prostě, že měly taky nervy nadřanc, že z toho všeho.“

6.3 Rozhovor č. 3

Charakteristika participantky

Participantka C je aktuálně na mateřské dovolené a je jí 24 let. Má základní vzdělání. Participantka má 3 děti, dva chlapce a jednu dceru. Nejstarší dcera si prošla cestou dětské onkologie, stalo se to 5 dní po jejích 4. narozeninách, kdy začala močit krev. Spolu s matkou byla hospitalizována v městské nemocnici. Mezi koníčky této participantky patří brusle, ale teď má na prvním místě rodinu.

Přehled témat

Tabulka 3: Seznam témat: participantka C	
Nadřazené téma/ téma	
Okolnosti související se zraněním dcery	
	Bouchnutí do třísel během dětské hry
	Rozhodnutí partnerů, kdo pojede do nemocnice
	Sraženiny jako při menstruaci
Věděla jsem vše	
	V televizi chodil Dobrý anděl
	Nemyslela jsem si, že je to rakovina
	Oš. personál vše podrobně vysvětlil
Rodina je nejvíc	
	Genetická predispozice
	Podpora prarodičů
Vztahy s kamarády	
	Dceři chyběli kamarádi ze školky
	Není čas se scházet s kamarády
Mít pevnou vůli a nevzdat to	
	Prioritní hodnoty
	Nikdo to nečekal
	Hned jsem se rozbrečela
	Musela jsem se s tím smířit sama
Pomoc i zátěž	
	Pomohl nám Dobrý anděl a Zlatá rybka
	Nemohla jsem jít do práce
Změny chování mých dětí	
	Mé zdravé dítě dělalo, jakoby mě neznalo
	Chemoterapie změnila chování mé nemocné dcery
Bylo mi líto mé nemocné dcery	

Nemocná dcera chtěla jít z nemocnice domů
Nezvládala jsem oš. činnosti u své nemocné dcery
Nádor a mé dítě
Naděje k záchraně pülky ledviny
Nežádoucí účinky chemoterapie
Prevence
Preventivní vyšetření
Režimová opatření
Internetový článek
Internetový článek bez souhlasu

Prezentace témat

TÉMA: OKOLNOSTI SOUVISEJÍCÍ SE ZRANĚNÍM DCERY

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Bouchnutí do třísel během dětské hry, Rozhodnutí partnerů, kdo pojede do nemocnice, Sraženina jako při menstruaci.

Podtéma: Bouchnutí do třísel během dětské hry

Při dětské hře si hrály participantčiny děti. Participantčin syn nechtěně bouchl svou sestru do třísel. A „...na 2. den nebo za 2 dny ve středu začala z ničeho nic čůrat krev.“ Když participantčin manžel přijel z práce, tak okamžitě jeli na pohotovost, a po různých vyšetření si jejich dceru nechali v nemocnici. Zjistila by se přítomnost nefroblastomu, kdyby syn nebouchl sestru do třísel během dětské hry? Bylo to štěstí v neštěstí? Jak jinak by se rodiče dozvěděli, že je něco špatně? Participantka rozhodně nečekala, že se může jednat o něco vážného, myslela si, že je to nejspíše nějaký zánět. Proto to musel být velký šok, když zjistili, že se o zánět nejednalo. Tak pro ně začala cesta dětské onkologie.

Podtéma: Rozhodnutí partnerů, kdo pojede do nemocnice

Když partnerům paní doktorka oznámila, že se jedná o nádorové onemocnění, tak se měli na místě rozhodnout, kdo s dcerou pojede do X na dětské onkologické oddělení („...že za chvíli tam bude sanitka.“). Nakonec se rozhodli tak, že „...manžel říkal, že zůstane s malým doma a že vlastně a já, abych jela s malou.“ Manžel zůstal se synem, který měl v té době rok a půl, a participantka odjela sanitkou společně s dcerou do X na onkologické oddělení, kde spolu byly hospitalizované. Muselo být velmi těžké odjet od rok a půl starého miminka a zvládnout odloučení od rodiny. Stres určitě u participantky převládal, jelikož nevěděla, co bude dál, ale snažila se být dceři oporou. Když přijely do nemocnice, tak je čekala další vyšetření např. SONO, CT vyšetření apod.

Podtéma: Sraženiny jako při menstruaci

Dcera participantky brala týden léky, jež měly zabránit výskytu krve v moči. Moč, kterou vyčurala její dcera, participantce ukázali ještě před odjezdem na onkologické oddělení. Bylo to na druhý den, kdy byla dcera participantky hospitalizovaná na dětském oddělení v X, tedy ve stejný den odjely do X nemocnice. „...*mně na druhý den ukázali, co vyčurala, a já jsem, prostě... jsem se zhroutila.*“ Krev v moči se odborně nazývá hematurie. Když participantka viděla, co její dcera vyčurala, tak to nenesla vůbec dobře („...*sraženiny úplně, jak jako bývá normální menstruace, jako úplně rudé sraženiny tam byly.*“). Rozhodně to nebyl příjemný pohled. Vše se stalo 5 dní po čtvrtých narozeninách participantčiny dcery. Muselo to být hrozné: před 5 dny slavila narozeniny a náhle se ocitla v nemocnici s tak vážnou diagnózou, kterou nikdo nečekal.

TÉMA: VĚDĚLA JSEM VŠE

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: V televizi chodil Dobrý anděl, Nemyslela jsem si, že je to rakovina, Oš. personál vše podrobně vysvětlil.

Podtéma: V televizi chodil Dobrý anděl

Participantka se ještě před onemocněním své dcery informovala o nádorových onemocněních v televizi („...*když jsem viděla, jak tam chodí ten Dobrý anděl.*“). Také četla různé příběhy na internetu. Ale určitě by ji nikdy v životě nenapadlo, že i je něco takového může potkat. Nakonec nadaci Dobrý anděl kontaktovala a ta jim pomohla. Nadace Dobrý anděl pomáhá rodinám s dětmi, které postihlo nějaké vážné onemocnění, pomáhá jim získat finanční prostředky na vyrovnání se s okolnostmi, které vlivem zátěže postihly jejich rodinu. Úžasné je, že je zde taková možnost, neboť musí být velmi náročné (nejen finančně), všechno zvládnout.

Podtéma: Nemyslela jsem si, že je to rakovina

Když participantce bylo od praktické lékařky sděleno, že se jedná o rakovinu, tak to pro ni bylo šokující, jelikož ji nenapadlo, že by její dcera mohla mít rakovinu. Pro participantku bylo na prvním místě zdraví dětí. Sdělení diagnózy pro ni bylo velmi těžké („...*no tak vlastně potom nám paní doktorka jako sdělila, že malá má, nevím, jak to teda nazvala teď, říkala nám jako víc věcí, ale už si to nějak nepamatuju, ale říkala, že má tumor pravé ledviny, tak říkám, není to jako, myslela jsem si jako, že to není ra..., rakovina nebo něco.*“). Participantka si myslela, že její dcera močí krev kvůli nějakému zánětu, nemyslela si, že to

bude nádor. Co se jí asi honilo hlavou po sdělení? Určitě to nebylo nic lehkého. Rakovina, mé dítě, proč zrovna my?

Podtéma: **Oš. personál vše podrobně vysvětlil**

Když byla participantka hospitalizovaná se svou dcerou, tak si na ošetřující personál nikdy nestěžovala, byla s ním spokojená („...*když jsem se zeptala nebo když jsem potřebovala něco vědět do detailu, tak oni mi odpověděli.*“). Komunikace byla na výborné úrovni, když participantka něco nevěděla a zeptala se, vždy jí byla její otázka zodpovězena („...*jsem se s tím nikdy nesetkala ani nikdo z kamarádů, tak jsem potřebovala vědět, co a jak.*“). Byla to určitě velká zkouška, jak vypořádat se se situací, s níž se participantka nikdy dříve nesetkala. Naštěstí měla u sebe ochotný personál, „...*jako zeptali jste se dopodrobna nebo nevěděla jste, nebo jste se zeptala i 4x, ptala každého doktora a odpověděli vám to samé, jako dopodrobna to vysvětlili, jako já jsem byla spokojená s tím personálem z mojí strany.*“ Proč taková komunikace nemůže být všude? Participantka si nemusela hledat žádné informace na internetu, jelikož jí personál vše řekl. Byla dostatečně informovaná.

TÉMA: RODINA JE NEJVÍC

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Genetická predispozice, Podpora prarodičů.

Podtéma: **Genetická predispozice**

V rodině participantky se již objevilo nádorové onemocnění („...*ale vím, že jakože děda můj, vlastně, že měl rakovinu, a nevím čeho, bud tlustýho střeva, nebo žaludku, nevím.*“). Děda participantky se s nádorovým onemocněním nechtěl léčit. „*No jinak, ještě babička, kterou jsem teda nezažila, z taťkovi strany teda.*“ Proč se někteří lidé s nádorovým onemocněním nechtějí léčit? Ztratili snad naději? Vždyť mohou poslední čas trávit s rodinou, vidět, jak vnoučata vyrůstají a mnoho dalšího. Proč je toto rozhodnutí, tak složité?

Podtéma: **Podpora prarodičů**

Pro participantku byla velkou oporou její maminka, které se nejvíce svěřovala, „...*když ještě žila.*“ I otec participantky, jí byl velkou podporou: „*A jinak jako, nějak jsme spolu volávaly a říkala jsem jí veškeré informace, jako zajímali se, protože šlo o jejich vnučku.*“ Byla to jejich jediná vnučka, jinak v rodině mají samé kluky. Jako další oporu participantka uvádí svého manžela, který hlídal syna, když byla participantka hospitalizovaná s dcerou. Muselo to být velmi náročné, jelikož manžel participantky musel chodit do práce, „...*a babička jako*

tchyně mu pomáhá, protože chodil do práce na noční, tak musel nějak fungovat.“ Jak participantka popisuje, tak museli nějak fungovat, i když to bylo náročné. Když byl manžel v práci, tak hlídala babička, jeho matka, když byl doma, tak hlídal on. Muselo to být náročné i pro syna participantky, jelikož svou matku skoro neviděl z důvodu hospitalizace s jeho sestrou.

TÉMA: VZTAHY S KAMARÁDY

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyloučena následující podtémata nazvaná jako: Dceři chyběli kamarádi ze školky, Není čas se scházet s kamarády.

Podtéma: Dceři chyběli kamarádi ze školky

Když byly s dcerou hospitalizované, tak si hodně-krát participantčina dcera vzpomněla na své kamarády ze školky, kteří jí chyběli „...a i ve školce se po ní ptali, kde je a takové.“ Učitelky ze školky musely dětem vysvětlovat, proč není dcera participantky ve školce. Když byly společně doma po chemoterapii, participantka šla s dcerou na hřiště, tak „...některé děti na hřišti, proč nemá vlásky nebo se s ní nechtěly bavit, skrz to, že nemá vlásky.“ To muselo to být pro dceru participantky velmi náročné, protože si mohla připadat, že nezapadá. Pro participantku to muselo být také náročné, protože musela dceři vysvětlit, proč se s ní děti nebaví. Ale malé děti nevědí, že tímto mohou druhým ublížit. I participantky se hodně lidí ptalo, jestli se nejedná o rakovinu, tak jim to musela vysvětlovat. („Jako hodně lidí se mě ptalo jestli je to ra...“). Dcera participantky si našla kamarádky i v X („...má kamarádky, co měly leukémii nebo tak, tady z X, to je tady kousek.“). Když přišly na návštěvu dceřiny kamarádky, tak jim participantka musela některé okolnosti vysvětlovat („...malá měla zavedený katetr, tak, aby na něho nesahaly nebo tak.“).

Podtéma: Není čas se scházet s kamarády

Participantka svým kamarádům řekla o onemocnění své dcery („...tak jako třeba kamarádi, co mají děti, kamarádky tak jako taky, jako že jsme jim jako říkali.“). V nemocnici se „...potkala s hodně maminkama, které měly různé ty diagnózy.“ a s některými se i spřátelila. Participantka uvádí, že se s kamarády „...scházíme, nescházíme jako teď nějak na to ani není čas, jako píšeme si, nebo tak.“ Jelikož je teď participantka na mateřské dovolené, tak nemá mnoho volného času.

TÉMA: MÍT PEVNOU VŮLI A NEVZDAT TO

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Prioritní hodnoty, Nikdo to nečekal, Hned jsem se rozbrečela, Musela jsem se s tím smířit sama.

Podtéma: Prioritní hodnoty

Hlavní prioritou je pro participantku „...*hlavně zdraví dětí*,“ jelikož si její nejstarší dcera prošla onkologickou cestou. Právě proto si přeje, aby další z jejích dětí nic takového nepostihlo a mohli spokojeně žít. Participantka má 3 děti („...*vždycky jsem se modlila, ať mám, jakože ,díkybohu, ať mám zdravý děti*.“).

Podtéma: Nikdo to nečekal

Participantku nikdy nenapadlo, že se jim toto v rodině může stát. („*Nikdo to nečekal*.“). Participantka uvádí že „...*jako bylo to jako aj náročné, hrozné, jako já jsem to nezvládala dobře*.“ Pro participantku bylo toto období velmi náročné, musela situaci přijmout ,tak, jak je. Ale tento proces je u každého jinak dlouhý. Navíc, když to bylo onemocnění tak malého dítěte u kterého si myslela, že je zdravé. („*Jenom akorát nás potkalo, to, co nás potkalo*.“). Muselo to být náročné jak pro participantku, tak i pro jejího manžela a prarodiče. Náročné to bylo i pro dceru participantky a jejího syna, protože spolu nemohli trávit čas. A participantčina dcera také nemohla trávit dostatek času se svými kamarády, na které byla zvyklá. Všechno se změnilo, místo času na hřišti jej trávily v nemocnici.

Podtéma: Hned jsem se rozbrečela

Diagnózu rodičům sdělila paní doktorka z X. Když participantka uslyšela diagnózu „...*no, já jsem se rozbrečela hned*.“ Rozhodně to nebyla lehká situace, jelikož se jednalo o jejich dceru, kterou nade vše milovali. Manžel participantky rozrušení „*nedával na sobě najevo, jakože, asi až potom, jak už jsem jela s malou*.“ Při této informaci museli spolu držet jako rodina, podporovat se navzájem.

Podtéma: Musela jsem se s tím smířit sama

Smíření se se situací bylo pro participantku velmi náročné. Využila i služeb nemocniční psycholožky. Ale především „...*já jsem se s tím musela smířit sama, měla jsem to jako v sobě*.“ Chodila proto ven, aby ji dcera neviděla brečet. Chtěla pro ni být silná. „*No jakože předtím, ze začátku jsem to vůbec nedávala psychicky, protože jsem jako nečekala, že nás tohle může potkat*.“ Participantka bojovala se svými myšlenkami, nakonec se jí podařilo

situaci přijmout, byl to však dlouhý proces. Byla silná, měla pevnou vůli a nevzdala to, i když to bylo těžké. Dokázala si uchovat vlastní energii. Každý prožívá proces smíření jinak dlouho.

TÉMA: POMOC I ZÁTĚŽ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Pomohl nám Dobrý anděl a Zlatá rybka, Nemohla jsem do práce.

Podtéma: Pomohl nám Dobrý anděl a Zlatá rybka

Participantku v nemocnici navštívila paní psycholožka, která ji informovala o možnosti pomoci, kterou poskytuje nadace Dobrý anděl. *„Potom vlastně ještě Zlatá rybka, co jsem ani takhle nevěděla, že bysme měli jako takovou možnost, tak jsme to jakože nějak udělali.“* Později rodina získala příspěvek na auto, jelikož se dcera participantky bála jezdit sanitkou, protože nevěděla, co ji čeká, a měla se sanitkou špatné zkušenosti. Pak paní psycholožka *„mi dala telefonní číslo, kdybych potřebovala pomoc nebo tak.“* Návštěva u psycholožky byla pro participantku velmi přívětivá, jelikož se dozvěděla mnoho dosud netušených informací. Kdyby nepřišla, tak by nevěděla, že má možnost získat příspěvek na auto. Auto rodině velmi pomohlo, jelikož se snížil stres u nejstarší dcery, která nechtěla jezdit v sanitce. Proč je nízká informovanost o těchto možnostech? Měla by být o těchto věcech větší informovanost? Rozhodně ano, jelikož hodně rodin o této možnosti neví. Kdyby o této možnosti vědělo více rodin v podobné situaci, tak jí mohou využít. Každá forma pomoci těmto rodinám je vítaná a může velmi pomoci.

Podtéma: Nemohla jsem jít do práce

Participantka chtěla do rodinného rozpočtu přispět finančně, ale bohužel nemohla. Participantka: *„...Já jsem nemohla jít do práce, skrz toto, měla jsem už něco domluveného, že bych šla, a vlastně tady tohle to, nemohla jsem skrz to, takže příspěvek na péči a všechno jinak.“* Proto rodina musela využít možnosti příspěvku na péči. Musela to být velmi nepříjemná situace, že onemocnění dcery mělo vliv na nabídku pracovní příležitosti, a tak zasáhl pracovní stránku života participantky.

TÉMA: ZMĚNY CHOVÁNÍ MÝCH DĚTÍ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Mé zdravé dítě dělalo, jakoby mě neznalo, Chemoterapie změnila chování mé nemocné dcery.

Podtéma: Mé zdravé dítě dělalo, jakoby mě neznalo

Syn byl na participantku velmi fixovaný („... rok a půlroční dítě...“), a když participantka s dcerou odjely do nemocnice, tak se vše změnilo, trávili společně méně času. „*No vlastně malýho, jsem třeba v podstatě jako neviděla, když jsem byla v nemocnici.*“ Občas si spolu volali. Když participantka jela na jeden den domů, „*tak dělal, že mě neznal, jako ten malý, dlouho mě neviděl a takto, bylo to takové jiné no.*“ Musel to být pro participantku šok, že se k ní její vlastní dítě chovalo jako k cizímu. Určitě měla smíšené pocity a tato situace ji musela tížít. Syn se fixoval na otce, který se o něj po celý čas staral, když nebyl zrovna v práci. To se pak o vnuka starala jeho babička, participantčina tchýně.

Podtéma: Chemoterapie změnila chování mé nemocné dcery

Participantka se svou dcerou jezdí každé 3 měsíce na kontrolu do X. Když tam byla naposledy „...*to jsem vlastně říkala, že malá se hodně změnila.*“ Předtím byla poslušná a když jí řekla, tak vše udělala („...*ona jako, běž si uklidit pokojíček a poskládat a jít spát, ale od té doby jako co?*“) Participantka si myslí, že dceru změnila chemoterapie. „*Už je taková drzejší, někdy je drzá, odmlouvá už, ale jako strašně chytrá je.*“ Mění chemoterapie chování dětí? Proč si participantka myslí, že je příčinou změny chování právě chemoterapie?

TÉMA: BYLO MI LÍTO MÉ NEMOCNÉ DCERY

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Nemocná dcera chtěla jít z nemocnice domů, Nezvládala jsem oš. činnosti u své nemocné dcery.

Podtéma: Nemocná dcera chtěla jít z nemocnice domů

Dcera participantky před onemocněním měla mnoho koníčku jako např. brusle, kolo. Chodila ráda na hřiště a ráda trávila čas venku. Měla moc ráda zvířata, doma žádné neměli, ale jezdila často k babičce, která měla psa. Když byla dcera hospitalizovaná, tak tyto aktivity nemohla dělat. „*Vlastně jako, jelikož to bylo v létě, tak chodit na bazén ani nemohla nebo na chatu, jako když jsme byli na prázdninách s babičkou a dědou na chatě, tak trampolína, pískoviště, bazén, takže tady toto, tak jsme strávily v nemocnici.*“ Participantka jí vše vysvětlovala, proč nemůže domů a že musí být v nemocnici. („*Chtěla jít na chatu do bazéna.*“). Pro dceru participantky to muselo to být velmi náročné, jelikož byla zvyklá na všechny tyto aktivity a najednou musela všechen svůj čas trávit v nemocnici. V nemocnici se nemohla věnovat tomu, co jí nejvíc bavilo. Pobyt v nemocnici ji omezoval v aktivitách, proto se velmi těšila až budou doma a bude je moci všechny znovu provozovat.

Podtéma: Nevládala jsem oš. činnosti u své nemocné dcery

Participantce nedělalo dobře, když ošetrovatelský personál na její dceři dělal různé ošetrovatelské úkony. „*Jako injekce a takové, nebo jí brali krev, tak jsem se snažila jako, ale bylo mi jí strašně líto, že od malička podstupovat toho tolik, vlastně měla i zavedou hadičku do močového měchýře.*“ Největší problém nastal, když její dceři sestra zaváděla močový katetr do močového měchýře („*jak jí to dávali, tak plakala a tak jsem musela jít na chodbu, nedávala jsem to, to bylo asi jediné, co jsem nedávala, že jsem musela z tama odejít prostě, protože jsem to nedávala.*“). U všech jiných činností se participantka snažila vydržet, ale zavádění močového katetru jí dělalo problém.

