

# Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním

Helena Vaďurová

**Abstrakt:** Představovaná práce se zabývá možnostmi ovlivnění kvality života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním prostřednictvím nelékařských služeb. Důraz je kladen zejména na nezastupitelnou úlohu vzdělávání a speciálního pedagoga v procesu léčby dětí se závažným onemocněním – v našem případě se jedná o děti s onkologickým onemocněním.

**Klíčová slova:** kvalita života, pečovatel, rodina, dítě s onkologickým onemocněním, nelékařské služby, speciální pedagog, vzdělávání

**Abstract:** The work is focused on the possibilities of affecting quality of life of caregivers by means of non-medical services. The main focus is on the important role of education and special education teachers in the treatment of seriously ill children, in this case children with cancer.

**Key words:** quality of life, caregiver, family, a child with cancer, non-medical services, special education teacher, education

## Aktuální stav řešení problematiky

Nové metody léčby rapidně zvýšily šanci pacientů na přežití<sup>1</sup> a zařadily rakovinu mezi chronická onemocnění. U dětské populace je onkologické onemocnění relativně řídkým jevem, chronickým onemocněním obecně však trpí zhruba 7–10 procent dětí (Říčan, 1995, s. 79). Právě onkologické onemocnění je však jedinečné hloubkou a intenzitou dopadu jeho důsledků na dítě i rodinu. Kvalita života onkologicky nemocných dětí je výrazně omezena především v důsledku pocívané bolesti, ztráty energie a možnosti provádění každodenních aktivit, neschopnosti udržení kontaktu s vrstevníky ve vzdělání i sociální oblasti a u psychicky vyspělejších dětí též obavy o budoucnost. Onkologické onemocnění nepostihuje pouze nemocného jedince (v našem případě dítě), ale celou rodinu, zejména ty její členy, kteří se o dítě intenzivně starají (tzv. primární pečovatелé).

<sup>1</sup>U rakoviny v dětském věku se prognóza v posledních letech zlepšila až na 75% šanci přežití bez výskytu příznaků po dobu 5 let (Cancer Research UK, 2004, Dostupné na: <http://info.cancerresearchuk.org>).

V současné době se prosazuje ambulantní a domácí léčba před hospitalizací. Pacienti jsou co nejdříve propouštěni do domácího ošetřování, což je výhodné jednak z ekonomického hlediska, jednak pro pacienta samotného (zejména jedná-li se o dítě), který se dále léčí v prostředí jemu důvěrně známém. Důsledkem tohoto trendu je nárůst důležitosti neformálních pečovatелů, kteří jsou zodpovědní za péči o nemocné v domácím léčení. Soudobá věda se proto zabývá nejen kvalitou života postiženého dítěte samotného, ale také měřením kvality života osob, které o něj pečují či se kterými je v intenzivním kontaktu.

Vedle lékaře a sester poskytujících medicínskou péči jsou rodičům nabízeny také nelékařské služby, které si kladou za cíl pomoci pečovatелům i dětem samotným s problémy, které se objevují v důsledku léčby, a touto činností působit na jejich subjektivní kvalitu života. V současné době se v České republice setkáváme s intervencí psychologa, sociálního pracovníka, speciálního pedagoga, poradenských pracovníků a terapeutů z neziskových organizací a občanských sdružení a nabídkou podpůrných služeb.

Velkou výzvou zůstává kontinuální reflexe měnících se potřeb rodin dětí s chronickým a závažným onemocněním a s ohledem na trend zkracování pobytu v nemocnici také kontinuita vzdělávání dětí po celou dobu léčby a po jejím skončení.

### **Cíle a hypotézy empirického výzkumu**

Cílem empirického výzkumu je zjištění kvality života rodičů onkologicky nemocných dětí v aktivní léčbě nebo s ukončenou léčbou, možnosti jejího ovlivnění nelékařskými službami a také identifikace potřeb rodičů onkologicky nemocných dětí. Konceptuální rámec a metodologický přístup empirické části vychází ze zjištění části teoretické (zkoumané literatury a soudobých zahraničních výzkumů v této oblasti).

Hlavním cílem výzkumu je zjištění subjektivní kvality života rodičů onkologicky nemocných dětí v aktivní léčbě a rodičů dětí s ukončenou onkologickou léčbou.

#### **Parciální cíle**

- Analýza míry spokojenosti s jednotlivými dimenzemi kvality života pečovatелů a vlivů působících na jejich hodnocení.

- Zjištění možnosti ovlivňování dimenzí kvality života rodičů onkologicky nemocných dětí prostřednictvím nelékařských služeb.
- Identifikace potřeb rodičů onkologicky nemocných dětí a hodnocení jejich pokrytí současnou nabídkou nelékařských služeb.
- Zhodnocení způsobu poskytování jednotlivých nelékařských služeb.
- Vymezení pole působnosti speciálního pedagoga v rodinách dětí s onkologickým onemocněním.
- Analýza specifik práce s rodinami onkologicky nemocných dětí z pohledu odborníků.