TÉMA: NÁDOR A MÉ DÍTĚ

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Naděje k záchraně pülky ledviny, Nežádoucí účinky chemoterapie.

Podtéma: Naděje k záchraně pülky ledviny

Když byla participantka s dcerou hospitalizována v X, po týdnu nebo 8 dnech od začátku hospitalizace, tak „*...dávají nám jako naději tím, že aspoň pülku ledviny jako zachrání.*“ Později postoupila dcera měsíc chemoterapie. Cílem chemoterapie bylo, aby se nádor zapouzdřil a zmenšil se („*...aby se to mohlo potom, jenom jakože, jakoby odškrábnout, ale jelikož vlastně za ten měsíc, jakože, potom CT vyšetření zas, tak se to jako zapouzdřilo jenom do tři čtvrtě a ta čtvrtka se jí jako rozlezla po celém těle.*“). Později následovala operace, kdy bylo participantce oznámeno, necelou hodinu před operací, „*...že jí vezmou celou ledvinu, abychom byli jako na to připraveni.*“ Rozhodně to musela být nečekaná situace, jelikož rodiče doufali v to, že se pülka ledviny zachrání, a na poslední chvíli tomu bylo jinak. I když chemoterapie nezapouzdřila celý nádor, tak se operace povedla bez vedlejších komplikací.

Podtéma: Nežádoucí účinky chemoterapie

Po chemoterapie participantčina dcera zhubla („*...ona z 22 kil shodila jako 7 nebo 8 kilo za týden, protože ona ani nejedla.*“). Neměla chuť k jídlu („*Ona jako fakt byla jenom kost a kůže.*“). Další komplikace nastaly u druhé dávky chemoterapie, kdy „*...vždycky zvracela jako hodně, jako ona spala i 3x za den.*“ Musela být dehydratovaná a slabá. Také jí začaly vypadávat vlasy („*Jako jí to vypadávalo, a když jsem viděla, že jí to vypadává, tak jsem jí to musela ostrihat.*“). Muselo to být velmi náročné, jak pro dceru, tak i pro matku, která vidí svou dceru v takovém stavu a nemůže jí víc pomoci.

TÉMA: PREVENCE

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Preventivní vyšetření, Režimová opatření.

Podtéma: Preventivní vyšetření

Participantce bylo řečeno, že „oni teda říkali, že se mezi 1.– 4. rokem se to může objevit,“ proto by doporučila každému „kdo má malé děti a nemají onemocnění nebo tak, aby se třeba domluvili, že jednou za rok zajdou na prohlídku jakože ultrazvukem.“ To proto, aby na případný nádor přišlo včas. Toto preventivní vyšetření však praktičtí lékaři nenabízejí. Participantka chtěla vyšetřit i svého syna, ale praktická doktorka s tím nesouhlasila, proto participantka změnila praktického lékaře svých dětí. Nakonec našla praktického lékaře, který byl ochoten toto vyšetření udělat. Syn měl vše v pořádku, takže se participantce ulevilo. Tuto variantu prevence doporučila také švagrovi („...i od manžela brácha, taky mají malého, a když se tohle dozvěděli, tak ho taky nechali vyšetřit, protože od 1 do 4 let, jakože je toho nejvíc, co to ty děti postihuje.“). Měl by se nefroblastom preventivně vyšetřovat u všech dětí ve věku 1–4 let? Mělo by být součástí vybavení ordinace u všech dětských praktiků?

Podtéma: Režimová opatření

Dcera participantky dodržuje omezení hlavně v jídle, participantka se snaží, aby její dcera měla čerstvé potraviny a omezila sůl („...jelikož má jednu ledvinu, ale tohle nám nikdo neřekl nebo takhle, ale já jsem si to teda četla nebo jsme to studovali.“). V X jim bylo doporučeno, aby dcera dodržovala „...omezení tělocviku, žádný fotbal, míče, nic.“ Participantce záleží na zdraví dcery, proto se pro ni snaží udělat, co nejvíc. Dělají to i ostatní rodiče, jejichž dítě mělo nefroblastom? Je po léčbě strava natolik zásadní?

TÉMA: INTERNETOVÝ ČLÁNEK

V souvislosti s tímto tématem z rozhovoru vyplynula následující podtémata nazvaná jako: Internetový článek bez souhlasu.

Podtéma: Internetový článek bez souhlasu

O onemocnění participantčiny dcery se dozvěděl deník Blesk. „On nás vlastně oslovili potom i Blesk, že by jako to chtěli dát do novin nebo jako na internetu, tak jsme jako s tím souhlasili.“ Článek byl na internetových stránkách zveřejněn a je tam dodnes k dohledání. Později stejný článek byl zveřejněn i na CNN Prima News, k němuž už souhlas nedali. „A to jsme jako vůbec nevěděli, že to tam dali, to až teda jako, že sestra mně to až poslala, a já

jsem na to hleděla, jak blázen, že jako Blesk měl tu slušnost se zeptat a tohle jako, nevím no, bylo to takové zarážející.“ Pro rodiče to byl velký šok, jelikož souhlas dali pouze deníku Blesk, ale článek se šířil dál. Participantka by o článku, který byl zveřejněný jinou internetovou stránkou vůbec nevěděla, kdyby ji o tom neinformovala sestra. Proč byl článek zveřejněný i jinde?

Společné témata

Z analýzy všech rozhovorů vyplynula témata, která se shodovala u všech participantek. Témata jsou následující:

- **Rodina jako základ všeho**
- **Smířila jsem se sama**
- **Náhodné zjištění nádoru**
- **Nežádoucí účinky chemoterapie**
- **Spíše pozitivní zkušenosti s oš. personálem během hospitalizace**

Rodina jako základ všeho

Jedno ze společných témat byla pro participantky rodina. Rodina v životě participantek hrála velkou roli. Vnímaly jí jako velkou podporu, která jim pomáhala v těžkých chvílích a věděly, že je na ní vždycky spolehnouti a nejsou na situaci samy. První participantka **(P1)**: „...dost mi pomáhali moji rodiče, a teda partner taky...“. Jinak to nebylo ani u druhé participantky, **(P2)**: „Určitě to byl manžel, stoprocentně to byl manžel a pak to byla moje maminka.“ Podporou byla rodina i třetí participantce, která se svěřovala své matce, **(P3)**: „...mojí mamce, když ještě žila.“ Nejčastěji participantky zmiňovaly jako hlavní podporu své matky a následně partnery. Jako další podporu zmiňuje participantka č. 2 svou babičku, která ji dala užitečnou radu **(P2)**: „...moje babička mi řekla, že se musím dát dohromady, že mám ještě 1 dítě.“ Pro participantku č. 3 byla zase podporou její tchýně, která pomáhala s péčí o jejího syna, když musela být hospitalizována s dcerou **(P3)**: „...manžel byl doma a babička, jako tchýně, mu pomáhá, protože chodil do práce na noční, tak musel nějak fungovat...“ Participantce č. 1 pomáhala hlídat dceru její matka, aby si našla čas pro sebe **(P1)**: „...nicméně moje máma se snažila, nakonec se naučila ji uspat v kočárku, takže ty chvílky jsem měla volno.“ Kdyby nebylo rodiny, byla by situace pro participantky těžší. Všechny participantky se shodují také v tom, že před onemocněním jejich dětí, měly v rodině nádorové onemocnění. **(P1)**: „Moje babička měla rakovinu, teta měla rakovinu

prsu, děda měl rakovinu prostaty, oni tři se z toho dostali, ale druhý děda a ten měl teda rakovinu tlustého střeva a ten na to umřel v 81 letech.“ (P2): „...vlastně jenom od mojí mamky tatínek vlastně umřel na rakovinu jako žaludku.“ (P3): „...ale vím, že jakože děda můj, vlastně, že měl rakovinu, a nevím čeho, buď tlustýho střeva, nebo žaludku, nevím.“

Smířila jsem se sama

Jako další vyplývající společné téma zahrnuje situaci, kdy se participantky se závažnou situací musely smířit sami. U první participantky byl tento proces nejdelší (P1): „*No pro mě byl nejtěžší ten boj s tím to přijmout, přijmout tu celou situaci, tak, jak je.*“ Ale nakonec se ze situací smířila sama (P1): „*nějak sama udělat jako, pomohlo mi prostě, že tam byl ten ultrazvuk, že jsem to viděla.*“ Návštěva paní doktorky byla klíčová, jelikož pomohla proces smíření urychlit. I druhá participantka se ze situací musela vyrovnat sama, i přes všechny návštěvy psychologičky, antidepressiva, které odmítala (P2): „*S tím jsem se musela vyrovnat já sama za sebe a nebyl den, kdy bych se nedomodila.*“ Tento proces také nebyl snadný (P2): „*Nikdo vám nepomůže ani teda mně, aspoň ne ani psychologička, doktoři, sestry, nikdo.*“ I třetí participantka situaci ze začátku nezvládala nejlépe, ovládaly jí převážně emoce (P3): „*...chodila jsem ven se vybrečet, aby mě malá neviděla.*“ Nakonec se také se situací smířila. I když každý proces byl jinak dlouhý, tak v konečné fázi se shodoval u všech participantek. Muselo to být psychicky náročné přijmout, tak těžkou situace.

Náhodné zjištění nádoru

U všech participantek byl nález nádoru velmi nečekaný, protože nebyly viditelné prvotní příznaky. U první participantky, tato situace vznikla, když dceru nesla v nosítku a omylem na ní spadla (P1): „*...a bouchla se do hlavy a asi i do těch zad, přesně nevím, prostě jsem ji zalehla.*“ Dcera v nemocnici měla různá vyšetření, následně se pomocí nich na nádor přišlo (P1): „*...našli tenhle ten nádor, my jsme nevěděli, co to je a něco tam prostě našli.*“ U druhé participantky se na nádor přišlo tak, že její dcera (P2): „*...když měla 1 rok, tak dostala prostě silné horečky...*“, participantka navštívila praktickou lékařku, při první návštěvě se nic nezjistilo, paní doktorka měla podezření na virové onemocnění, druhá návštěva byla klíčová (P2): „*...to vypadá na nádor a že ještě ten den musíme jet na onkologii do Brna.*“ Třetí participantka se o nádoru také dozvěděla náhodou, když si její děti hrály na hřišti (P3): „*On jí vlastně nechtěně bouchl do třísel.*“ a (P3): „*A vlastně na druhý den nebo za dva dny ve středu začala z ničeho nic čurat krev.*“

Nežádoucí účinky chemoterapie

Všechny participantky se u svých nemocných dcer setkaly s nežádoucími účinky chemoterapie. Děti chemoterapii nesnášely dobře. Pro matky to také nebyla lehká situace, pozorovat své dítě, které se trápí a nemají mu, jak pomoc. U první participantky vypadaly nežádoucí účinky u dcery po chemoterapii následovně **(P1)**: „...měla průjem, horečky, ale asi to je běžný, že jo, všechno bylo oslabený.“ Jako další následovaly: únava, prořídnutí vlasů a nechutenství **(P1)**: „...moc nejedla, dokud jsem ji kojila, tak nejedla vůbec.“ U druhé participantky dcera během chemoterapií **(P2)**: „...dcera dostala horečky...“. Třetí participantka měla u dcery podobné příznaky jako první participantka **(P3)**: „...ona z 22 kil shodila, jako 7 nebo 8 kilo za týden, protože ona ani nejedla.“ Dceru participantky nadále provázely další příznaky **(P3)**: „...vždycky zvracela jako hodně, jako ona spala i 3x za den.“ Maminka později musela i dceři ostríhat vlasy. Když participantka šla s dcerou na dětské hřiště, tak nastala i taková situace, že **(P3)**: „...se s ní nechtěly bavit, skrz to, že nemá vlásy.“

Spíše pozitivní zkušenosti s oš. personálem během hospitalizace

Participantky měly pozitivní zkušenosti s informovaností. První participantka měla s ošetřujícím personálem pozitivní zkušenosti, **(P1)**: „...všichni doktoři stříctní, sestry byly skvělé...“, když potřebovala s něčím poradit **(P1)**: „...všichni jakoby nám, cokoliv jsem potřebovala vědět...“. I když ze začátku měla negativní pohled, postupem času a přijmutí situace se pohled změnil v pozitivní. Druhá participantka měla pozitivní zkušenost s lékaři kromě jedné lékařky, která nerespektovala její nesouhlas **(P2)**: „A u doktorů jsem si vážila toho, že přišli a řekli tak, jak to je, přišli a řekli: Paní X.Y. s vaší dcerou to vypadá jako zle.“ Doktorům důvěřovala. S ošetřujícími sestrami měla bohužel negativní zkušenosti. Třetí participantka byla spokojená s ošetřujícím personálem **(P3)**: „...jako zeptali jste se dopodrobna nebo nevěděla jste, nebo jste se zeptala i 4x, ptala každého doktora a odpověděli vám to samé...“.

7 DISKUZE

Cílem praktické části bylo si zodpovědět na hlavní cíl a dílčí cíle, které jsme si zvolili na začátku práce. Současně jsme si odpověděli na hlavní výzkumnou otázku a dílčí výzkumné otázky v podobném znění. Hlavním cílem práce bylo **zjistit, jaký má vliv onkologické onemocnění u dítěte na prožívání rodinných příslušníků**. Z analyzovaných rozhovorů jsme zjistili, že každý participant prožíval onemocnění dítěte jinak. Pro první participantka bylo nejtěžší celou situaci přijmout, jelikož ze začátku nedůvěřovala lékařům. Důvěřovala více alternativní medicíně, ale postupem času svůj pohled změnila. Druhá participantka vnímala situaci tak, že se každý den modlila, protože nevěděla, jestli její dítě bude vůbec žít. Třetí participantka nesla situaci velice špatně, jelikož nečekala, že je vůbec tohle může potkat. Postupem času se všechny participantky se situací smířily, ale strach o jejich dítě stále přetrvával. Jako první dílčí cíl jsme si zvolili následující a to **zjistit, jestli jsou rodiče dostatečně informováni o diagnóze svého dítěte**. Všechny participantky uvedly, že byly dostatečně informované. Dozvěděly se vždy vše včas. Pokaždé, když se chtěly informovat, tak jejich dotaz byl zodpovězen. První participantka s informovaností ze začátku velmi bojovala, jelikož si nedokázala připustit, že její dítě má nádorové onemocnění. Jako další dílčí cíl následoval **zjistit, jak nádorové onemocnění dítěte ovlivnilo finanční situaci rodiny**. První participantku onemocnění její dcery nijak po finanční stránce neovlivnilo, jelikož využila pomoc od Dobrého Anděla a měla možnost příspěvku od úřadu práce. Za tuto podporu byla velmi ráda, jelikož nemusela řešit situaci, že by neměla finance na stravu a mohla se více soustředit na onemocnění své dcery. Druhá participantka o finanční možnosti vůbec nevěděla, proto žádnou nevyužila. Proto finanční situaci tato skutečnost ovlivnila, stávalo se totiž, že manžel participantky spával v autě, aby nemusel dojíždět tam a zpět z důvodu vysokých cen pohonných paliv. Třetí participantka využila pomoc od nadace Dobrý anděl a Zlatá rybka. Později získali i příspěvek na auto, jelikož dcera participantky nechtěla jezdit sanitkou. Jediná věc, která ovlivňovala finanční stránku byla ta, že participantka nemohla jít do práce, protože měla nemocnou dceru. Dalším dílčím cílem bylo **zjistit, kdo byl největší oporou pro matky**. U první participantky to byla její maminka, která ji pomáhala hlídat dceru, aby měla čas sama pro sebe. Chvilé, kdy mohla být participantka sama považuje za ty nejlepší výlety. Jako další byl pro ní oporou manžel. Druhá participantka považuje za oporu svého manžela, maminku a babičku, kteří s ní byli v nejtěžších chvílích. Třetí participantka měla oporu ve svém manželovi, mamince a tchýni. Jelikož měla ještě jedno dítě a manžel musel chodit do práce, tak ho vždycky pohlídala

tchýně. Své mamince se vždy mohla svěřit s čímkoliv. Jako poslední cíl jsme si stanovili **zjistit, jak rodina hodnotí komunikaci, informovanost a zdravotní péči v nemocnici.** První participantka byla s ošetrující péčí personálu spokojená. Jen jednou nastala situace, která se jí moc nelíbila. Byla to situace, kdy její dcera šla na operační zákrok k zavedení portu a personál vzal participantce její brečící dceru z náruče. Participantka chtěla, aby její dceři dali injekci na zklidnění a nebylo jí vyhověno. Komunikaci a informovanost zpětně hodnotí kladně. Druhá participantka měla pozitivní zkušenost s lékaři, kromě jedné lékařky. Lékařka jí vnucovala antidepressiva a psycholožku. Participantka odmítla psycholožku, a i přes nesouhlas psycholožka za participantkou přišla. Pro participantku tato situace byla velmi nepříjemná, jelikož psycholožka mluvila jenom o smrti, a to bylo pro participantku ještě horší, než kdyby psycholožka vůbec nepřišla. Antidepressiva, které participantka odmítla jí dala lékařka do úst. Ostatních lékařů si velmi vážila, jelikož jí vždy řekli vše narovinu. Se sestrami měla participantka bohužel nepříjemné zkušenosti. Nechtěly, aby měla svou dceru v lůžku, i když jim participantka vysvětlila, že se svou dcerou chce trávit, co nejvíce času, protože nevěděla, jestli bude stále žít. Sestry byly také nepříjemné a participantka nechápala proč. Také se participantce nelíbila situace, kdy její dceři měla jedna sestra odebrat krev a netrefila se. Třetí participantka byla s ošetrujícím personálem spokojená, když něco potřebovala vědět, tak jí sestřičky vše vysvětlily. Ani s lékaři neměla žádné špatné zkušenosti. Jen se jí nebyla situace, kdy její dceři zaváděli močový katetr. Dcera brečela a participantka u této situace nemohla být a šla raději na chodbu. Jinak péči také hodnotí kladně.

Podobným tématem se zabývala také Marková (2017), která ve své diplomové práci zjistila následující výsledky, které se shodují s touto bakalářskou prací. Výsledky se shodovaly v tom, že největší oporou byla pro dotazované participanty rodina, zejména pro hospitalizované ženy to byla jejich matka. Podporu našly i v blízkém okolí. Shoda byla také v závislosti dítěte na rodiči, který byl s dítětem hospitalizován. Prarodiče onemocnění jejich vnoučat přijali velmi těžce. Odbornou pomoc psychologa/psychiatra braly dotazované matky jako slabost nebo selhání, v této bakalářské práci měla nepříjemnou zkušenost jen jedna dotazovaná participantka, zbylé hodnotí kladně. Dotazovaní participanté také pozitivně hodnotí finanční pomoc, nejčastěji uvádí nadaci Dobrý anděl. Dotazovaní participanté se také shodují v tom, že jejich dítě je v těch nejlepších rukách, a byli pro ně velkou oporou. Neshodující témata se týkaly v přístupů lékařů, kdy v diplomové práci participanté uvádí, že

lékaři neměli dostatek empatie, porozumění, podpory a času. Také jim nevyhovoval přístup personálu u dětských pacientů.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak rodinní příslušníci prožívají nádorové onemocnění (Wilmsonova nemoc) u svého dítěte. Pro tuto práci byl zvolen kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum byl proveden pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Ve výzkumu byly dotazovány tři respondentky, které se u svého dítěte setkaly s nefroblastomem. Jednalo se o jejich osobní zkušenosti, proto byla zvolena interpretativní fenomenologická analýza. Celá práce byla rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretické poznatky navazovaly na praktickou část.

Cíle práce byly rozděleny na hlavní cíl a na dílčí cíle. Hlavním cílem bylo: Zjistit, jaký vliv má onkologické onemocnění u dítěte na prožívání rodinných příslušníků. Zjistili jsme, že každá respondentka situaci vnímala jinak, ale jedno měly společné, a to byl strach o dítě. V dílčích cílech jsme se snažili zjistit, jestli jsou rodiče dostatečně informováni o diagnóze dítěte, jak celá situace ovlivnila jejich finanční stránku, kdo byl největší oporou respondentek, a také jsme se snažili zjistit, jak byly rodiny spokojené s komunikací, informovaností a také s poskytovanou ošetrující péčí během hospitalizace. Všechny zmíněné dílčí cíle byly také splněny. Společně s cíli práce byly zodpovězeny i výzkumné otázky.

Nejtěžší chvíle nastávají tehdy, když zjistíme, že naše dítě má nádorové onemocnění. Nahlédnutí do dětské onkologie není snadné ani pro výzkumníka, jelikož se během zpracování práce vcítí do participantů a prožívá situaci s nimi.

Všeobecná/dětská/onkologická sestra hraje v této problematice velkou roli, jelikož se setkává s rodinami v nelehké situaci. Měla by být pro rodiny oporou, edukantem, strážným andělem, někým, na koho se rodina může spolehnout. Rodiny si chování sester a ostatních členů ošetrovatelského týmu pamatují do konce života a své zkušenosti předávají dál. Tato práce může pomoci ošetrujícímu personálu vcítit se do problematiky rodin, které jsou v této nelehké situaci, a zmírnit jejich trápení např. rozhovorem a sdílením pocitu, že na to nejsou sami. Každý kontakt a pozornost může situaci zlepšit.

Jako doporučení pro praxi by mohly být vytvořeny letáčky, v nichž by byly uvedeny informace o nadacích, na které by se rodiče mohli obrátit, protože ne každý ví, že má tuto možnost, a mnohdy také neví, kde pomoc hledat.

Zjištěné výsledky mohou být použity ke srovnání s jinými pracemi.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

podle použité citační normy

1. ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén, 2010. ISBN 978-80-7262-648-9.
2. Anterrioti, Ch & Alikari, Victoria & Kelesi, Martha. (2020). The effect of the burden of patient care with cancer on family caregivers. *Progress in Health Sciences*. 10. 102-107. 10.5604/01.3001.0014.1915.
3. BAJČIOVÁ, Viera. *K nádorům predisponující syndromy v dětském věku - role pediatra primárního kontaktu*. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, 2015, roč. 16, č. 5, s. 300-304. ISSN 1213-0494.
4. BAJČIOVÁ, Viera. *Vzácné nádory dětí a dospívajících*. Praha: Mladá fronta, 2017. Aeskulap. ISBN 978-80-204-4299-4.
5. BALL, Jane et al., 2017. Principles of Pediatric Nursing: Caring for Children [online]. 7. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education [cit. 2022-08-18]. ISBN 9780134257013. Dostupné z: <https://pdfcoffee.com/principles-of-pediatric-nursing--pdf-free.html>
6. BÁRTOVÁ, Jarmila. *Přehled patologie*. V Praze: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2745-8.
7. BRIERLEY, James, M. K. GOSPODAROWICZ a Ch WITTEKIND. TNM classification of malignant tumours. Eighth edition. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2021. ISBN 978-80-747-2185-X.
8. BÜCHLER, Tomáš. *Speciální onkologie*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 9788073456511.
9. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
10. CIMBALNÍKOVÁ, Eva a Iva BRABCOVÁ, 2018. Úloha sestry v ošetrovatelské péči o dítě během chemoterapie. *Onkologie* [online]. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Ústav ošetrovatelství, porodní asistence a neodkladné péče: Solen, 12(1), 42-46 [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: doi:10.36290/xon.2018.010

11. CLARKE, Juanne N. a Paula FLETCHER, 2003. Communication Issues Faced by Parents Who Have a Child Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [online]. 20(4), 175-191 [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: doi:10.1177/1043454203254040
12. DE LA FUENTE-SOLANA, Emilia Inmaculada et al., 2020. Burnout Syndrome in Paediatric Oncology Nurses: *A Systematic Review and Meta-Analysis*. *Healthcare* [online]. 8(3) [cit. 2022-08-15]. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.3390/healthcare8030309
13. DOSTÁLOVÁ, Olga. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5706-3.
14. Dreyer, Juliet & Schwartz-Attias, Irit. (2014). Nursing Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Literature Review. *Acta haematologica*. 132. 363-74. 10.1159/000360213.
15. FILOVÁ, Andrea a Lucie SIKOROVÁ, 2017. Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů. *Pediatric pro praxi* [online]. Ostrava: Solen, 18(1), 67-70 [cit. 2022-08-22]. Dostupné z: doi:10.36290/ped.2017.078
16. FOSTER, Terrah A. et al., 2010. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing* [online]. 26(4), 205-221 [cit. 2022-08-15]. ISSN 0749-2081. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003
17. GRYM, Josef. Dítě s matkou v nemocnici. *Pediatric pro praxi*. 2001, 1(9), 28-30. ISSN 1803-5264
18. *Haima Ostrava, z.s.* [online], 1996. Ostrava, 2022 [cit. 2022-08-11]. Dostupné z: https://www.haima-ostrava.cz/
19. HOPIA, Hanna a Tarja HEINO- TOLONEN, 2019. Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 44, 28-35 [cit. 2022-08-15]. ISSN 0882-5963. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013
20. KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-716-5.
21. KLEPÁČKOVÁ, Olga a Martina ČERNÁ, 2020. Role sestry v psychosociální podpoře prarodičů onkologicky nemocných dětí. *Onkologie*. Katedra sociální práce, Vysoká škola polytechnická Jihlava: Solen, 14(6), 291-294. Dostupné z: doi:10.36290/xon.2020.096

22. KLÍMA, Jiří. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5014-9.
23. KOSTÍNKOVÁ, Jana a Ivo ČERMÁK, 2013. Interpretativní fenomenologická analýza. In: ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
24. KOUTECKÝ, Josef. Nádory ledvin dětského věku. *Urologie pro praxi*. Praha: Solen, 2001, č.4, s. 140 – 144. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/uro/2001/04/02.pdf>
25. LEBL, Jan a Kamil PROVAZNÍK. *Preklinická pediatrie*. Praha: Galén, 2003. ISBN 8072622072.
26. Leslie SW, Sajjad H, Murphy PB. Wilms Tumor. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL); 2021. PMID: 28723033.
27. LOUNOVÁ, Veronika a Vladimír ŠTUDENT, 2021. Diagnostika a staging nádorů ledvin. *Urologie pro praxi* [online]. Olomouc: Solen, 22(4), 177-180 [cit. 2022-09-08]. Dostupné z: doi:10.36290/uro.2021.016
28. MAREŠ, J., 2013. Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Cesko-Slovenska Pediatrie*. [online]. 68(4), 266-277 [cit. 2022-08-18]. ISSN 0069-2328. Dostupné z: <https://web.s.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=d3d8f2b1-f7db-4aac-ade8-5e7981cf2bef%40redis>
29. MARKOVÁ, Adéla, 2017. *Rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním*. Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, Katedra psychologie. Vedoucí práce Irena Sobotková.
30. MIHÁL, Vladimír, 2003. Nemocné dítě a rodina - mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě?. *Pediatric pro praxi* [online]. Olomouc: Solen, (4), 198-201 [cit. 2022-07-12]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2003/04/05.pdf>
31. MUNTAU, Ania. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4588-6.
32. *Nadační fond dětské onkologie Krtek* [online], 1999. Brno, 2022 [cit. 2022-08-11]. Dostupné z: <https://krtek-nf.cz/>
33. *Nadační fond Šance onkoláčkům* [online], 2014. Plzeň, 2022 [cit. 2022-08-11]. Dostupné z: <https://www.nfsanceonkolackum.cz/>

34. PETLACHOVÁ, Martina, 2011. Dětská onkologie z pohledu ošetřující sestry. *Onkologie* [online]. Brno: Solen, 5(2), 110-111 [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2011/02/17.pdf>
35. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.
36. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester, 2013. *Onkologie* [online]. Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě: Solen, 7(5), 263-266 [cit. 2022-07-12]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/05/15.pdf>
37. Pýchová, M., Švojgr, K., Mališ, J., Rygl, M., Pýcha, K., Kynčl, M., ... Šnajdauf, J. (2016). Nefroblastom - současná diagnostika a léčba. *Ces Urol*, 20(2), 113-122
38. SALINS, Naveen, Sean HUGHES a Nancy PRESTON, 2022. Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Current Oncology Reports* [online]. 24, 175-186 [cit. 2022-08-22]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>
39. *Sdružení Onka* [online], 2013. Brno, 2022 [cit. 2022-08-11]. Dostupné z: <http://www.onka-sdruzeni.cz/cz>
40. SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1613-8.
41. SEEMAN, Tomáš a Jan JANDA. *Dětská nefrologie. 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-3283-6.
42. SCHROEDER, Karla a Karl LORENZ, 2018. Nursing and the Future of Palliative Care. *Oncology nursing* [online]. *Ann & Joshua Medical Publishing Co.*, 5(1), 4-8 [cit. 2022-08-22]. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17
43. SIKOROVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.
44. SNAMAN, Jennifer et al., 2020. Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 38(9), 954-962 [cit. 2022-08-22]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>
45. STOŽICKÝ, František a Josef SÝKORA. *Základy dětského lékařství*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-2997-1.

46. ŠEBESTÍKOVÁ, Žaneta, 2021. *Vliv hospitalizace na psychiku dítěte* [online]. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova 3. lékařská fakulta, Ústav ošetřovatelství. Vedoucí práce Mgr. Sandra Dvořáková.
47. ŠURÁŇOVÁ, Veronika, 2013. Interpretativní fenomenologická analýza (IPA). In: GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, ed. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada, 2013. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4368-4.
48. TESAŘ, Vladimír a Ondřej VIKLICKÝ, ed. *Klinická nefrologie. 2.*, zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 9788024743677.
49. Wilms Tumor and Other Childhood Kidney Tumors Treatment (PDQ®)–Patient Version - NCI. *Comprehensive Cancer Information - NCI* [online]. Dostupné z: <https://www.cancer.gov/types/kidney/patient/wilms-treatment-pdq>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

IPA - Interpretativní fenomenologická analýza

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Ukázka analýzy ve druhé fázi.....	39
Obrázek 2 Ukázka analýzy ve čtvrté fázi.....	40

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Seznam témat: participantka A.....	42
Tabulka 2: Seznam témat: participantka B.....	55
Tabulka 3: Seznam témat: participantka C.....	65

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Tabulka s klíčovými frázemi k rozhovor č. 1

Příloha P II: Rozhovor č. 1

Příloha P III: Tabulka s klíčovými frázemi k rozhovoru č. 2

Příloha P IV: Rozhovor č. 2

Příloha P V: Tabulka s klíčovými frázemi k rozhovoru č. 3

Příloha P VI: Rozhovor č. 3

Příloha P VII: Přehled otázek u rozhovorů

**PŘÍLOHA P I: TABULKA S KLÍČOVÝMI FRÁZEMI
K ROZHOVORU Č. 1**

TÉMA	PODTÉMA	KLÍČOVÉ FRÁZE
PÁD ODHALIL DIAGNÓZU	Úraz dcery	„... byla to pro mě noční můra...“ „... já jsem spadla na ni...“ „... mě to strašně bolelo...“ „... a bouchla se do hlavy a asi i do těch zad, přesně nevím, prostě jsem ji zalehla.“
	Ochota okolí po nečekaném pádu maminky	„... nám strašně pomáhali, mě zvedli a dítě vytáhli z nosítka...“ „... pomohli nám si sednout, posbírali rozházený věci a pak zavolali sanitku.“
	Předzvěst něčeho špatného – pověry	„... 13. v pátek...“ „... jsem rozbila zrcadlo a přeběhla mi černá kočka přes cestu...“ „... prostě opravdu všechno najednou...“
	Následné šetření	„... udělali různá vyšetření...“ „... byla to sobota...“ „... bylo to hrozně nepříjemný prostě...“ „... už jsme tam byli třeba, já nevím, 4 nebo 5 hodin.“
MÉ DÍTĚ MÁ RAKOVINU	Zjištění diagnózy	„... našli tenhle ten nádor, my jsme nevěděli, co to je, a něco tam prostě našli...“ „... paní doktorka a byla taková docela drsná a říkala ,no tak něco se tam našlo, na tý ledvině, musíme to dál prozkoumat‘ ...“ „... ,to je ten nefroblastom‘ a najednou jsem to uslyšela to slovo ,cože, a co to vlastně je?‘ a on neřekl, že rakovina, zhoubný, neřekl vůbec nic.“
	Nežádoucí účinky chemoterapie	„... protože měla průjem, horečky, ale asi to je běžný, že jo, všechno bylo oslabený.“ „... moc nejedla, dokud jsem ji kojila, tak nejedla vůbec.“ „... jí nevypadaly jako všechny vlasy, ale prořídla a vypadala hodně unaveně...“
ODMÍTÁNÍ LÉČBY ZE STRANY RODIČŮ	Můj negativní přístup k léčbě dcery	„... jsem odmítala všechny doktory.“ „... Co po nás chcete?“ No a ona sono břicha a já: „Však spadla na hlavu, tak proč jí budete kontrolovat břicho?“ „... všechny slova tohoto typu onkologie, nádor, chemoterapie, všechno tohle to bylo pro mě v mysli takhle červeně přeškrtnány vykřičníkama...“ „... jsem se snažila ukecat, aby jí tu chemoterapii nedávali.“

		<p>„transfuzi, to jsem taky nechtěla přijmout ze začátku, protože jsem si říkala: ‚Ježíš nějakou cizí krev jí budou dávat, bože...‘“</p>
	<p>Manžel odmítá doktory</p>	<p>„A můj muž je prostě z takové kultury, sám se narodil doma a nesnáší doktory...“ „... kdybych to třeba odmítla, tak by mě možná v tomto i podpořil...“</p>
	<p>Ezo svět jako bariéra léčby</p>	<p>„... jak se lidé uzdravili a různé vlastně to, tak že je to v pohodě...“ „... já jsem se jako snažila udělat nějaký rituál...“ „... jsem ze začátku takhle vnímala, že je to nějaká moje zkouška a že to musím takhle odmodlit...“ „... jsem si přečetla nějakou chytrou knížku a udělali jsme prostě nějaký rituál a byli jsme u nějaký léčitelky.“ „... ona by ty děti vůbec nenechala vůbec operovat...“ „... byla možná zklamaná z toho, že jsme se tak rozhodli a pro tu chemoterapii...“</p>
	<p>Odmítání ultrazvuku během těhotenství</p>	<p>„... jak jsem byla těhotná a čekala jsem ji, tak jsem odmítala takový věci jako byly ultrazvuky...“ „... dělají ty ultrazvuky gynekologové furt v tom těhotenství...“ „... takže jsem furt odmítala ty ultrazvuky nakonec...“ „... samozřejmě, že mi párkrát ty ultrazvuky dělali.“</p>
<p>SLOŽITÉ ZÁŽITKY</p>	<p>Nepřipuštění si závažnosti situace</p>	<p>„... jsem furt byla v takovém divném bludu, jako co se to děje, že je to všechno špatně...“ „... odmítala a nechtěla jsem to jakoby vědět.“ „... jsem to neposlechla.“ „... že je to ten nefroblastom, ale ne, že bych si zapla google a přečetla jsem si o tom...“ „... já jsem tam pořád měla ty vykřičníky.“ „Prostě jsem říkala: ‚Ně to je blbost, to není nic blbý, asi dobrý, že se to jen vyoperuje a půjdeme domů.‘“ „... negativní informace, kterou bych si samozřejmě vzala k srdci...“ „... bych to nedala nebo by to bylo mnohem horší, nedokázala jsem to jít té pravdě do očí, že je to nebezpečné nebo že je to vážné...“</p>

	Změna přístupu	<p>„A já: „Ježíš, co to je?“, takže jsem si o tom přečetla potom v čekárně, až jsem si otevřela tu wikipedii a nějaké další články.“</p> <p>„... přečetla jsem si to v internetu a říkám manželovi: „Hele, to je zhoubný nádor“ a on: „Cože?““</p>
<p>RODINNÁ SITUACE</p>	Rodina jako podpora, ale i jako genetická zátěž	<p>„Moje babička měla rakovinu, teta měla rakovinu prsu, děda měl rakovinu prostaty, oni tři se z toho dostali, ale druhý děda a ten měl teda rakovinu tlustého střeva a ten na to umřel v 81 letech.“</p> <p>„Ty genetický vyšetření nám potom dělaly, a jako já ten gen mám taky, ona má nějaký gen s nějakou větší pravděpodobností k náchylnosti...“</p>
	Podpora rodiny	<p>„... dost mi pomáhali moji rodiče a teda partner taky...“</p> <p>„... nicméně moje máma se snažila, nakonec se naučila ji uspat v kočárku, takže ty chvílky jsem měla volno.“</p> <p>„... to dítě bude chvíli plakat, ale když může být s babičkou nebo s tatínkem...“</p>
	Byli jsme hodně spolu	<p>„... to byl zásadní zlom, díky té chemoterapii jsme odjeli tam, díky tomu lockdownu jsme tam byli spolu...“</p> <p>„... tam jsme si uvědomili, že asi budeme, tak jsme si tam udělali svatbu.“</p> <p>„... my jsme vlastně poprvé v životě jsme byli takhle spolu...“</p>
	Prohloubení partnerských vztahů	<p>„... většinou se ty vztahy dost hroutěj, kvůli tý nemoci, často se třeba rozvedou, protože táta to často nedá, že prostě tomu nerozumí nebo nevím...“</p> <p>„... u nás to bylo naopak, ale bylo to tím časem, kterej jsme strávili potom.“</p>
<p>BLÍZKOST MEZI MATKOU A NEMOCNOU DCEROU</p>	Společné chvíle	<p>„... máme takový hezký výlety do nemocnice, že už tam chodíme samy a máme společnej čas...“</p> <p>„... snažíme se, aby co nejlíp zvládla vyšetření a třeba hodně pila, když má ty odběry...“</p> <p>„... když jsme tam byli naposledy, tak to byl vlastně hezkej den.“</p> <p>„... když A. bylo nejhůř, tak mi teda bylo nejhůř...“</p>

	Vzájemná závislost	<p>„... nehla se ode mě...“ „... já jsem si nemohla dojít ani na záchod...“ „... ona prostě kvičela...“ „... když je ten člověk v tý nemocnici, jste tam na 100 procent pro to dítě, no a s tím se počítá...“</p>
	Mohla jsem se maximálně věnovat dceři	<p>„... ona tomu staršímu sourozenci, kterému byli 2 roky, tak se mu vlastně nemohla vůbec věnovat, protože byla nonstop v X s mladším bráchou...“ „... a to si teda nedokáží představit...“</p>
<p>POZITIVNÍ ZKUŠENOSTI S HOSPITALIZACÍ</p>	Milionový personál	<p>„... všichni doktoři vstřícní, sestry byly skvělé, a možná, že čím vážnější, jak se to řekne, oddělení, tak čím hodnější personál tam je.“ „Takže personál byl super...“ „... všichni jakoby nám, cokoliv jsem potřebovala vědět...“ „Prostě byli milionový...“</p>
	Dostupnost dalších služeb	<p>„... on česky moc nemluví a takže všichni se nám tam maximálně snažili vyjít vstříc...“</p>
	Pomoc navíc	<p>„... No a ta paní doktorka prostě po svý šichtě přišla a dokonce si dovezla sebou pojízdný ultrazvuk k nám na pokoj před tou operací, aby mi ukázala, že tam ten nádor fakt je...“</p>
	Občasná negativní zkušenost	<p>„... mně jí vzali na tu operaci s tím portem, to byla půl hodinka nebo tak, takže mi ji vzali řvoucí z náruče, a to se mi teda vůbec nelíbilo.“ „To mě fakt naštválo.“ „... jak ji tam prostě napichovali a ona se bránila, to bylo hrozný...“ „... možná na té chirurgii, že byla nějaká ostřejší sestra...“</p>
<p>PODPORA Z RŮZNÝCH STRAN</p>	Peníze od Anděla	<p>„... jsme měli peníze od toho Anděla...“ „... jsem vlastně přerušila studium, takže mi přestalo chodit stipendium...“ „... nemuseli jsme vlastně řešit ty peníze a ještě příspěvek od úřadu práce chodil, tak to bylo bezvadný...“ „... že jsme to nemuseli řešit, že člověk řeší ty zdravotní věci a nemusí řešit: „Ježišmarja, já nemám na jídlo.““</p>
	Podpora terapeutky	<p>„... terapeutka mi hodně pomohla to přijmout, tu situaci, tak jak je, ona říkala prostě: „To prostě takhle nemůžeš dělat jako...““ „... přijela ke mně domů několikrát...“ „... jsem se spojila i s jedním léčitелеm, pomohl mně i jí...“</p>

	Držíme vám palce	„... třeba se mi ozývali úplně ještě jiní lidi, že: ‚Hele zaslechla jsem, že máte trápení, tak jenom prostě, že držíme palce a myslíme na vás.‘“
	Pozitivní povzbuzení z různých stran	„Pak jsem šla do bufetu a potkala jsem tam tatínka se synem, tak já jsem tam tak fňukala a on říkal: ‚To bude dobrý, hlavně že, pak tu sem budete chodit jen sednout a to bude v pohodě jako.‘“
ZDRAVÝ NEMOCNÉMU NEVĚŘÍ	Narušení vztahu	„... některý lidi, prostě přátelé s vámi chtějí být v těch šťastných chvílích a některý v těch nešťastnejch chvílích...“ „... ona se k nám pozvala domů, aby se prostě podívala, jak vypadá nemocný dítě...“
	Nepochopení od zdravých	„... posílala jsem video kamarádce, jak jí jo, a já jsem měla radost, že trochu že i konečně jí, že jo, a pak jsem úplně cejtila, jak vlastně ta holka je vyřízená, protože vidí skoro plešatý dítě...“ „... jsem cítila, že se mně i báli napsat, jak se máme nebo tak...“ „... poslala jsem fotku kamarádce a ona říkala: ‚Ježišmarja, orangutan v kleci prostě.‘“ „... okolí to vidí, tak to úplně jinak...“ „... člověk stejně uvidí poloplešatý dítě a řekne si: ‚Ježiš to je hrozný.‘“
UZAVŘENÝ SVĚT S ONEMOCNĚNÍM	Nikdo mi nerozumí	„... spustí takový hrůzný pocity v člověku...“ „... nedá se to vlastně nijak popsát nebo sdělit, a když to pak někomu řeknu, tak si říká ježišmarja, že já jsem úplně blázen jo, ale to byl ten postup...“ „... oni vlastně nemůžou mně rozumět.“ „... ale pořád to v tom člověku pracuje jakoby, ty jednotlivý aspekty...“ „... člověk se takhle uzavře v takovém jako vlastním světě s tou nemocí a to okolí, to vlastně vidí úplně jinak...“ „... když je člověk s tou nemocí, tak je to vlastní svět a hlavně když je hospitalizovanéj, to je úplně.“
	Nevyrovnání se se situací	„... jsem říkala, ale, že si myslím, že to tam ale nebude.“ „Že to prostě chci vědět a že by mi přišlo líto, kdyby do ní rízli a ono by to tam jakoby nebylo.“ „Takže jsem si furt myslela, tak dobrý, že se to odoperuje a pojedeme.“

	<p>Dlouhý proces smíření</p>	<p>„Mně to vlastně vůbec nedocházelo, že...“ „... jsem si neuvědomila, jaký štěstí, jak to je jako, že to došlo postupně, až teprve než jsem přijala celý ten proces...“ „... bylo to hrozný, ale prostě jsem si to musela nějak projít...“ „No pro mě byl nejtěžší ten boj s tím to přijmout, přijmout tu celou situaci tak, jak je...“ „...nějak sama udělat jako, pomohlo mi prostě, že tam byl ten ultrazvuk, že jsem to viděla...“</p>
	<p>Potřeba chvíle pro sebe</p>	<p>„... se naučila ji uspat v kočárku, takže ty chvílky jsem měla volno.“ „... no prostě tohle bylo taky hodně náročný, ustát si nějakou vlastní energii.“ „... bylo jí špatně a potřebovala být se mnou a já jsem potřebovala být chvílku sama.“ „... aspoň jednou denně vypadnout třeba na procházku sám...“ „... to byly moje nejlepší výlety.“ „... protože to dítě tu maminku potřebuje na 200 procent, ale maminka taky potřebuje někdy načerpat.“</p>

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR Č. 1

Můžete mi něco říct o sobě?

Dobře, takže já se jmenuju X.Y. a „hmm“ a je mi 30 „tyjoo“ 8 let, 37 let „smích“, to už hrozně letí „hmm“ a vystudovala jsem Pedagogickou fakultu, obor čeština, dějepis a potom jsem vystudovala bakalářský program indonesistika na filozofické fakultě a v současné době jsem se 2 dětmi doma. Starší dceři je teďka, budou 4 roky a mladší je, no bude, jí rok a půl. A s tou starší jsme měli „hmm“ teda cestu dětskou onkologií v X, když ji byl 1 rok. A jinak pracuji jako „hmm“, v současné době se snažím rozjíždět online podnikání a prodávám taky látky z Indonésie, protože Indonésie je můj zájem a zároveň můj muž je indonesan. „smích“ **To je zajímavé.** „Smích“. A můj muž je tedy Balijec. A byli jsme tam spolu zatím jenom jednou, ale doufám, že tam budeme častěji jezdit.

Jak jsme se dostali na onkologii?

Bylo to dost „hmm“ nečekaný, samozřejmě asi jako pro všechny, ale nebyly vlastně žádné problémy „hmm“ stalo se to, tak že, já jsem nesla A., byly ji za 4 dny rok a já jsem ji nesla v nosítku a šly jsme po takovým ošklivým peroně na nádraží v X a já jsem si zvrtila kotník, občas mně se to stane a je to strašně bolavý a byla to pro mě noční můra, že se mi to stane, když budu mít dítě v nosítku. A takže já jsem spadla na ni a mě to strašně bolelo, protože to byl velice ošklivý výron. A ona se samozřejmě hrozně lekla a bouchla se do hlavy a asi i do těch zad, přesně nevím, prostě jsem ji zalehla a všichni ti lidé, co tam byli kolem nám strašně pomáhali, mě zvedli a dítě vytáhli z nosítka, pomohli nám si sednout, posbírali rozházený věci. A pak zavolali sanitku „hmm“ já bych to normálně sama neřešila, oklepaly bychom se, já bych tu nohu rozchodila a dojely bychom tam, kde jsme původně měly. Ale nakonec jsem byla ráda, že vlastně já si tu nohu nechám zkontrolovat a i jí někdo zkontroluje a přece jenom jsme spadly z takový vejšky a takže jsme dojely do toho X a oni udělali různá vyšetření, byla to sobota a furt jsme tam na něco čekali, bylo to hrozně nepříjemný prostě, už jsme tam byli třeba, já nevím, 4 nebo 5 hodin. A ona zrovna teda usnula a po nějakým, všechny ty vyšetření byly v pohodě a jsem měla v tu dobu takový období, že jsem odmítala všechny doktory.

Nějaká špatná zkušenost? Asi ani ne, spíš jako „spíš takovej nějaký trend „ smích“, blbej jo, jo já jsem třeba jí porodila doma, bylo to teda, to nebylo proto, že bych úplně odmítala doktory, ale protože jsem byla v takovém hodně stresu, protože ten náš vztah byl dost komplikovanej ze začátku, protože jsme se vůbec neznali, když jsem otěhotněla a ještě k tomu je i hodně mladší a i ta divná, ne divná, ale jiná kultura, vůbec jsme si nerozuměli, takže já jsem byla hrozně, a ještě jsem se bála, že mi tam něco budou nutit v porodnici a tak, tak jsem se rozhodla pro tohle to a bylo to dobrý, no a já jsem už nechtěla další vyšetření pro ni v tom X. Jsem si říkala „ježismarja“, však usnula, tak můžeme jet domů a přišla ta sestřička a říkala: „ No, ale jedeme na sono.“ a já „ Jaký sono prostě.“ Co po nás chcete? No a ona: „ Sono břicha“ a já: „ Však spadla na hlavu, tak proč ji budete kontrolovat břicho“. A ona byla hrozně milá a vůbec na to nereagovala na můj výlev a bylo to jako, že říkala bude to důležitý vyšetření, protože když těm dětem není rok a spadnou, tak se jim to vlastně musí zkontrolovat všechno a shodou okolností to byl den ještě, že moje dcera vlastně má indoneiský jméno a to má dvě a to jedno má po bohyni X.Y. , která je balijská bohyně vědění, hudby a prostě taková jako milá, oblíbená bohyně a zrovna to byl jako den jejího svátku a to se opakuje jednou za 7 měsíců podle Balijského kalendáře, zrovna takže jsme slavily její

svátek, první, nebo vlastně ne první, ale druhý, no to je jedno a to já jsem nevěděla pořádně, jak to mám teda slavit, takže jsem říkala, takže si něco koupíme, ale ona si to prostě to zařídila ten osud tak, ona jela se mnou na všechno samozřejmě na to sono a teď jako ten doktor nebo už nevím kdo, myslím, že doktorka, našli tenhle ten nádor, my jsme nevěděli, co to je a něco tam prostě našli, tak pak si nás zavolala paní doktorka a byla taková docela drsná a říkala: „No tak něco se tam našlo, na tý ledvině, musíme to dál prozkoumat“, protože A. prostě, oni jí vzbudili před tím vyšetřením a ona je hodně bojovnice taková silná prostě a ona se nenechala zkontrolovat, věděli, že tam něco je a museli to zkontrolovat a nakonec si nás nechali v X. Asi dva dny, abychom nás objednali znovu na ten ultrazvuk, abychom „hmm“ mohli zkontrolovat v klidu a ta doktorka právě nám dávala propouštěcí zprávu z té ambulance nebo vlastně ne, z pohotovosti a říkala: „No teďkom se to zkontroluje, to bude asi nějaký nádor, no a potom my vás přeložíme na chirurgii a potom budete na onkologii a pak bude chemoterapie“ a pro mě to bylo úplně jako v tu dobu, já jsem prostě měla na všechny slova tohoto typu onkologie, nádor, chemoterapie, všechno tohle to bylo pro mě v mysli takhle červeně přeškrtný vykřičníky, ne že to nechci, a že o tom nechci přemýšlet, a že o tom nechci nic vědět. Moje babička měla rakovinu, teta měla rakovinu prsu, děda měl rakovinu prostaty, oni tři se z toho dostali, ale druhý děda a ten měl teda rakovinu tlustého střeva a ten na to umřel v 81 letech. Ty genetický vyšetření nám potom dělaly, a jako já ten gen mám taky, ona má nějaký gen s nějakou větší pravděpodobností k náchylnosti, jakoby náchylnost na tyhle ty onemocnění, takže „ehm“ a takhle ta doktorka prostě, ale ono to, asi nemůže, prostě v rukavičkách, no úplně pořádk. No a já úplně jakože cože, co se to děje pořádk, já tomu vůbec nerozumím, nerozumím, no a teda za dva znova to sono, ona se zase u toho strašně mrskala, takže tam zase nic nenašli, tak museli udělat magnetickou resonanci, což bylo asi za pár dní než jsme se vrátily a byly jsme doma, pak jsme šly do nemocnice na tohle, tam jsme zase spaly nějakou noc, no a 13. v pátek, ještě v ten den jsem rozbila zrcadlo a přeběhla mi černá kočka přes cestu, prostě opravdu všechno najednou, nám tedy oznámily po té resonanci, že je tam nádor na tý ledvině, na pravý ledvině a že to musejí vyndat a že „hmm“, že musejí vyndat asi celou ledvinu, ale že jsme měli obrovitánský štěstí, že nádor byl malej, asi takhle velkej.

Takže to je štěstí v neštěstí, že jste spadly. No oni nám to tak pořádk říkali, ale že já jsem to tak vůbec neslyšela až postupně mi došlo a vlastně jsem furt byla v takovém divném bludu jako co se to děje, že je to všechno špatně a vlastně jsem to jakoby odmítala a nechtěla jsem to jakoby vědět. Bylo to hrozně nejspíš nepříjemný i pro ty doktory, ale mně to až zpětně docházelo, že jsem říkala, že ne, tohle ne, taky jsem já na takový ezo vlně, kde všude čtete ty knížky, jak se lidé uzdravili a různé vlastně to, tak že je to v pohodě, já jsem se jako snažila udělat nějaký rituál, já nevím, to je vlastně blbost.

Člověk je ve stresu a zkouší nové věci. No fakt to spustí takový hrůzný pocity v člověku a nedá se to vlastně nijak popsat nebo sdělit a když to pak někomu řeknu, tak si říká ježišmarja, že já jsem úplně blázen jo, ale to byl ten postup, já jsem to tak ze začátku takhle vnímala, že je to nějaká moje zkouška a že to musím takhle odmodlit nebo prostě udělat, takže jsem si přečetla nějakou chytrou knížku a udělali jsme prostě nějaký rituál a byli jsme u nějaký léčitelky. A pak teda měla být ta operace. A já jsem říkala, ale, že si myslím, že to tam, ale nebude. „smích“ Že to prostě chci vědět a že by mi přišlo líto, kdyby do ní řízli a ono by to tam jakoby nebylo. Ty si teď musíš ťukat. **Ne, v pořádku.** Takhle někdy to prostě může bejt, jakože to je ten proces jenom, ale opět prostě personál X, to bylo myslím na chirurgii, byla takhle ta doktorka úžasná, někdo předemnou nic neříkal, že jsem asi ... no my jsme pořádk

nevěděli, že je zhoubnej, tak jsem si říkala: „Okay, tak je to prostě nějakej“, já jsem o nádorech samozřejmě nevěděla nic a nic jsem nečetla.

Takže jste se neinformovala? Ne vůbec, já jsem tam pořád měla ty vykřičníky. Prostě jsem říkala: „Né to je blbost, to není nic blbý, asi dobrý“, že se to jen vyoperuje a půjdeme domů, já jsem měla koupený letenky do Indonesie, strašně jsem se tam těšila, ještě předtím než jsme spadly s A. , tak jsem koupila letenky pro mě a pro ni, že prostě pojedeme na měsíc někdy v lednu, únoru, jsem chtěla jet. Takže jsem si furt myslela, tak dobrý, že se to odoperuje a pojedeme. „smích“ A teď ti doktoři na mě, jako si asi mysleli, že jsem šiblá. Mně to vlastně vůbec nedocházelo že, a už vůbec jsem si neuvědomila, jaký štěstí, jak to je jako, že to došlo postupně, až teprve než jsem přijala celý ten proces, že to teda nějak bude, tak se to začalo zlepšovat, bylo to hrozný, ale prostě jsem si to musela nějak projít. No a ta paní doktorka prostě po svý šichtě přišla a dokonce si dovezla sebou pojízdný ultrazvuk k nám na pokoj před tou operací, aby mi ukázala, že tam ten nádor fakt je, tak jsem si říkala. „Tak dobře, tak jo, tak teď to zvládneme.“ A to se mi vlastně strašně ulevilo a říkám: „Už nemusím bojovat proti tomu ezoterickým sračkama“, i když to nejsou sračky, je to taky důležitý prostě, ale je důležitý příjmou obě dvě části, jako ne jen tu fyzickou, jakože je tu nějaký nádor, ale také že to má duchovní podstatu, a také že těma různěma ritualema, co jsem dělala se mi vlastně ulevilo, protože jsem měla špatné svědomí vůči dceři, když jsem jí čekala, tak jsem byla nonstop ve stresu, a že ten vztah byl hrozný, že jsme se hádali, ale nebylo možný s tím nic moc dělat nebo jsme to neuměli a potom, no takže díky tomu jsem odpustila a říkám: „Jo dobrý, takže teď bude ta operace“. Operace proběhla skvěle a vlastně jsem to přijala a bylo to dobrý, bylo to vlastně před Vánoce. A furt jsme čekali na výsledky z tý histologie, ale mě nenapadlo, že by to byl zhoubný nádor, ale oni mi to říkali samozřejmě, ti doktoři, ale zase jsem to neposlechla. A no my si myslíme, že je to ten nefroblastom, ale ne, že bych si zapla google a přečetla jsem si o tom.

Takže jste se o to nezajímala, když vám sdělili diagnózu?

Jako oni mi to, počkej, oni mi to řekli, oni mi to říkali předem, že asi to bude tohle. Ale já jsem si to prostě nepřečetla, že je to nějaká blbost, nějaký zhoubný nádor, to určitě není a “hmm“ nebyla jsem schopná přijímat informace ohledně tohoto, kdyby tam byl nějakej jako „hmm“, já nevím, třeba úmrtnost, tak bych se zbláznila prostě. **Pro svůj lepší pocit?** Ne, že by to byla ignorace, ale z toho důvodu, že by tam byla nějaká negativní informace, kterou bych si samozřejmě vzala k srdci, prostě bych to nedala nebo by to bylo mnohem horší, nedokázala jsem to, jít té pravdě do očí, že je to nebezpečné nebo že je to vážné. No a ona měla po propuštění z nemocnice nějakou komplikaci, takže jsme jely, jako s tou jizvou, tak jsme jely na pohotovost a shodou okolností ten doktor, který tam byl, tak jí operoval a on jí ošetřil a říkal: „Jo, dobrý, to se mi povedlo, jak hezky jsem to zažil.“ Jako operace se opravdu velmi hezky povedla, ta jizva je úplně skvělá. A on: „Jo už jsou tady ty výsledky histologie, no to je to, co jsme mysleli, to je ten nefroblastom“ a najednou jsem to uslyšela to slovo „cože, a co to vlastně je?“ a on neřekl, že rakovina, zhoubný, neřekl vůbec nic. Jenom řekl. „No tak to bude ta chemoterapie, prostě“. A já“ jžš, co to je“, takže jsem si o tom přečetla potom v čekárně až jsem si otevřela tu Wikipedii a nějaké další články. „smích“ No a oni mi to potom už samozřejmě, jak jsme nastoupili na onkologii, dostala port a to všechno, tak už mi to řekli, už jsem mluvila s doktorama, ale vlastně jsem se to dozvěděla takhle, že mi to řekli nebo mi to řekli už předtím, ale možná to byla ochrana jakože moje, protože kdybych měla přijít na kobereček k doktorům a oni by mi řekli: „Paní X.Y. vaše dcera má prostě

rakovinu“, tak já bych se sesypala prostě. **To se Vám nedivím.** Takže jsem se to dozvěděla takhle , přečetla jsem si to v internetu a říkám manželovi: „ Hele, to je zhoubný nádor“ a on „cože“, takže jsme to oba prodejdávali a postupně jsme se vlastně připravovali na to, že bude mít tu chemoterapii. No a to začalo nějak v lednu, no naštěstí bylo všechno to, všechno nakonec to bylo, první stádium, teď ten nádor nezasahoval do té ledviny, byl nějak obalenej nebo co a malej a nikdy vlastně nic jinýho neměla, takže vlastně měla nejnižší dávky té chemoterapie a ještě jsem se snažila ukecat, aby ji tu chemoterapii nedávali. „smích“ Jsem říkala, že když už je to takhle, tak u těch dospělech, že jo, ale prostě u těch dětí, že to roste vlastně hrozně rychle a to kdyby tam něco bylo, někde jinde, nebo prostě nějaký jiný buňky ,tak to bych si teda neodpustila. A můj muž je prostě s takové kultury, sám se narodil doma a nesnáší doktory prostě, takže on vlastně, kdybych to třeba odmítla, tak by mě možná v tomto i podpořil, my jsme to vlastně nediskutovali o tom, on samozřejmě měl taky velký strach a jediný co věděl, když se řekne rakovina, tak si představí holohlavý děti a strádající a prostě jsme, taky jsme kvůli tomu měli nějaký různé hádky, že on měl prostě velký strach a už jsem tak trochu věděla, že vlastně tady ta dětská onkologie je dobrá, že jsme opravdu v dobrých rukou a že vlastně někde jindy ani vlastně v Evropě by to nebylo lepší, že tady v X, nás odvezli na to nejlepší oddělení, kde jsme mohli bejt i ta chirurgie je na špičkové úrovni, no takže a on to nevěděl a já jsem vlastně v tu chvíli docházelo, ale bylo to v tu chvíli náročný proces.

A co bylo nejtěžší ?

No pro mě byl nejtěžší ten boj s tím to příjmu, příjmu tu celou situaci, tak jak je, a vlastně i během těch chemoterapií, my jsme vlastně dojížděli a do toho portu dostávala prostě nějaký injekce a já jsem si vždycky během toho odpoledne něco domluvila a pak jsem si říkala, ale to je úplná blbost, mně to zpětně všechno docházelo, že jsem měla vypnout všechno, jako jsem většinu věcí vypla, ale určitý věci ne, že jsem i já sama chodila na nějaký terapie, protože jsem se potřebovala.

Vyhledala jste odpornou pomoc?

No rozhodně, no odbornou, ne že bych byla přímo u psychologa, ale mám jednu takovou terapeutku, která mi s tímto velmi pomáhala a přijela ke mně domu několikrát a taky jsem se spojila i s jedním léčitелеm, pomohl mě i ji, jako A. ,ale jo, aby to dobře zvládla, jako ona to dobře zvládala, já jsem ji vlastně celou dobu kojila, vlastně furt, takže ona skoro ani nezhubla přesto, že nic nejedla samozřejmě a během těch 10 tejdnu a ani potom moc jako, po skončení té chemošky a třeba ještě měsíc, nebo vlastně ona ani předtím moc nejedla, dokud jsem ji kojila, tak nejedla vůbec. „smích“ Jako já nevím jestli je to kvůli tomu, jako by byla na tom prsu přisáta furt a bylo super, že vlastně měla i, že jsme byly spolu, ale bylo strašně náročný psychicky, nehla se ode mě a to je roční dítě a ona byla veliká, měla 12kg a já jsem si nemohla dojít ani na záchod a to bylo to jiné v tom ,že když jsou ty děti malý, tak za vámi pořád lezou na záchod a ona prostě kvičela, byla prostě, bylo jí špatně a potřebovala být se mnou a já jsem potřebovala být chvílku sama. A to nebylo moc možný, dost mi pomáhali moji rodiče a teda partner taky a ona hlavně potřebovala být se mnou, nicméně moje máma se snažila, nakonec se naučila ji uspat v kočárku, takže ty chvílky jsem měla volno. Ale tohle bylo fakt masakr, protože to dítě tu maminku potřebuje na 200 procent, ale maminka taky potřebuje někdy načerpat. Takže to bylo hustý během té chemoterapie . A když je ten člověk v tý nemocnici, tak je to, tam jste, jste tam na 100 procent pro to dítě, no

a s tím se počítá, ale ty následný tejdny vždycky po tý dávce, tak třeba některý dny jí bylo fakt hodně špatně a to si samozřejmě neumím ani představit, co všechno člověka bolí, děťátko je malinký a nedokáže to říct no, ale no, no prostě tohle bylo taky hodně náročný, ustát si nějakou vlastní energii.

Takže jste byla s dítětem hospitalizovaná vy?

No, nakonec ty chemošky vlastně dostala, ona byla už dost oslabená, taky transfuzi, to jsem taky nechtěla přijmout ze začátku, protože jsem a si říkala: „Ježiš nějakou cizí krev jí budou dávat, bože.“ Tak jednou teda to nějak jakoby prošlo, ale už další tejdny už jí nakonec dostala a bylo to super, protože se jí prostě svěřila a dala se dohromady trošku. No vlastně můj hlavní problém byl v tom, že jsem to fakt nechtěla přijmout, že jí to udělá dobře, tady támhleta celá věc, že je součástí té naší cesty a ne něco, co je vlastně špatně. Takže jsem furt hledala jžš tohle je špatně, tam nechci vyšetření a nechci tamhle tohle, ale vlastně vtipný je, jak jsem byla těhotná a čekala jsem jí, tak jsem odmítala takový věci jako byly ultrazvuky, protože ti doktoři dělají ty ultrazvuky, gynekologové furt v tom těhotenství a tak jsem si říkala, jako je to nutný tedkom, takže jsem furt odmítala ty ultrazvuky nakonec, samozřejmě, že mi párkrát ty ultrazvuky dělali, ale zrovna to byl ultrazvuk, kterej našel tenhle ten nádor. No, takže přijmout tu situaci, tak jak je a ustát si tu energii prostě, samozřejmě, že ten člověk musí být pro to dítě jako sám, že jo, no a vlastně tam bylo, že když skončila ta, no a pak jsme byli hospitalizováni, tak tejdny nebo 10 dní, protože měla průjem, horečky, ale asi to je běžný, že jo, všechno bylo oslabený a to byl zrovna konec února 19, kdy se začal šířit COVID- 19, nikdo nic nevěděl, já jsem jenom věděla, že mám dítě s totálně oslabenou imunitou, a že prostě mám strach a vůbec nevím co se děje prostě, takže my jsme potom, co dostala tu poslední dávku jsme odjeli na chalupu, kde jsme strávili nakonec i s tím mým partnerem, kterej, kterému zavřeli práci, protože byl lockdown, tak jsme tam strávili 2.5 měsíce dohromady a to teda bylo velice důležitý, pro nás, protože. **Určitě jste si tam odpočinuli.** Tam jsme, ona si odpočinula a my jsme vlastně poprvé v životě jsme byli takhle spolu, nakonec jsme se tam vzali „smích“, protože to byl zásadní zlom, díky té chemoterapii jsme odjeli tam, díky tomu lockdownu jsme tam byli spolu, tam jsme si uvědomili, že asi budeme, tak jsme si tam udělali svatbu letos „smích“ **Gratuluji.** Děkuju. **Takže „hmm“, jak se změnil vztahy s okolím, např. s rodinou nebo s partnerem.** Tam je tedy zajímavá věc, když je to dítě nemocný a to si nemyslím, když je nemocný jenom dítě, ale kdokoliv nějak vážně, vlastně ti lidi kolem vidí jenom takovej vnější věc, já jsem třeba poslala fotku A. po operaci a byla jsem šťastná, že žije, nádor je pryč a ona ležela v tý nemocniční postýlce, ještě na jipce a já jsem jí tam dala takovýho opičáka, orangutana zrovna právě a poslala jsem fotku kamarádce a ona říkala: „Ježišmarja, orangutan v kleci prostě“, že to vypadá jak klec ta postýlka, a že ti lidi oni vidí vlastně něco jiného, já vidím dítě, který je po operaci, oni vlastně nemůžou mně rozumět, ani to, nevím, no jak to mám říct, ani to ani nejde, aby tomu všichni rozuměli jo, možná že jsem to třeba nemusela vůbec posílat, že prostě jsem mohla to s nikým nesdílet nebo třeba, když už měla po chemoterapii jsme už byli na té chalupě, tak jsem posílala fotku, jí nevypadaly jako všechny vlasy, ale prořídla a vypadala hodně unaveně, posílala jsem video kamarádce, jak jí jo, a já jsem měla radost, ze trochu že i konečně jí, že jo a pak jsem úplně cejtla, jak vlastně ta holka je vyřízená, protože vidí skoro plešatý dítě, jak se takhle plácá v jídle jako a ona se A. nebyla nějak veselá žejo, ale se soustředila na to jídlo a přišlo mi to super a já jsem z toho jídla měla radost, a pak jsem třeba rok zpátky se podívala na to video a říkám: „Jžš, tak to je vlastně drsný“, že člověk se takhle uzavře v takovém jako vlastním světě s tou nemocí a to okolí, to vlastně vidí úplně jinak, to je do určitý míry přirozený a

nějak to nezměnilo vztah s těma máma kamarádkama, ale jenom mě napadlo, že je to zajímavý, jak to okolí to vidí, jak to úplně jinak, a když to řeknu nebo napíšu, tak člověk stejně uvidí poloplešatý dítě a řekne si: „Ježiš to je hrozný“, ale já vidím prostě dítě, který jí a má zájem o jídlo a to je prostě úžasný, žejo „smích“. Tak asi spíš jak ti lidi žijou v různé svých světech a díky té nemoci vlastně vidím, jak to doopravdy je. **Tak když tím ten člověk neprošel, tak vlastně neví.** No, jakoby člověk se může projít nějakýma jinýma svýma věcma a stejně jako u druhejch tohle uvidí, teda podle mě. Nevim no, možná, že ne. Málo kdo je takhle empatickej, že by řekl: „Jé, to je skvělý“, že A. papá a přitom „je, to je hrozný“. To jsou ty fotky těch poloplešatejch dětí žejo, takže tím, jak měla tu dávku slabou, tak ji nevypadaly všechny ty vlasy. **A v té době ještě neměla sourozence?** Ne, byla sama našťestí, to jako bylo štěstí, protože jsem tam pak viděla maminku, která tam byla s tím synkem, co měl neuroblastom a už byl druhej, takže ona tomu staršímu sourozenci, kterému byli 2 roky, tak se mu vlastně nemohla vůbec věnovat, protože byla nonstop v X s mladším bráchou a to si teda nedokáží představit, no to muselo být teda hodně drsný.

Byla jste spojena s péčí ošetřujícího personálu? Jo, hrozně moc, fakt jako, tam všichni, říkám jako tam zvláště ten můj příšerný přístup, úchylnej přístup, který jsem postupně odbourala a nakonec jsem ji nechala naočkovat a jsem za to ráda prostě. „smích“. Ne teda jako kvůli covidu, ale prostě na ty všechny nemoce dětský a to jsem si předtím myslela, že nebudu nechávat očkovat, tak jsem vlastně dospěla k tomu, že je vlastně dobrý, obojí to jakoby přijmout to zdravotnictví, tak jak je a vzít si z toho to dobrý, no a tak si myslím, že je to důležitý přijmout tu realitu, tak jak je celá prostě, jako samozřejmě „že mi to pořád dochází, že ta věc ta nemoc je něco jako už jakoby to aktivně neřešíme, jen jezdíme jen na nějaký ty kontroly, ale pořád to v tom člověku pracuje jakoby, ty jednotlivý aspekty, třeba z toho teďkom máme takový hezký výlety do nemocnice, že už tam chodím samy a máme společnej čas, snažíme se, aby co nejlíp zvládla vyšetření a třeba hodně pila, když má ty odběry, aby to bylo všechno dobrý, aby se tam nenudila a vlastně, když jsme tam byli naposledy, tak to byl vlastně hezkej den. My jsme šly těch 5 různých vyšetření tohle, tohle, tohle ,ale zvládly jsme to skvěle.

A změnilo onemocnění finanční stránku? Psychickou tedy určitě. Bylo super, že jsme měli peníze od toho Anděla a že jsem nemusela řešit, protože jsem vlastně přerušila studium, takže mi přestalo chodit stipendium a „hmm“ nemuseli jsme vlastně řešit ty peníze a ještě příspěvek od úřadu práce chodil, tak to bylo bezvadný, to trvalo asi tak 2 roky nebo tak, nebo rok, teďka přesně nevím a to bylo teda skvělý, že jsme to nemuseli řešit, že člověk řeší ty zdravotní věci a nemusí řešit „ježišmarja, já nemám na jídlo“, pak jsem se zase vrátila do tý školy, takže už to bylo dobrý zase.

Komu jste se nejvíc svěřovala? No, asi tý terapeutce, protože vlastně (ticho), ty kamarádky, no já jsem měla třeba jednu kamarádku, která se to dozvěděla, tak teda, nevím, jak to mám říct, že některý lidi „prostě přátelé s vámi chtějí být v těch šťastných chvílích a některý v těch nešťastnejch chvílích, takže ona se k nám pozvala domů ,aby se prostě podívala, jak vypadá nemocný dítě ,takový jsem měla pocit jo, protože ona to takhle prostě dělá, tak jsem si říkala, tak to je takový trochu divný, ale bylo fajn, že jsem si s ní pokecala. A ti třeba kamarádi to moc teda nechápali, ale měla jsem jednu kamarádku, která je hodně přírodní a ezo, takže ona by ty děti vůbec nenechal vůbec operovat a byla možná zklamaná z toho, že jsme se tak rozhodli a pro tu chemoterapii a jako to trvalo docela dlouho, že vlastně jsme měli, ty třeba nenarazíš na takový lidi, ale já jsem byla nějakou dobu takhle kolem toho, a takhle ta

terapeutka mi hodně pomohla to přijmout, tu situaci, tak jak je, ona říkala prostě: „, To prostě takhle nemůžeš dělat jako“, ale musela jsem to nakonec nějak sama udělat jako, pomohlo mi prostě, že tam byl ten ultrazvuk, že jsem to viděla, že to tam prostě bylo a že už to můžeme rozjet tu operaci. A šlo to postupně přijmout tu chemošku a tak. „smích“ **Takže díky ní.** Asi s ní no, protože ty ostatní lidi, že jsem cítila, že se mě i báli napsat, jak se máme nebo pak třeba se mi ozývali úplně ještě jiní lidi, že: „Hele zaslechla jsem, že máte trápení, tak jenom prostě, že držíme palce a myslíme na vás.“ **Tak to je moc hezký, taková podpora.** Jo to bylo super, ale vlastně „hmm“, že jenom pár takovejch blízkejch jakoby přátel, ale i tak jsem měla pocit, že vlastně by mi stejně nerozuměli, protože opravdu, když je člověk s tou nemocí, tak je to vlastní svět a hlavně když je hospitalizovanej, to je úplně. Úplně jinej svět, to už jsem taky měla pocit, že jsem pacient.

A byla jste s někým na pokoji? Ne, tam jsou samostatné, díky bohu jako, to bylo super, já jsem to vlastně procházela s ní, když A. bylo nejhůř, tak mi teda bylo nejhůř, jak mi v životě asi bylo na konci té její chemoterapie, že já jsem tam taky potřebovala být hospitalizovaná, abych prostě nemusela vařit „smích“, abych mohla spát a neřešit vlastně nic jinýho a to mi pomohlo taky, že jsme tam nakonec byly asi těch 10 dní. Já nevím, jestli to bude vůbec použitelný ty kecy.

A komunikace s personálem byla v pořádku, informovali vás o všem ?

Úplně super, fakt hej, možná na té chirurgii, že byla nějaká ostřejší sestra, ale ta onkologie, tam byli všichni, jsem byla překvapená, že vlastně je to tam takový fajn, jakože všichni doktoři stříctní, sestry byly skvělý a možná, že čím vážnější, jak se to řekne, oddělení, tak čím hodnotnější personál tam je. A ta jedna maminka říkala, že byla na transplantačním oddělení, že tam to bylo úplně nejlepší. „smích“ Prostě byli milionový, ale to já nevím naštěstí. Takže personál byl super, všichni jakoby nám, cokoliv jsem potřebovala vědět, dokonce tam, protože jsme měli s partnerem období během tohodle, kde jsme byli oba vystresovaní a hrozně jsme se hádali, a já jsem si rozhodovala jestli od něho neodejdu a „hmm“ a chtěla jsem tam prostě se s někým poradit a zeptat se jestli tam není nějaké sanatorium, „hmm“ abychom jeli si odpočinout, aby jsme se schovali před tím mužem „smích“ na nějakou dobu a dokonce tam byla i nějaká psycholožka se kterou jsem o tom mluvila, ale on potom byl Covid a my jsme se rozhodli jet na tu chalupu, protože ona v tu dobu nebyla příjemně obyvatelná, my jsme to tam okolo toho covidu uzpůsobili, abychom tam mohli bydlet. Takže to bylo dobrý, ale předtím to tak úplně nebylo, takže jsem hledala nějaký sanatorium, takže všichni se nám tam, i nějakej jako kněz, teď si nejsem moc jistá, nějaký anglicky mluvící chlap si tam pozval na kobereček toho mého muže, protože on česky moc nemluví a takže všichni se nám tam maximálně snažili vyjít vstříc a pak jsem potkala asi po 2 letech tu psycholožku na chodbě a chtěla jsem ji říct, jak to vlastně u nás celý dopadlo, protože jsme byli takový případ, že si to tam budou pamatovat, že nějakýho Balijsce tam běžně nemaj. Takže jsem ji chtěla jenom říct, že to dopadlo dobře a že má sestřičku, že se budeme brát a to, a ona byla dojetá a říká: „No to je skvělý“, to se nám tady většinou nestává, většinou se ty vztahy dost hroutěj, kvůli tý nemoci, často se třeba rozvedou, protože táta to často nedá, že prostě tomu nerozumí nebo nevím, to jsem tam taky viděla právě, několik případů nějakých, takže u nás to bylo naopak, ale bylo to tím časem, kterej jsme strávili potom. **Na té chalupě?** Jo, 2,5 měsíce no. A že už jsme neřešili už takový hovadiny, že jo. **A změnila by jste něco na té hospitalizaci nebo co vám vadilo v nemocnici?** Ne, jako nevybavuju si nic, co bych tam, protože jsme byli hospitalizováni, jo pozor, změnila bych jednu věc, tam byly

nějaký takový věci ,že mě jí vzali na tu operaci s tím portem , to byla půl hodinka nebo tak, takže mi jí vzali řvoucí z náruče a to se mi teda vůbec nelíbilo. **A řekli Vám předtím o tom?** No ony existují nějaký injekce „hmm“, že si to ,to dítě nepamatuje a tu jsem chtěla, aby jí dali a oni řekli, že je to tak rutinní operace, takže jí to dávat nebudou, ale jako „hmm“ to mě teda nasralo jako, pardon. To kdyžtak vymaž .To mě fakt naštvalo a šla jsem pak do bufetu a tam, „aa“, a říkala jsem si, že by to šlo nějak jinak udělat nebo nevím, že bych jí třeba držela, že v tu chvíli, když jí uspávaj nebo něco, protože prostě minimalizovat to trauma no, který by z toho mohla mít, jako samozřejmě prizmatem toho, co se pak dělo jo, jak ji tam prostě napichovali a ona se bránila, to bylo hrozný, ale pak už mi to, pak jsem to přijala, jako to byl takovej nepříjemný moment no. Pak jsem šla do bufetu a potkala jsem tam tatínka se synem, tak já jsem tam tak fnukala a on říkal: „ To bude dobrý, hlavně že, pak tu sem budete chodit jen sednout a to bude v pohodě jako “. Asi si taky prošli něčím a byli tam na nějaký kontrole, takže jsem si taky říkala: „ No asi jo, prostě“, ty maminky jsou hodně citlivý ,zvlášť v tomto období, v tuhle dobu jsou takový ty maminky hodně ezo a hodně se, nechťejí nic, jakoby co si samy neošefují a najednou tam přijde moment, že dítě vezmou na operaci a to se mi jako nelíbilo no, to bylo asi jediný.

A je něco, co byste doporučila ostatním rodičům?

No, dbát hodně o sebe, dbát prostě, zkusit prostě aspoň jednou denně vypadnout třeba na procházku sám, i když to dítě bude chvíli plakat, ale když může být s babičkou nebo s tatínkem, tak ať prostě je, to byly moje nejlepší výlety. „smích“ Že se mi podařilo na chvíli vypadnout třeba na procházku nebo do města něco zařídit, když jsem třeba šla něco zařídit, tak už je jenom důvod si to udělat, ten čas pro sebe, tak prostě nečekat na to a fakt si naordinovat každý den, aspoň hodinku pro sebe a protože, když je tam člověk nonstop, to se nedá, zvlášť když ty diagnózy jsou mnohem horší, to si nedokážu představit , protože nám doktoři celou dobu říkali: „ No my samozřejmě nevíme, že jo, jak se to bude vyvíjet, ale je tady spousta těch dobřejch věcí kolem toho, že se to našlo včas, že to nebylo moc velký a tak dále. Ale když jsou pak ty diagnózy, že dítě má takovýhle nádor v bříšku prostě, a už mu to tam blokuje všechno, to jsem taky viděla a to si teda nedokážu představit jo, a o to důležitější je asi bejt prostě chvíli jako na vzduchu někde, že tohle bych určitě doporučila ,aby člověk byl chvíli sám a taky řešil svoje věci, no asi tak.

**PŘÍLOHA P III: TABULKA S KLÍČOVÝMI FRÁZEMI
K ROZHOVORU Č. 2**

TÉMA	PODTÉMA	KLÍČOVÉ FRÁZE
VŠECHNO TO ZAČALO V TĚHOTENSTVÍ	Vyšly mi blbě triple testy	<p>„... už v těhotenství...“ „... 2x vyšel blbě tripl test...“ „... koncem 6. měsíce, že se tam něco děje...“ „... ta mi řekla, že je to v normě, že se nemusím bát, a ještě mi řekla, že vlastně není pán bůh.“</p>
	Doktorka mi zatajila informaci	<p>„Čekala jsem v kabince a zdravotní sestra mi dala kartu pro tu, pro tu lékařku.“ „... v té kartě přečetla, že vlastně moje dcera může mít Downův syndrom...“ „... velké procento toho, že může být jako nemocná.“</p>
	Stres během těhotenství	<p>„Takže vlastně celé těhotenství.“ „Nic jiného jsem nedělala než, že nám seděla a brečela a měla jsem nervy nadranc.“</p>
NÁDOR MÉ DCERY JAKO NOVÁ ZKOUŠKA	Vysoké horečky jako prvotní příznak	<p>„... když měla 1 rok, tak dostala prostě silné horečky...“ „... pořád měla 38°C, pořád 38°C...“ „... takže jsem šla k dětské lékařce, jsem jí to řekla, ta ji prohlídla a nezjistila nic.“ „Potom dcera měla řídkou stolicí, průjem...“</p>
	Zjištění komplikací	<p>„... tak jsem tam šla, ta jí pomačkala jako břicho.“ „Něco se jí nezdálo a zdvihla telefon a zavolala do nemocnice...“ „... na 2 den jeli na ten ultrazvuk.“ „... prostě se jí zvětšovaly játra a doktorka mi řekla, že se to stává jako výjimečně, že to má 1 dítě jako z 1 000 a že je to vlastně ještě, že je to horší než samotný jako nádor.“ „... u té operace hrozilo to, že se může protrhnout a všechn ten, co bylo v tom nádoru, rozlít se do toho těla, no.“</p>
	Dlouhé čekání	<p>„Takže jsme do toho X dojeli v 8 hodin večer na tu onkologii a dceři asi do 10 do 11 do večera ještě dělali různé vyšetření.“ „To znamenalo krev, moč, ultrazvuk, rentgen...“ „... to čekání, kdy prostě nevíte...“ „... trvalo 14 dnů, celých 14 dnů, než se vlastně dozvíte ten výsledek.“</p>

	<p>Neznámá příčina vzniku nádoru</p>	<p>„... že vlastně oni neví, z jakého důvodu se to děje...“ „... každý rok těch dětí vlastně přibývá s tím nádorovým onemocněním.“ „... nedokázali vlastně zjistit, jestli je to ovzduší nebo z nějakých potravin z jídla nebo ze stresu v těhotenství.“ „Akorát mi bylo řečeno, že pravděpodobně chyba už nastala v prenatálním vývoji.“</p>
<p>VÁŽILA JSEM SI UPŘÍMNOSTI</p>	<p>Doktoři řekli vše narovinu</p>	<p>„... doktoři byli v pohodě.“ „... prostě na rovinu všechno, i když to bylo bolestné.“ „A u doktorů jsem si vážila toho, že přišli a řekli tak, jak to je, přišli a řekli: „Paní X.Y. s vaší dcerou to vypadá jako zle.““ „... nic jiného mi nezbyvá, že těm lékařům musím důvěřovat...“ „... doktor, řekl mi, je to tak a tak, bude to tak a tak, tak se mu prostě důvěřovala.“ „Jsem důvěřovala, že má jako vzdělání, má praxi a že něco o tom víjou, že jo, protože nic jiného mi nezbyvalo.“</p>
	<p>Odměřený přístup chirurga k operaci</p>	<p>„... vlastně šla na tu operaci a operoval ji nějaký chirurg.“ „Takový jako nepříjemný...“ „... jestli vlastně vím, vím jako o všem, jestli si jako ponaučená, že on vlastně a on ani sám neví, když to dítě jako otevře, jako co tam najde.“ „Takže působil na mě takovej jako stroze, ale až potom jsem jako pochopila, proč, protože kdyby se měl zaobírat každým jako případem zvlášť, tak by tu práci vlastně nemohl ani dělat.“</p>
	<p>Diagnózu mi sdělil pan profesor</p>	<p>„... sdělil pan profesor...“ „On mi říkal, že je to jak ententýky, 2 špalíky, že vlastně je to tak objednáno, jo 1. je zdravý a 2. nemocný.“ „... řekl mi to jako fakt pěkně srozumitelně.“</p>
<p>NERESPEKTOVÁNÍ NESOUHLASU</p>	<p>Doktorka mě chtěla nadopovat antidepressivy</p>	<p>„... že mám jít jako do kuchyňky, že si mám uvařit jako kávičku.“ „Dceru, že mám zavřít jako do postýlky, a prostě se uklidnit...“ „... nabídla mi ještě i psycholožku, kterou jsem samozřejmě taky odmítla.“</p>

		<p>„Doktorka mě chtěla hned nadopovat antidepresivama, to jsem samozřejmě jako odmítla, že to nechci, ale i přesto přišla a normálně mi strčila do pusy prášek.“</p> <p>„... i přes můj nesouhlas, vždycky prostě ke mně došly.“</p> <p>„... odmítla jsem antidepresiva.“</p> <p>„Odmítla jsem psycholožku.“</p> <p>„To mi taky vlastně dohodila, že co jsem nechtěla.“</p>
	Psycholožka mluvila jen o smrti	<p>„Ale i když jsem ji odmítla, tak stejně za mnou vlastně ta psycholožka mluvila.“</p> <p>„Jako za mnou přišla a chtěla to se mnou probírat, ale ona o ničem jiném nemluvila než o smrti dítěte.“</p> <p>„A to bylo pro mě ještě tisíckrát horší, než kdyby za mnou nedošla.“</p> <p>„... o ničem jiném nemluvila než jenom o smrti, co bych dělala, kdyby to dítě moje zemřelo.“</p>
VYDRŽÍM HODNĚ	Stěžovala jsem si na chování sestry lékaři	<p>„... dokonce jsem si i jednou lékaři stěžovala na sestru...“</p> <p>„byly jako hodně nepříjemné...“</p> <p>„... byly hodně nepříjemné a přitom jsem nechápala proč, že?“</p> <p>„Asi jiný přístup těch sester, že jo.“</p> <p>„To byla jako katastrofa.“</p> <p>„Odsekávali jo, nelíbilo se jim, třeba, že ju mám v posteli, a furt měli nějaký problém, že.“</p> <p>„Většinou přišly jako na ten odběr, že, jako krve, a jinak ne.“</p>
	Neúspěšný odběr krve	<p>„... nebyla schopna odebrat krev ani na podesáté...“</p> <p>„... už jsem měla nervy, to už byl vrchol, a přitom já su, myslím si, klidný člověk a vydržím jako hodně.“</p> <p>„Ale když vás pořád ustavičně někdo napichuje a vrtá se vám v žíle...“</p> <p>„... dceři tenkrát byl rok a něco, že, tak to bylo něco strašného...“</p>
BEZ RODINY TO NEJDE	Nádorové onemocnění v rodině	<p>„... vlastně jenom od mojí mamky tatínek vlastně umřel na rakovinu jako žaludku...“</p> <p>„... bylo to strašně rychle.“</p> <p>„Jinak v naší rodině vlastně nic takového ani nebylo.“</p>

	Rodina jako základ podpory	<p>„Určitě to byl manžel, stoprocentně to byl manžel a pak to byla moje maminka.“ „No a podporou mi byla i moje babička.“ „Ale moje babička mi řekla, že se musím dát dohromady, že mám ještě 1 dítě.“</p>
	Prarodiče to zvládali těžce	<p>„Tak hodně těžce to nesla moje mamka jo, ta brečela pořád, a vlastně aj můj tatka taky.“</p>
	Spokojený život před onemocněním	<p>„Já si myslím, že jo, že byl jako spokojený...“ „... spravovali jsme s manželem jako barák, že, měli jsme starší dceru, 1 dítě v pořádku.“ „Ta se dobře učila, v pohodě, byla hodná.“ „Já si nemůžu jako stěžovat...“ „... by mě nenapadlo ani ve snu, že se mi tohle jako může stát.“</p>
<p>VZÁJEMNÁ INTERAKCE MEZI MATKOU A NEMOCNOU DCEROU</p>	Vzájemná závislost	<p>„... když byla v mojí přítomnosti, tak to snášela jako dobře...“ „... já jsem byla ta její matka, já jsem byla ta jistota, to bezpečí...“ „... takže zavřít do postýlky, jít že.“ „... jak mě neviděla v té přítomnosti...“ „... vztekala se v té postýlce, že lomcovala s těma mřížema...“ „... nepomohlo nic, ani když tam došla nějaká sestra ji uklidnit.“ „Prostě chtěla být, že je taky se mnou, že já jsem byla ta jistota, že kterou zná, že kterou má.“</p>
	Neexistovaly žádné fyzické tresty	<p>„... vlastně už v té nemocnici mi bylo řečeno, vlastně od paní doktorky, že moje dítě je vlastně rozmazlené...“ „... takže neexistovaly žádné, abych třeba to dítě plácla po zadku, nějaké fyzické tresty nebo tak, ne.“</p>
	Některé matky své děti mlátily	<p>„Jak jsem byla na tom oddělení, tak jsem dokonce byla i s matkama jo, co ty děti tam normálně mlátily, jo to, to jsem právě tomu, jsem nerozuměla, no.“ „Každý má k tomu úplně jiný přístup.“</p>
	Nevěděla jsem, jestli umře	<p>„... já s tím dítětem jsem chtěla trávit co nejvíce času, protože jsem vlastně nevěděla, jestli zemře, nebo jak to bude jo.“ „Takže vlastně jsem se od něj nechtěla hnout ani na krok.“ „... jak je člověk ve stresu, takže tam přestane jíst, pít, chce nejvíc trávit čas tím dítětem.“ „Takže během týdne jsem zhubla 7 kilo.“</p>

		<p>„ ... jsem nevěděla, jestli jako bude, nebo nebude.“</p>
<p>VLIV ZÁTĚŽE</p>	<p>Nedostali jsme ani korunu</p>	<p>„Po všech směrech, teda po všech směrech, že si nebudeme, nic jako říkat, že.“ „Museli jsme tam vlastně jezdit s autem...“ „ ... člověk nedostal vlastně ani korunu.“ „Ale manžel za náma do X na tu onkologii jezdil každý týden autem.“ „A jak dcera šla na tu operaci, tak dokonce 2 dny spal v autě.“</p>
	<p>Práce mě neomezovala</p>	<p>„ ... měla jsem štěstí, že tenkrát jsem vlastně byla na mateřské...“ „ ..., co se týkalo mojí práce, tak mě to nějak jako neomezovalo.“</p>
<p>MUSELA JSEM BÝT SILNÁ</p>	<p>Vyčerpání a nejistota</p>	<p>„Já jsem ještě ani nevěděla, co má, a já jsem se tam prostě složila, jsem tam zkolabovala...“ „ ... nedokázali mi nic konkrétního jako k tomu říct...“ „ ... nic jiného člověk nedělá, jenom je ve stresu a brečí, prostě brečí.“ „Nejtěžší pro mě bylo, když jsem nevěděla vlastně...“ „ ..., kdy vlastně ani oni sami nevěděli, co vlastně má a co jí vlastně je.“ „... to by mě nenapadlo ani ve snu...“</p>
	<p>Odbourání emocí</p>	<p>„Ano vím, že dcera ano, že má nádor, že všechno je špatně...“ „ ... neměla jsem veškeré emoce, takže jsem, vlastně jsem nebrečela, nesmála jsem se.“</p>
	<p>Jsou horší věci</p>	<p>„ ... jak mi doktorka řekla, že prostě přijde o tu 1 ledvinu, tak já jsem vlastně ani vteřinu o tom neuvažovala jako o nějaké záchraně té ledviny...“ „ ... Okamžitě jsem s tím souhlasila...“ „ ... na tom pokoji jsem třeba byla s matkou, kdy to její dítě mělo nádor na mozku, a to bylo tisíckrát horší než nějaká, že jo, ledvina...“ „ ... takže se tam člověk jako srovná raz 2, se dá do kupy.“</p>

	<p>Vyrovnaní se se situací</p>	<p>„... prostě jsem se jenom modlila, to nejde.“ „S tím se musí prostě každý vypořádat sám.“ „To nejde nic k tomu říct, každý to má jinak.“ „To se člověk musí s tím srovnat sám.“ „Nikdo vám nepomůže ani teda mě, aspoň ne ani psycholožka, doktoři, sestry, nikdo.“ „S tím jsem se musela vyrovnat já sama za sebe a nebyl den, kdy bych se nemodlila.“</p>
<p>SPOJOVALO NÁS MNOHÉ</p>	<p>Dítě zavřít do postýlky a jít na jídlo</p>	<p>„... když jsem byla na pokoji s paní, s kterou jsme si sedly, tak jsme se jako třeba střídaly...“ „... když spalo moje dítě, já jsem jí zašla na tu snídani, že jsem jako to donesla na ten pokoj, že, nebo večeri, že.“ „No a taky záleželo zrovna s jakou paní, že člověk byl na pokoji...“ „I když nás jako spojovalo mnohé, tak některé doopravdy byly nepříjemné, že.“ „Ale ony za to nemohly.“ „Prostě, že měly taky nervy nadranc, že, z toho všeho.“ „To bylo špatné, no, že jsme museli docházet úplně do jiné budovy na to jídlo.“ „... se chodilo na jídlo do jiné budovy, a tak to jako znamenalo to dítě zavřít do té postýlky, že dítě zavřít do postýlky a jít do jiné budovy jako snídane, oběd, večere.“</p>

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR Č. 2

Dobrý den

Dobrý den

Můžete mi říct něco o sobě?

Jmenuji se X.Y., moje vzdělání je, že jsem vyučená, moje pracovní pozice je ošetřovatelka, no a mojí dceři je 14 let ,takže se to stalo před 13 lety.

A všechno vlastně začalo už v těhotenství, kdy jsem měla jako problémy, že mi 2x vyšel blbě tripl test že, takže nejdřív mi to vyšlo v prvním trimestru špatně, pak to bylo v 2 trimestru a to jsem se dozvěděla vlastně koncem 6. měsíce, že vlastně se tam něco děje, když jsem se zeptala svojí doktorky, gynekoložky, tak ta mi řekla, že je to v normě ,že se nemusím bát a ještě mi řekla, že vlastně není pán bůh. No a týden před porodem jsem šla znova na gynekologii na prohlídku. Čekala jsem v kabině a zdravotní sestra mi dala kartu pro tu, pro tu lékařku ošetřující a já jsem si v té kartě přečetla, že vlastně moje dcera může mít Downův syndrom, že hrozí vlastně, že je tam velké procento toho, že může být jako nemocná. Takže vlastně celé těhotenství. Nic jiného jsem nedělala, než, že nám seděla a brečela a měla jsem nervy nadranc. Takže vlastně když se narodila, tak jsem byla ráda, že byla v pořádku. Akorát měla „ehhm“ vysoký cholesterol a silnou žloutenkou, že jo. Takže byla plně jako kojena a do toho 1 roku. No a když měla 1 rok, tak dostala prostě silné horečky, ale pořád ,pořád měla 38°C, pořád 38°C, takže jsem šla k dětské lékařce, jsem jí to řekla, ta jí prohlídla a nezjistila nic. Řekla mi, že to je virového původu a že jí mám dávat jako panadol. Takže, když jsem jí dávala panadol, tak vždycky horečka klesla, jo tak na těch 37°C. Pak když jsem jí ho přestala dávat úplně, znova měla 38°C, ale doktorka na nic nepřišla. Po tom dcera měla řídkou stolici, průjem, tak jsem tam šla, ta jí pomačkala jako břicho. Něco se jí nezdálo, zdvihla telefon a zavolala do nemocnice a na 2 den nás hned objednala na ultrazvuk, tak s manželem jsme na 2. den jeli na ten ultrazvuk, že. Takže jsme tam přišli do té místnosti. Ta jí jezdila po tom bříše, ta doktorka. A jak se dívala na ten monitor, na tu obrazovku, tak jsem úplně viděla hrůzu a děs. Prostě byla úplně vyděšená, zdvihla telefon volala k primárovi na dětské. Nevím už, co mu tam řekla. A prostě nás odeslala na to dětské oddělení za primářem. Takže, a teď já jsem vyšla z té ordinace. A z toho stresu, jak jsem viděla tu doktorku, v její tváři tu hrůzu a děs. Já jsem ještě ani nevěděla, co má, a já jsem se tam prostě složila, jsem tam zkolabovala, takže jsem tam vlastně ležela na těch kapačkách. Manžel s ňou šel na to, na tu dětské, že. Za tím primářem, teď vlastně on se ke mně vrátil a řekl mi, že tam našli dceři nějaký útvar, že to vypadá na nádor, a že ještě ten den musíme jet na onkologii do X. Takže jsme do toho X dojeli v 8 hodin večer, na tu onkologii a dceři asi do 10 do 11 do večera, ještě dělali různé vyšetření. To znamenalo krev, moč, ultrazvuk, rentgen, že a nejhorší na tom bylo to, že vlastně to trvalo 14 dnů, celých 14 dnů, než se vlastně dozvíte ten výsledek.

Takže to bylo pořád jo, pořád samé ultrazvuky, magnetická rezonance, krev, moč a tam nebyl 1 doktor, tam byli aspoň 3, 4 vždycky u toho doktoři a nedokázali mi nic konkrétního jako k tomu říct, takže vlastně tam nic jiného člověk nedělá, jenom je ve stresu a brečí, prostě brečí. No a vlastně za těch 14 dnů mi jako řekli, že to vypadá na, že to oni právě nevěděli, jestli je to nádor ledviny nebo nadledviny. Pak mi řekli, že to je teda ledvina, že ten nádor je tak velký jako 10 na 10 a že zkusí předtím jako měsíční, jako tu chemoterapii, že buď ten nádor se trochu jako zmenší a nebo změní jako tu strukturu jo, a ještě jsem chtěla předtím

říct, že vlastně, jak je člověk ve stresu, takže tam přestane jíst pít, chce nejvíc trávit čas s tím dítětem. Takže během týdne jsem zhubla 7 kilo. Doktorka mě chtěla hned nadopovat antidepresivama, to jsem samozřejmě jako odmítla, že to nechci, ale i přesto přišla a normálně mi strčila do pusy prášek. Nevím, co to bylo za prášek a do teď si pamatuji, jak prostě sedím na té zemi .A vím jako o co jde. Ano vím, že dcera ano, že má nádor, že všechno je špatně, ale neměla jsem veškeré emoce, takže jsem vlastně, jsem nebrečela, nesmála jsem se. A pak mi, pak mi řekla, že mám jít jako do kuchyňky, že si mám uvařit jako kávičku. Dceru, že mám zavřít jako do postýlky, a prostě se uklidnit a nabídla mi ještě i psycholožku, kterou jsem samozřejmě taky odmítla. Takže celý ten měsíc jsme tam docházeli vlastně na tu chemoterapii a ta chemoterapie jí byla podávána jako žilně do žíly. No a asi při té 2, 1 za týden a té 1 při té 2 dávce. Prostě dcera dostala horečky. A tak jsme tam vlastně jeli a odebrali krev a zjistili, že je prostě něco špatně.

Takže nás poslali na úplně jiné oddělení. To je oddělení jako uzavřené, kde vlastně člověk nemůže otevřít ani okno, nic, jo, takže jste na tom pokoji vlastně sám. Jenom ta matka s dítětem, že. Teď tam jsou na to kladeny velké ty hygienické návyky, a prostě se jí zvětšovaly játra a doktorka mi řekla, že se to stává jako výjimečně, že to má 1 dítě jako z 1000 ,a že je to vlastně ještě, že je to horší než samotný jako nádor. Takže vlastně metrem jsem ji musela měřit to břicho, že se jí ty játra zvětšovaly. A u doktorů jsem si vážila toho, že přišli a řekli tak, jak to je, přišli a řekli paní X.Y. s vaší dcerou to vypadá jako zle.

No a prostě se to, nějak dalo dohromady, že. Prostě se jí to jako spravilo. No a za ten měsíc vlastně šla na tu operaci a operoval ji nějaký, nějaký chirurg. No a přišel za mnou a byl takový. Takový jako nepříjemný, jenom tak stroze se mě jako zeptal, jestli vlastně vím, vím jako o všem, jestli jsem jako ponaučená, že on vlastně a on ani sám neví, když to dítě jako otevře, jako co tam najde. Takže působil na mě takovej jako stroze, ale až potom jsem jako pochopila, proč, protože kdyby se měl zaobírat každým jako případem zvlášť, tak by tu práci vlastně nemohl ani dělat. Takže ta operace trvala 2 a půl hodiny a přede mnou byla paní, ona byla romka a ta tam celou dobu vlastně se mnou seděla, no ty, ty 2 a půl hodiny. No a potom po té operaci byla na jipce, kde jsem tam vlastně za ní jako docházela. No a já nevím, co ještě mám jako k tomu, tak jako říct, ale.

Zajímali jste se o problematiku onkologie před onemocněním vašeho dítěte vůbec touto vůbec?

To vůbec, to by mě nenapadlo ani ve snu a v naší rodině, vlastně jenom od mojí mamky, tatínek vlastně umřel na rakovinu jako žaludku, ale bylo to strašně rychlé. Jinak v naší rodině, vlastně nic takového ani nebylo. Ne právě, že vůbec ne.

A jak jste se vyrovnala se situací, kdy jste zjistila, že vaše dítě má nádorové onemocnění?
Strašně, vyrovnala jsem se tím teda strašně špatně, protože už v té nemocnici mi vlastně nabízeli jako pomoc psycholožky, kterou jsem vlastně jako odmítla. Ale, i když jsem ji odmítla, tak stejně za mnou vlastně ta psycholožka mluvila. Jako za mnou přišla a chtěla to se mnou probírat, ale ona o ničem jiném nemluvila než o smrti dítěte. A to bylo pro mě ještě tisíckrát horší, než kdyby za mnou nedošla, o ničem jiném nemluvila, než jenom o smrti, co bych dělala, kdyby to dítě moje zemřelo. Takže, ale nejhorší bylo, že vlastně, i když jsem odmítla, odmítla jsem antidepresiva. Odmítla jsem psycholožku. Tak i přesto, prostě, i přes můj nesouhlas, vždycky prostě ke mně došli. Prostě ten lékař poslal toho odborníka, ale vůbec mi ten, vůbec mi to nepomohlo. To se člověk musí s tím srovnat sám. Nikdo vám

nepomůže, ani teda mně, aspoň ne ani psycholožka, doktoři, sestry, nikdo. S tím jsem se musela vyrovnat já sama za sebe a nebyl den, kdy bych se nemodlila.

kým vám byla sdělena diagnóza ? A v jaké míře?

„Hmm“ diagnózu mi zdědil mi, sdělil pan profesor, ale teď si zrovna nemůžu vzpomenout na jeho příjmení, ale byl skvělejší. On mi říkal, že je to jak ententýky dva špalíky, že vlastně je to tak, objednáno jo, 1 je zdravý a 2 nemocný. A řekl mi to jako fakt pěkně, srozumitelně, že vlastně oni neví, z jakého důvodu se to děje, ale že každý rok těch dětí vlastně přibývá s tím nádorovým onemocněním. Ale že momentálně si nedokázalo, nedokázali vlastně zjistit, jestli je to ovzduší, nebo z nějakých potravin z jídla nebo ze stresu v těhotenství. Akorát mi bylo řečeno, že pravděpodobně chyba už nastala v prenatalním vývoji.

A ty informace o té diagnóze jste si hledala během té hospitalizace, když jste zjistila, že vaše dítě má to nádorové onemocnění?

Ne, bude to znít možná divně, ale vůbec. Žádné informace jsem si nehledala. „Err“ byla jsem si vědoma, že vlastně nic jiného mi nezbyvá, že těm lékařům musím důvěřovat, když prostě za mnou přišel doktor, řekl mi, je to tak a tak, bude to tak a tak, tak jsem mu prostě důvěřovala. Jsem důvěřovala, že má jako vzdělání, má praxi a že něco o tom víjou, že jo, protože nic jiného mi nezbyvalo. Než jenom lékaři a modlit se jo, to to byli prostě jenom tyhle 2 věci.

A co bylo pro vás nejtěžší? Nejtěžší „hmm“. Nejtěžší pro mě bylo, když jsem nevěděla vlastně, nejhorší pro mě bylo těch prvních 14 dnů, kdy vlastně ani oni sami nevěděli, co vlastně má a co jí vlastně je. Jo, takže to, to čekání, kdy prostě nevíte, až pak, jak přišli, řekli „ano, je to nádor, ten nádor je velký desetkrát na 10, jak pomeranč, že“ . Takže naštěstí, jak měla tu první chemoterapii, tak ten nádor se jí jako nezmenšil, ale on jako změnil tu strukturu, že vlastně byl takový hrubší, že u té operace hrozilo to, že může se protrhnout a všechn ten, co bylo v tom nádoru, rozlít se do toho těla, no.

A kdo byl vaší největší oporou? No rodina, manžel, rodiče a dcera nejstarší.

A využila jste oporu i od odborníků ne, ne, ne, nevyužila ne, jak jsem říkala už předtím, že se přece, že jsem vlastně tu psycholožku odmítla a stejně přišla, a nemluvila o ničem jiném než o smrti.

A změnily se vztahy s okolím, když se dozvěděli, že vaše dítě má nádorové onemocnění?

Tak hodně těžce to nesla moje mamka, jo, ta brečela pořád a vlastně aj můj taťka taky. No a podporou mi byla i moje babička.

A má sourozence vaše dítě? Ano A jak tuhle situaci zvládali oni? Myslím si, že špatně.

A nastaly nějaké změny ve výchovném přístupu k nemocnému dítěti?

A musím říct, že ano, vlastně už v té nemocnici mi bylo řečeno, vlastně od paní doktorky, že moje dítě je vlastně rozmazlené, protože já s tím dítětem jsem chtěla trávit ,co nejvíce času, protože jsem vlastně nevěděla, jestli zemře, nebo jak to bude, jo. Takže vlastně jsem se od něj nechtěla hnout ani na krok. Jo, takže, takže vlastně jsem si ho i vzala k sobě do postele (zvuk telefonu), což se to někomu nelíbilo, že vlastně mám dítě v lůžku, že. Tak jsem s ním chtěla trávit, co nejvíce času, takže neexistovaly žádné, abych třeba to dítě plácla po

zadku, nějaké fyzické tresty, nebo tak ne. Prostě jsem chtěla hlavně s ním být, co nejvíc strávit toho času s tím dítětem. Protože jsem nevěděla, jestli jako bude, nebo nebude. Ale moje babička mi řekla, že se musím dát dohromady, že mám ještě 1 dítě.

A nastaly nějaké změny ve výchovném přístupu k zdravému sourozenci?

„Hmm“ Myslím si, že ne, ne nastaly.

Kterou oblast v rodině nejvíce ovlivnila nemoc vašeho dítěte. Tím je myšleno mezi fyzicky, psychicky i finančně, nebo sociálně

Po všech směrech, teda po všech směrech, že si nebudeme, nic jako říkat, že. Museli jsme tam vlastně jezdit s autem, že. A nedostali, člověk nedostal vlastně ani korunu. No, je to sice už dost jako roků, že, ale měla jsem štěstí, že tenkrát jsem vlastně byla na mateřské, takže ,co se týkalo mojí práce, tak mě to nějak jako neomezovalo. Ale manžel za náma do X na tu onkologii jezdil každý týden autem. A jak dcera šla na tu operaci, tak dokonce 2 dny spal v autě.

Takže tam nebyla možnost, že by byl s Vámi hospitalizován?

Ne to ne, ale já ano, já jsem právě potom byla, jak dcera byla vlastně, jak jsem říkala, jak byla po té operaci, tak byla na té jipce a já jsem byla hospitalizovaná, nebo teda ne hospitalizovaná, ale ubytovaná „Hmm“. Jmenovala se to takový Krtek. Krtek, takový dům. Nevím, jak bych to nazvala, tam byly ty matky no.

Takže jste tam nebyla s dítětem v tom Krtku ? ne, ne nebyla, protože ona vlastně byla na té jipce, že. A na té jipce ta matka s tím dítětem nemohla bejt, takže jsem tam docházela. Docházela, jako na určité hodiny. Jo a to dítě jsem tam i kojila.

Jak jste byla spokojená s péčí ošetřujícího personálu?

No musím říct, nemůžu říct, že jak „hmm“ jsem řekla jo, tak lékaři, jak kdo, že tam vlastně se jednalo o tu 1 jako lékařku, že. Co vlastně mi nacpala ty antidepresiva. Myslím si teda, že to byly ty antidepresiva tenkrát, že i když jsem je odmítla, odmítla jsem vlastně i tu psychologku. To mi taky vlastně dohodila, že co jsem nechtěla. Takže jediné, ta jediná lékařka, že jo. Ale jinak doktoři byli v pohodě. Se líbilo se mi, že mi řekli prostě na rovinu všecko, i když to bylo bolestné. U sester to bylo mnohem horší, dokonce jsem si i jednu lékařku stěžovala na sestru, protože moji dceři nebyla schopna odebrat krev ani na podesáté, což jako tož, jako už jsem měla nervy, to už byl vrchol a přitom já su, myslím si klidný člověk a vydržím jako hodně. Takže, jakože spravil jako nápravu, jsem řekla, že v ambulanci, že se to nedá srovnat jako z ambulancí jako s odběrem krve, že jo. Takže, když moje dcera byla od hlavy až po patu, vlastně dcera celá rozpíchaná, nepovedlo se to. Tak to byla hrůza a ona přitom to vydržela napotřetí, že. Ale když vás pořád ústavičně někdo napichuje a vrtá se vám v žíle, takže a dceři tenkrát byl rok a něco, že tak to bylo něco strašnýho, takže byly jako hodně nepříjemné, no ty byly hodně nepříjemné a přitom jsem nechápala, proč, že. Protože většinou ty děti tam byly s těma matkama, nebo dokonce i s babičkama, tam mohly být, že, protože některé matky byly zaměstnané. Nemohly si dovolit, že tam s dítětem být na onkologii, takže nebyla jsem spokojená, ne. „Hmm“ moc ne.

A věděla jste všechno o prognóze, o průběhu onemocnění? Myslím, že ano. Ano, lékaři mě, lékaři mě jako informovali, no informovali mě o tom.

A jak jste snášela pobyt v nemocnici? Snášela jsem ho, teda musím říct, teda dost jako špatně. „Hmm“, protože ještě velký problém byl ten, že. „Hmm“ se chodilo na jídlo do jiné budovy ,a tak to jako znamenalo to, dítě zavřít do té postýlky, že dítě zavřít do postýlky a jít do jiné budovy jako snídaně, oběd, večeře. Takže kolikrát, když jsem byla na pokoji s paní, s kterou jsme si sedli, tak jsme se jako třeba střídali, že to znamenalo, když spalo moje dítě, já jsem jí zašla na tu snídani, že jsem jako to donesla na ten pokoj, že, nebo večeři, že. Ale to bylo právě to, bylo to bylo špatné, no ,že jsme museli docházet úplně do jiné budovy, na to jídlo. No a taky záleželo zrovna s jakou paní, že člověk byl na pokoji, že. I když nás jako spojovalo jako mnohé, tak některé doopravdy byly nepříjemné, že. Ale ony za to nemohly. Prostě, že měly taky nervy nadranc, že, z toho všeho. No a tam jsem vlastně zjistila, že co, co to je, vlastně ledvina, že jak mi doktorka řekla, že prostě přijde o tu 1 ledvinu, tak já jsem vlastně ani vteřinu o tom neuvažovala jako o nějaké záchraně té ledviny, že. Okamžitě jsem s tím souhlasila, že, protože jsem si byla jistá, že ta jedna to utáhne, že, ale na tom pokoji jsem třeba byla s matkou, kdy to její dítě mělo nádor na mozku, a to bylo tisíckrát horší než nějaká, že jo ledvina, takže se tam člověk jako srovná raz dva, se dá do kupy.

A jak snášelo pobyt v nemocnici vaše dítě? „smích“ Hodně špatně, teda když byla v mojí přítomnosti, tak to snášela jako dobře, že protože já jsem byla ta její matka, já jsem byla ta jistota, to bezpečí, ale jak jsem řekla, prostě, co se týkalo stravy, ty matky musely chodit do jiné budovy, takže zavřít do postýlky, jít že. A teď, že jo, jak mě neviděla v té přítomnosti, že tak prostě se vztekala v té postýlce, že lomcovala s těma mřížema, takže nepomohlo nic, ani když tam došla nějaká sestra ji uklidnit. Prostě chtěla být, že je taky se mnou, že já jsem byla ta jistota, kterou zná, že kterou má.

A kdo z personálu, který o vás pečoval s vámi nejvíce komunikoval Lékaři, lékaři. Sestry jako sestry, ani ne. Většinou přišly jako na ten odběr, že, Jako krve a jinak ne.

A když to zhodnotíte celkově tu komunikaci? Jak už jsem řekla, no, jsem si cenila těch lékařů, až teda na tu 1 doktorku, tak jako dobře, ano, dobře. Už jsem si vzpomněla právě, teď na to příjmení toho docenta, byl to pan docent Y.X. „skvělejš, skvělejš doktor.

A kde byste mohla cokoliv změnit na péči? Co by to bylo? Asi jiný přístup těch sester, že jo. Takže, protože jako že by tam měly mít nějakou zase extra fyzicky náročnou práci, to se nedá říct. Chápu, že psychickou, že jo, ale přitom tam dítě na tom oddělení neumíralo. Všechny ty děti, co mají onkologické onemocnění a nejde to už zachránit, umírají doma, jo, takže asi přístup těch zdravotních sester. To byla jako katastrofa. Odsekávali jo, nelíbilo se jim, třeba, že ju mám v posteli a furt měli nějaký problém, že. To bylo hrozné jako.

A jak vypadal váš život před onemocněním dítěte? „Hmm“ Já si myslím, že jo, že byl jako spokojený, že tak spravovali jsme s manželem jako barák, že, měli jsme starší dceru, 1 dítě v pořádku. Ta se dobře učila, v pohodě ,byla hodná. Já si nemůžu jako stěžovat, to by mě nenapadlo ani ve snu, že se mi tohle jako může stát.

A co byste doporučila jiným rodinám, které se potýkají s tímto onemocněním?

Já nevím, na to nejde, asi to nejde asi nic doporučit, to nejde. Já jak jsem řekla jo, prostě jsem se jenom modlila, to, to nejde. S tím se musí prostě každý vypořádat sám. To nejde nic

k tomu říct, každý to má jinak. Jak jsem byla na tom oddělení, tak jsem dokonce byla i s matkama jo, co ty děti tam normálně mlátily, jo to, to jsem právě tomu, jsem nerozuměla, no. Každý má k tomu úplně jiný přístup.

Takže vaší největší oporou byla rodina a komu jste se nejvíc svěřovala? Určitě to byl manžel, stoprocentně, to byl manžel a pak to byla moje maminka.

Tak to je nejspíš vše. Děkuji, taky děkuji moc

**PŘÍLOHA P V: TABULKA S KLÍČOVÝMI FRÁZEMI
K ROZHOVORU Č. 3**

TÉMA	PODTÉMA	KLÍČOVÉ FRÁZE
<p>OKOLNOSTI SOUVISEJÍCÍ SE ZRANĚNÍM DCERY</p>	<p>Bouchnutí do třísel během dětské hry</p>	<p>„ ... bylo pondělí... “</p> <p>„ ... malá s malým si hráli. “</p> <p>„ On jí vlastně nechtěně bouchl do třísel. “</p> <p>„ A vlastně na 2. den nebo za 2 dny ve středu začala z ničeho nic čůrat krev. “</p>
	<p>Rozhodnutí partnerů, kdo pojedou do nemocnice</p>	<p>„ ... říkala mi, že se máme na místě rozhodnout, kdo pojedou s malou do X, že za chvíli tam bude sanitka. “</p> <p>„ Takže během 10 minut tam byla rychlá. “</p> <p>„ A manžel říkal, že zůstane s malým doma a že vlastně a já, abych jela s malou... “</p>
	<p>Sraženiny jako při menstruaci</p>	<p>„ ... mně na druhý den ukázali, co vyčůrala, a já jsem, prostě jsem se zhroutila... “</p> <p>„ ... sraženiny úplně jak, jako bývá normální menstruace, jako úplně rudé sraženiny tam byly. “</p>
<p>VĚDĚLA JSEM VŠE</p>	<p>V televizi chodil Dobrý anděl</p>	<p>„ ... spíš jako v televizi... “</p> <p>„ ... když jsem viděla, jak tam chodí ten Dobrý anděl... “</p> <p>„ ... nějaké ty příběhy četla, nebo tak. “</p>
	<p>Nemyslela jsem si, že je to rakovina</p>	<p>„ ... paní doktorka jako sdělila, že malá má, nevím jak to teda nazvala teď, říkala nám jako víc věcí, ale už si to nějak nepamatuju, ale říkala, že má tumor pravé ledviny... “</p> <p>„ ... myslela jsem si jako, že to není ra..., rakovina nebo něco. “</p>

	<p>Oš. personál vše podrobně vysvětlil</p>	<p><i>„ ... když jsem se zeptala nebo když jsem potřebovala něco vědět do detailu, tak oni mi odpověděli.“</i></p> <p><i>„ ... potřebovala vědět, co a jak.“</i></p> <p><i>„ ... jako zeptali jste se dopodrobna nebo nevěděla jste, nebo jste se zeptala i 4x, ptala každého doktora a odpověděli vám to samé...“</i></p> <p><i>„ ... dopodrobna to vysvětlili, jako já jsem byla spokojená s tím personálem z mojí strany.“</i></p>
<p>RODINA JE NEJVÍC</p>	<p>Genetická predispozice</p>	<p><i>„ ... ale vím, že jakože děda můj, vlastně, že měl rakovinu, a nevím čeho, buď tlustýho střeva, nebo žaludku, nevím.“</i></p> <p><i>„A nechtěl se léčit teda.“</i></p> <p><i>„No jinak, ještě babička, kterou jsem teda nezažila, z tatkoví strany teda.“</i></p>
	<p>Podpora prarodičů</p>	<p><i>„ ... mojí mamce, když ještě žila.“</i></p> <p><i>„A jinak jako, nějak jsme spolu volávaly a říkala jsem jí veškeré informace.“</i></p> <p><i>„ ... zajímali se, protože šlo o jejich vnučku.“</i></p> <p><i>„Je to jejich jediná vnučka, jinak jsou to samí kluci.“</i></p> <p><i>„ ... manžel byl doma a babička, jako tchyně, mu pomáhá, protože chodil do práce na noční, tak musel nějak fungovat...“</i></p>
<p>VZTAHY S KAMARÁDY</p>	<p>Dceři chyběli kamarádi ze školky</p>	<p><i>„ ... chyběli jí kamarádi...“</i></p> <p><i>„ ... a i ve školce se po ní ptali, kde je, a takové.“</i></p> <p><i>„ ... některé děti na hřišti, proč nemá vlásky...“</i></p> <p><i>„ ... s ní nechtěly bavit skrz to, že nemá vlásky...“</i></p>

		<p>„... hodně lidí se mě ptalo, jestli je to ra...“</p> <p>„Ale jako potkali jsme v X taky, co tam má kamarádky, co měly leukemii nebo tak, tady z X, to je tady kousek.“</p> <p>„... měla zavedený katetr, tak, aby na něho nesahaly nebo tak.“</p>
	<p>Není čas se scházet s kamarády</p>	<p>„Scházíme, nescházíme...“</p> <p>„... nějak na to ani není čas, jako píšeme si, nebo tak.“</p> <p>„... tak jako třeba kamarádi, co mají děti, kamarádky tak jako taky, jako že jsme jim jako říkali...“</p> <p>„Jako jinak jako kamarádi, tak to vijou.“</p> <p>„... jsem se tam potkala s hodně maminkama, které měly různé ty diagnózy.“</p>
<p>MÍT PEVNOU VŮLI A NEVZDAT TO</p>	<p>Prioritní hodnoty</p>	<p>„... hlavně zdraví dětí, protože, jakože si malá taky prošla takovou, jakože od malička v podstatě, jakože víc téma problémama.“</p> <p>„... vždycky jsem se modlila, ať mám, jakože díkybohu, ať mám zdravý děti.“</p> <p>„... pevnou vůli a nevzdávali to prostě, drželi jako při sobě...“</p> <p>„... rodina je to asi nejvíc.“</p>
	<p>Nikdo to nečekal</p>	<p>„... jako bylo to jako aj náročné, hrozné, jako já jsem to nezvládala dobře.“</p> <p>„Jenom akorát nás potkalo to, co nás potkalo.“</p> <p>„Nikdo to nečekal.“</p>
	<p>Hned jsem se rozbřečela</p>	<p>„No, já jsem se rozbřečela hned.“</p> <p>„Jako manžel to nedával na sobě najevo, jakože, asi až potom, jak už jsem jela s malou.“</p>

	Musela jsem se s tím smířit sama	<p>„... ze začátku jsem to vůbec nedávala psychicky...“</p> <p>„... jsem jako nečekala, že nás tohle může potkat.“</p> <p>„... já jsem se s tím musela smířit sama...“</p> <p>„... měla jsem to jako v sobě...“</p> <p>„... chodila ven vybrečet, aby mě malá neviděla.“</p>
POMOC I ZÁTĚŽ	Pomohl nám Dobrý anděl a Zlatá rybka	<p>„... řekla mně o nadaci Dobrý anděl.“</p> <p>„... ještě zlatá rybka, co jsem ani takhle nevěděla, že bysme měli jako takovou možnost...“</p> <p>„... i příspěvek na auto, protože malá potom už jako nechtěla jezdit sanitkou.“</p> <p>„... paní psychologka, jakože v nemocnici, jako taky mi říkala nějaký informace...“</p> <p>„... dala telefonní číslo, kdybych potřebovala pomoc nebo tak.“</p>
	Nemohla jsem jít do práce	<p>„... já jsem nemohla jít do práce...“</p> <p>„... měla jsem už něco domluveného, že bych šla...“</p> <p>„... nemohla jsem skrz toto...“</p> <p>„... příspěvek na péči a všechno jinak“</p>
ZMĚNY CHOVÁNÍ MÝCH DĚTÍ	Mé zdravé dítě dělalo, jako by mě neznalo	<p>„No vlastně malýho, jsem třeba v podstatě jako neviděla, když jsem byla v nemocnici.“</p> <p>„... jako někdy jsme spolu volali, on byl vždycky hodně fixovaný na mě, rok a půlroční dítě, že.“</p> <p>„... když jsem došla domů na jeden den, tak dělalo, že mě neznal...“</p> <p>„... bylo to takové jiné no.“</p>

	<p>Chemoterapie změnila chování mé nemocné dcery</p>	<p>„A to jsem vlastně říkala, že malá se hodně změnila.“</p> <p>„Ona byla hodná, ona jako ,běž si uklidit pokojíček a poskládat a jít spát, ‘ ale od té doby jako co?“</p> <p>„Jako ta chemoterapie ji strašně změnila.“</p> <p>„Už je taková drzejší, někdy je drzá, odmlouvá už...“</p>
<p>BYLO MI LÍTO MÉ NEMOCNÉ DCERY</p>	<p>Nemocná dcera chtěla jít z nemocnice domů</p>	<p>„... to bylo v létě, tak chodit na bazén ani nemohla nebo na chatu...“</p> <p>„ ... na prázdninách s babičkou a dědou na chatě, tak trampolína, pískoviště, bazén, takže tady toto, tak jsme strávili v nemocnici.“</p> <p>„Jak jsem jí vysvětlovala, že tam musíme být, tak tam nechtěla být, chtěla jít dom.“</p> <p>„Chtěla jít na chatu do bazéna.“</p>
	<p>Nezvládala jsem oš. činnosti u své nemocné dcery</p>	<p>„Jako injekce a takové, nebo jí brali krev, tak jsem se snažila jako...“</p> <p>„ ...bylo mi jí strašně líto, že od malička podstupovat toho tolik...“</p> <p>„ ... vlastně měla i zavedou hadičku do močového měchýře.“</p> <p>„ ... musela jít na chodbu, nedávala jsem to...“</p> <p>„ ... musela z tam odejít prostě, protože jsem to nedávala.“</p>
<p>NÁDOR A MÉ DÍTĚ</p>	<p>Naděje k záchraně pülky ledviny</p>	<p>„ ... byli jsme tam týden nebo 8 dní ze začátku...“</p> <p>„ ... dávají nám jako naději tím, že aspoň pülku ledviny jako zachrání.“</p> <p>„... ta kulička jako na té ledvině zapouzdržila.“</p>

		<p>„Zapouzdrilo, aby se to zmenšilo, aby se to mohlo potom, jenom jako že, jako by odškrábnout...“</p> <p>„... zapouzdrilo jenom do tři čtvrtě a ta čtvrtka se jí jako rozlezla po celém těle.“</p>
	<p>Nežádoucí účinky chemoterapie</p>	<p>„... ona z 22 kil shodila jako 7 nebo 8 kilo za týden, protože ona ani nejedla.“</p> <p>„Ona jako fakt byla jenom kost a kůže.“</p> <p>„... když měla ty 2 dávky, tak vždycky zvracela jako hodně, jako ona spala i 3x za den.“</p> <p>„Jako jí to vypadávalo a když jsem viděla, že jí to vypadává, tak jsem jí to musela ostříhat.“</p>
<p>PREVENCE</p>	<p>Preventivní vyšetření</p>	<p>„... oni teda říkali, že se mezi 1–4. rokem se to může objevit...“</p> <p>„... kdo má malé děti a nemají onemocnění nebo tak, aby se třeba domluvili, že jednou za rok zajdou na prohlídku jakože ultrazvukem...“</p> <p>„... i od manžela brácha, taky mají malého a když se tohle dozvěděli, tak ho taky nechali vyšetřit...“</p> <p>„... od 1 do 4 let, jakože je toho nejvíc, co to ty děti postihuje.“</p>
	<p>Režimová opatření</p>	<p>„... hlavně v jídle, musí být čerstvé...“</p> <p>„... vlastně by měla i omezit sůl, jelikož má jednu ledvinu...“</p> <p>„... ale tohle nám nikdo neřekl...“</p> <p>„...já jsem si to teda četla nebo jsme to studovali...“</p> <p>„... omezení tělocviku, žádný fotbal, míče, nic.“</p>

<p>INTERNETOVÝ ČLÁNEK</p>	<p>Internetový článek bez souhlasu</p>	<p><i>„oslovili potom i Blesk, že by jako to chtěli dát do novin nebo jako na internetu...“</i></p> <p><i>„... tak jsme jako s tím souhlasili.“</i></p> <p><i>„Potom jsme našli aj na CN prima news.“</i></p> <p><i>„A to jsme jako vůbec nevěděli, že to tam dali...“</i></p> <p><i>„... sestra mně to až poslala...“</i></p> <p><i>„... já jsem na to hleděla jak blázen...“</i></p> <p><i>„... Blesk měl tu slušnost se zeptat a tohle jako nevím no, bylo to takové zarážející.“</i></p>
--------------------------------------	--	--

PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR Č. 3

Dobrý den, můžete mi něco říct o sobě?

Mám 24 let. Maminka 3 dětí. (Zvuk dítěte, odpověď na dítě : „ to nevádí“). Tož koníčky asi jako brusle mám ráda, nebo tak jakoby, ale teďkom, jakože na 1. místě jsou děti že jo, rodina. „Err err „, (zvuk dítěte)

A co je pro vás důležité?

Hlavně zdraví dětí, (žvatlání dítěte) hlavně zdraví dětí, protože, jakože si malá taky prošla takovou, jakože od malička podstatě, jakože víc téma problémama. Tady tento už si taky prošel něčím. Ale ne tak, vážně jakože, jak malá.

A zajímala jste se o problematiku onkologie před onemocněním vašeho dítěte? „Hmm“ nebo spíš jako v televizi, jako když jsem viděla, jak tam chodí ten Dobrý anděl, jako tak, jako vždycky jsem, jakože nějaké ty příběhy četla, nebo tak. Jinak jako vůbec, jako vždycky jsem se modlila, ať mám, jakože ,díkybohu, ať mám zdravý děti. Jenom akorát nás potkalo, to co nás potkalo. (žvatlání dítěte) Nikdo to nečekal.

A mohla byste to popsat, jak to začalo?

Tak začalo to, jakože, že bylo pondělí a oni vlastně malá s malým si hráli. On jí vlastně nechtěně bouchl do třísel. A vlastně na 2. den nebo za dva dny ve středu začala z ničeho nic čurat krev. Takže potom manžel došel z práce a jeli jsme, já jsem mu to řekla a jeli jsme na pohotovost, sem do X vlastně a tam jako chtěli moč, vzorek moče, ale malé se moc nechtělo, ale potom se vyčurala a jak viděli tu krev jako ,tak říkali, že jako, že si ji tam nechají. Jako říkala jsem si, že to třeba bude nějaký zánět nebo něco, že to nebude něco hrozného. No, tak si jí tam nechali a veškeré, jakože vyšetření a odběry. Já teda, jelikož malý měl rok a půl, tak jsem musela jít dom, protože manžel chodil na noční, takže malá tam byla přes noc sama v té nemocnici ,ale dojeli jsme na 2. den, no tak vlastně potom nám paní doktorka jako sdělila, že malá má, nevím jak to teda nazvala teď, říkala nám jako víc věcí, ale už si to nějak nepamatuju, ale říkala, že má tumor pravé ledviny, tak říkám, není to jako, myslela jsem si jako, že to není ra..., rakovina nebo něco. No a vlastně říkala mi, že se máme na místě rozhodnout, kdo pojede s malou do X, že za chvíli tam bude sanitka. Takže během 10 minut tam byla rychlá. (žvatlání dítěte) A manžel říkal, že zůstane s malým doma, a že vlastně a já, abych jela s malou, takže jsme vlastně jely s rychlou do X a tam taky jako to všechno začalo. Vyšetření, odběry, ultrazvuky a všechno, CT vyšetření, jako bylo to jako aj náročné, hrozné jako, já jsem to nezvládala dobře. (žvatlání dítěte) Jinak, vlastně to se stalo 5 dní po jejich 4. narozeninách, jak začala čurat tu krev. Jinak vlastně, tam jako vyšetření a všechno to. A dávali nám teda, byli jsme tam týden nebo 8 dní ze začátku, vlastně a dávají nám jako nadějí tím, že aspoň půlku ledviny jako zachrání. No, ale vlastně tak, postoupila měsíc chemoterapie. S tím, aby se to vlastně, jakože ta kulička jako na té ledvině zapouzdrila. (žvatlání dítěte) Zapouzdrilo, aby se to zmenšilo, aby se to mohlo potom, jenom jakože, jakoby odškrábnout, ale jelikož vlastně za ten měsíc, jakože, potom CT vyšetření zas, tak se to jako zapouzdrilo jenom do 3. čtvrtě a ta čtvrtka se jí jako rozlezla po celém těle, potom vlastně následovala operace nebo ještě, jak jsme byly v nemocnici, 4.8., vlastně ve středu byla operace, a to vlastně necelou hodinu před operací mně řekli, že ji vezmou celou ledvinu, abychom byli jako na to připraveni. Tak vlastně potom, jako jsme tam ještě leželi, a vlastně

malá, abych řekla pravdu, ona z 22 kil shodila jako 7 nebo 8 kilo za týden, protože ona ani nejedla. **To je dost.** Ona jako fakt byla jenom kost a kůže. No jako fotky mám jako v mobilu, tak to ještě vám ukážu. **To nemusíte.** No jakože předtím, ze začátku jsem to vůbec nedávala psychicky.

Takže jste se s tím těžko smířovala?

„Hmm“ Ano, protože jsem jako nečekala, že nás tohle může potkat.

A smířila jste se s tím postupem času? No, musela jsem, akorát potom jsme měly 22 týdnů nebo 22, 21 týdnů chemoterapie, takže to je kolem 8 měsíců. Jenom hlavně skrz to, kdyby tam byla nějaká ta nádorová buňka, tak aby jí to vlastně zabilo. A malá vlastně mívala 1 dávku, 2 týden vlastně 2 dávky a vždycky, když měla ty 2 dávky, tak vždycky zvracela jako hodně, jako ona spala i 3x za den. Tak to bylo a jako, nikdo si to nedokáže představit, když to nezažije. Ještě furt, je to jako malé dítě.

A měli jste nějaké zkušenosti s nádorovým onemocněním v rodině?

Nějak ne, ale vím, že jakože děda můj, vlastně, že měl rakovinu a nevím čeho. „Hmm“ Bud' tlustýho střeva nebo žaludku, nevím. A nechtěl se léčit teda. No jinak, ještě babička, kterou jsem teda nezažila z tat'kovi strany teda.

A kým vám byla sdělena diagnóza dítěte? Ještě jednou. Kým vám byla sdělena, kdo vám řekl tu diagnózu, jakože toho onemocnění, jakože nádoru. V X paní doktorka, ale nevím jméno. **To nevádí. A řekli Vám všechny informace, nebo jste si je musela dohledávat na internetu?** Ne, ne, řekli nám jakože všechno.

A jak vypadal váš život, předtím onemocnění ?

No malá má strašně ráda zvířata, ale skrz tady to, vlastně nemohla, tady vlastně nemá zvířata. A babička má pejska, a jako na té jezdila už od malička jako na koníkovi. Brusle má ráda, kolo má ráda, hřiště, venek. „Hm“ Ale je jako skrz toto. (žvatlání dítěte) Já se strašně omlouvám, je strašně hyperaktivní (odpověď na dítě) . Vlastně jako, jelikož to bylo v létě, tak chodit na bazén ani nemohla nebo na chatu, jako když jsme byli na prázdninách s babičkou a dědou na chatě, tak trampolína, pískoviště, bazén, takže tady toto, tak jsme strávili v nemocnici.

A co jste pociťovali při sdělení té diagnóze? No, já jsem se rozbřečela hned. Jako manžel to nedával na sobě najevo, jakože, asi až potom, jak už jsem jela s malou. Nevím, co už tam bylo potom, já už jsem byla v X.

A kdo byl Vaši největší oporou? Řekla bych, že asi manžel.

Takže jste se mu nejvíce svěřovala? Ano, i teda mojí mamce, když ještě žila. A jinak jako, nějak jsme spolu volávaly a říkala jsem jí veškeré informace, jako zajímali se, protože šlo o jejich vnučku. Je to jejich jediná vnučka, jinak jsou to samí kluci.

A využila jste oporu odborníků? Byla tam nějaká paní psycholožka, jakože v nemocnici a vlastně potom jsem měla, nebo já jsem se s tím musela smířit sama, měla jsem to jako v sobě, jako já jsem si chodila ven vybrečet, aby mě malá neviděla. Jako, taky mi říkala nějaký informace, a potom mi dala telefonní číslo, kdybych potřebovala pomoc nebo tak. A vlastně potom mně ještě paní nabídla, nebo řekla mně o nadaci Dobrý anděl. Potom vlastně ještě

Zlatá rybka, co jsem ani takhle nevěděla, že bysme měli jako takovou možnost, tak jsme to jakože nějak udělali. Potom vlastně i příspěvek na auto, protože malá potom už jako nechtěla jezdit sanitkou. Spíš jako, někdy se jako bála, někdy jako prostě nevěděla, co ji čeká.

A změnily se vaše vztahy s okolím?

Jako asi jako, jako třeba z hlediska kamarádů, tak jako třeba kamarádi, co mají děti, kamarádky tak jako taky, jako že jsme jim jako říkali, nebo prostě byli malí. Třeba malá měla zavedený katetr, tak, aby na něho nesahali nebo tak. Jako jinak jako kamarádi, tak to vijou. „Hmm“ On nás vlastně oslovili potom i Blesk, že by jako to chtěli dát do novin nebo jako na internetu, tak jsme jako s tím souhlasili. Potom jsme našli aj na CNN Prima News. A to jsme jako vůbec nevěděli, že to tam dali ,to až teda jako, že sestra mně to až poslala a já jsem na to hleděla, jak blázen, že jako Blesk měl tu slušnost se zeptat, a tohle jako nevím no, bylo to takové zarážející. **To je takové špatné, že o tom ani nevíte.** Já bych o tom nevěděla do té doby, kdyby mi to sestra neposlala.

A nastaly nějaké výchovné změny u nemocného dítěte? Hodně, ano, jako to jsem řešila už aj v X. Vlastně jezdíme tam, teď na kontrolu každé 3 měsíce. A to jsem vlastně říkala, že malá se hodně změnila. Ona byla hodná, ona jako „běž si uklidit pokojíček a poskládat a jít spát“ , ale od té doby jako co? Jako ta chemoterapie ji strašně změnila. Jako teď už má 5. Už je taková drzejší, někdy je drzá, odmlouvá už, ale jako strašně chytrá je.

Ale jako chyběly jí kamarádi a i ve školce se po ní ptali, kde je X a takové. Tak jim to tam učitelky vysvětlovaly a i některé děti na hřišti, proč nemá vlásky nebo se s ní nechtěly bavit, skrz to, že nemá vlásky, jako hodně lidí se mě ptalo jestli je to ra... Jako jí to vypadávalo a když jsem viděla, že ji to vypadává, tak jsem jí to musela ostříhat. Ale jako potkali jsme v X taky, co tam má kamarádky, co měly leukémii nebo tak, tady z X, to je tady kousek.

Takže se scházíte? Scházíme, nescházíme jako teď nějak na to ani není čas, jako píšeme si, nebo tak. Jinak jako jsem se tam potkala s hodně maminkama, které měly různé ty diagnózy.

A změnila se i výchova k těm zdravým dětem? Jakože z vaší strany, že jste se k nim chovala jinak?

No vlastně malýho jsem třeba v podstatě jako neviděla, když jsem byla v nemocnici, jako někdy jsme spolu volali, on byl vždycky hodně fixovaný na mě, rok a půlroční dítě, že. Jo, ale tak vlastně manžel byl doma a babička jako tchyně, mu pomáhá, protože chodil do práce na noční, tak musel nějak fungovat, protože byl hodně fixovaný na mě, ale když jsem dojela domů na jeden den, tak dělal, že mě neznal jako ten malý, dlouho mě neviděl a takto, bylo to takové jiné no.

A nastaly nějaké změny po psychické, fyzické ,finanční stránce?

No vlastně, já jsem nemohla jít do práce, skrz toto, měla jsem už něco domluveného, že bych šla a vlastně tady tohle to, nemohla jsem skrz to, takže příspěvek na péči a všechno jinak. **A jak jste zmínila toho dobrého anděla.** Jo toho máme taky

A jaké je dění ve vaší rodině nyní?

Tak jakože malá se už z toho dostala, už má teda i vlásky sice krátké pořád, ale musí mít omezení, hlavně v jídle, musí být čerstvé a vlastně potraviny „hmm“, vlastně by měla i omezit sůl, jelikož má jednu ledvinu, ale tohle nám nikdo neřekl nebo takhle, ale já jsem si

to teda četla nebo jsme to studovali a jinak to, co nám říkali v X jako omezení tělocviku, žádný fotbal, míče, nic.

A byli jste spokojeni s ošetřujícím personálem?

Já jo, velice, když jsem se zeptala, nebo když jsem potřebovala něco vědět do detailu, tak oni mi odpověděli. Jako perfektní personál takto.

A byli jste vždycky informováni o léčbě?

Jo to jo, to vždycky.

Takže když jste něco nevěděla, tak vám to vždycky vysvětlily, ty sestřičky? Jojo, jako vlastně poprvý, že jsem se s tím nikdy nesetkala ani nikdo z kamarádů, tak jsem potřebovala vědět, co a jak.

A věděli jste o průběhu onemocnění? No mně bylo hned jasné, že něco takového bude a taky i říkali tolik týdnů chemoterapie, 1. dávka v první týden, druhá druhý týden a i vlastně léky brala, teďka nevím název, ale brala to týden, vlastně doma, aby přestala čurat tu krev, protože i tady v X mně na druhý den ukázali, co vyčurala a já jsem, prostě jsem se zhroutila, protože vlastně sraženiny úplně, jak jako bývá normální menstruace, jako úplně rudé sraženiny tam byly.

A jak jste snášela pobyt v nemocnici?

Jako injekce a takové, nebo jí brali krev, tak jsem se snažila jako, ale bylo mi jí strašně líto, že od malička podstupovat toho tolik, vlastně měla i zavedou hadičku do močového měchýře, teď nevím, jak se to nazývá přesně. **Močová cévka.** Ano, cévka. A taky, jak jí to dávali, tak plakala a tak jsem musela jít na chodbu, nedávala jsem to, to bylo asi jediné, co jsem nedávala, že jsem musela z tam odejít prostě, protože jsem to nedávala.

A jak snášela vaše dítě pobyt v nemocnici?

Jak jsem jí vysvětlovala, že tam musíme být, tak tam nechtěla být, chtěla jít dom. Chtěla jít na chatu do bazéna. (žvatlání dítěte)

A kdo z personálu s vámi nejvíce komunikoval? Jako většinou ti doktoři, byla tam paní doktorka Y.X. jí měla na starost, nebo jí stále má i teď a byla tam ještě jedna paní doktorka o které jsem si myslela, že to je paní doktorka Y.X., ale nebyla to ona, ale byla to jiná a asi té jsem se nejvíce ptala nebo i sestřiček, ale většinou mi odpověděli to, co jsem potřebovala slyšet, jakože, že to bude v pohodě a takové.

A kdyby jste to celkově zhodnotila, tu komunikaci?

Jako s tím X? **Ano.** Jako já třeba vůbec nevěděla, že něco takového tam je, jako v té dětské. Jako byla jsem tam jednou, když malý šel na operaci s varlátkem, a jako jinak jsem nevěděla, že je tam přímo onkologie v té budově. Ale jako perfektní personál, jako zeptali jste se do podrobnosti nebo nevěděla jste, nebo jste se zeptala i 4x, ptala každého doktora a odpověděli vám to samé, jako dopodrobna to vysvětlili, jako já jsem byla spokojená s tím personálem z mojí strany.

A co byste doporučila jiným rodinám, které se potýkají s tímto onemocněním?

No, aby měli hlavně, že pevnou vůli a nevzdávali to prostě, drželi jako při sobě, protože rodina je to asi nejvíc, co můžete prostě, a ještě k tomu ty holčičky, oni teda říkali, že se mezi 1.- 4. rokem se to může objevit, takže bych i doporučila třeba těm, kdo má malé děti a nemají onemocnění nebo tak , aby se třeba domluvili, že jednou za rok zajdou na prohlídku, jakože ultrazvukem určitě , protože chtěli jsme to i u malého a nějak nám to nechtěli dat, jako obvodní doktorka, tak teď máme novou, ale jako nakonec nám to dala a všechno v pořádku. **Tak to je dobře.** Protože vlastně i od manžela brácha, taky mají malého, a když se tohle dozvěděli, tak ho taky nechali vyšetřit, protože od 1 do 4 let, jakože je toho nejvíc, co to ty děti postihuje.

PŘÍLOHA P VII: PŘEHLED OTÁZEK U ROZHOVORŮ

1. Identifikační údaje

Žena/ muž

Kolik je Vám let/ kolik let má Vaše dítě?

Jaké je Vaše vzdělání, jakou máte pracovní pozici

Nemocnice/ oddělení, kde byli rodič/e s dítětem hospitalizováni

2. Počáteční otázky

Můžete mi říct něco o sobě? Např. pracovní pozice, děti, koníčky atd..

Co je pro Vás důležité?

3. Informovanost o onemocnění

- 1) Zajímali jste se o problematiku onkologie před onemocněním Vašeho dítěte? Pokud ano, tak z jakého důvodu?
- 2) Co vše se Vám vybaví, když se řekne pojem nádorové onemocnění ?
- 3) Měly jste zkušenost s nádorovým onemocněním ve svém okolí či rodině před onemocněním Vašeho dítěte? Jakou?
- 4) Jak jste se vyrovnala se situací, když jste zjistila, že Vaše dítě má nádorové onemocnění? Pokud jste se z danou situací vyrovnala.
- 5) Kým Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte a v jaké míře?
- 6) Kde jste zjišťovali informace o diagnóze, pokud nebyly dostačující od lékaře, co Vás nutilo vědět více?

4. Prožívání, podpora v rodině

- 1) Jak vypadal Váš život před onemocněním dítěte?
- 2) Co jste pociťovali po sdělení diagnózy Vašeho dítěte? Co bylo pro Vás nejtěžší?
- 3) Jak se změnila Vaše vztahy s okolím?
- 4) Kdo byl Vaší největší oporou? Komu jste se svěřovala? Využili jste oporu od odborníku?
- 5) Nastaly změny ve výchovném přístupu k nemocnému dítěti? K zdravému sourozenci?
- 6) Jak zvládali situaci sourozenci nemocného dítěte? Prarodiče?
- 7) Kterou oblast v rodině nejvíce ovlivnila nemoc Vašeho dítěte? Tím je myšleno jestli ovlivnila (zátěž fyzickou, psychickou, finanční, sociální – rodinné a partnerské vztahy atd.)
- 8) Jaké je dění ve Vaší rodině nyní?

5. Ošetřující personál

- 1) Jak jste byli spokojeni s péčí ošetřujícího personálu?
- 2) Byli jste vždy včas a v patřičném rozsahu informováni o léčbě Vašeho dítěte?
- 3) Věděli jste vše o prognóze onemocnění (průběh onemocnění) ? Kde jste hledali informace?
- 4) Jak jste snášela pobyt v nemocnici? („trávení volného času“) Jak ho snášelo Vaše dítě?
- 5) Kdo, z personálu, který pečoval o Vaše dítě s Vámi nejvíce komunikoval ? Celkově zhodnoťte komunikaci ošetřujícího personálu.
- 6) Kdybyste mohli cokoliv změnit na péči za hospitalizace, co by to bylo?

Co byste doporučila jiným rodinám, které se potýkají s tímto onemocněním u svého dítěte