Pro empirický výzkum zpracovaný dotazníkovým šetřením bylo v souladu s cíli výzkumu stanoveno devět hypotéz.

**H1:** Věkově starší rodiče zvládají zátěž spojenou s péčí o onkologicky nemocné dítě subjektivně lépe než rodiče věkově mladší.

**H2:** Rodiče s vyšším vzděláním hodnotí svou psychickou pohodu hůře než rodiče s nižším vzděláním.

**H3:** Rodiče dětí s delší léčbou dítěte hodnotí dopad nemoci na ekonomickou situaci hůře než rodiče dětí s kratší léčbou.

**H4:** Pomoc ze strany rodiny s péčí o dítě se s prodlužující se léčbou snižuje.

**H5:** Respondenti z měst hodnotí pomoc s péčí o dítě ze strany přátel hůře než respondenti z vesnice.

**H6:** Respondenti z měst hodnotí dostupnost nelékařských služeb lépe než respondenti z vesnice.

**H7:** Respondenti z vesnice využívají menší počet nelékařských služeb než respondenti z měst.

**H8:** Frekvence využití nelékařských služeb se s rostoucí délkou trvání nemoci snižuje.

**H9:** Respondenti s vyšším vzděláním využívají větší počet zdrojů pro získání informací o nelékařských službách než respondenti s nižším vzděláním.

Druhá část empirického výzkumu byla zpracována kvalitativní metodou za použití polostrukturovaného rozhovoru hledajícího odpověď na pět dílčích výzkumných otázek (viz níže). Výzkumný záměr je třeba specifikovat ve dvou rovinách – v rovině teoretické a empirické. V teoretické rovině se jedná o kvalitativní výzkum zpracovaný monografickou procedurou. Využity byly techniky obsahové analýzy naší a cizojazyčné odborné literatury, analýzy dokumentů, nestandardizovaného rozhovoru a také kritické analýzy informačních zdrojů. Empirické šetření je rozděleno na dvě části. Stěžejní

část má povahu kvantitativního šetření a dominantní technikou byl dotazník. Druhá část byla zpracována pomocí kvalitativního šetření. Využity byly techniky polostrukturovaného rozhovoru, nezúčastněného pozorování a analýzy dokumentů.

### Charakteristika dotazníku

Dotazník byl vytvořen na základě studia odborné literatury, soudobých zahraničních výzkumů, dotazníků QOL nejčastěji používaných u této skupiny a také konzultací s odborníky pracujícími s rodiči onkologicky nemocných dětí. Výsledná verze dotazníku obsahuje 37 položek a je rozdělena na dvě části. První část se zaměřuje na zjištění kvality života rodičů onkologicky nemocných dětí.

Výchozím bodem pro tvorbu dotazníku se stalo vymezení proměnných ovlivňujících kvalitu života pečovatele vytvořené Whitem a kol. (2004):

- náročnost péče – fyzický, psychický, emocionální stav pečovatele, délka poskytování péče;
- osobnost pečovatele – pohlaví, věk, vzdělání;
- proměnné spojené s prostředím – sociální podpora, ekonomická situace.

Tyto proměnné z velké části korespondují s dimenzemi QOL měřenými generickým dotazníkem SF-36, který má velice široké aplikační pole a četné zahraniční výzkumy jej používají i u pečovatelů.<sup>2</sup> Dotazník jsme rozšířili o položku „ekonomická situace“, jejíž důležitost zdůrazňují soudobé studie (Glozman, 2004; White a kol., 2004), a také o úvodní demografické otázky zjišťující informace o osobnosti respondenta (dle proměnných Whita a kol., viz výše). Situace rodičů onkologicky nemocných dětí je velmi proměnlivá, v závislosti na průběhu nemoci, a proto jsme otázky zjišťující emocionální a fyzickou pohodu a vitalitu omezili časovým rozsahem čtyři týdny.<sup>3</sup> Výzkumné hypotézy byly převedeny indikátory (dimenze QOL) a následně na otázky dotazníkového šetření. Respondenti svůj názor na danou otázku vyjadřují na pětistupňové Likertově škále.

<sup>2</sup>Patti a kol., Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study, 2007, Jönsson a kol., Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers, etc.

<sup>3</sup>Dotazník SF-36 je standardně vztažen na období uplynulého měsíce (University of Wollongong; review SF-36, 2004). Časový rámec použili i Cohen a kol. u dotazníku QOLLTI-F pro pečovatele osob v terminálním stádiu nemoci, s ohledem na specifčnost situace se však jednalo pouze o 48 hodin.

Druhá část dotazníku obsahuje původní, dosud nepublikované otázky zaměřující se na:

- názor rodičů na rozsah, způsob poskytování a dostupnost informací o nemoci a službách;
- zjištění povědomí rodičů o stávající nabídce služeb;
- frekvenci, délku a způsob využívání nelékařských služeb rodiči;
- motivaci, očekávání, spokojenost se službami a jejich přínos;
- problémy, které nejsou službami pokryty, návrhy změn.

### Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru

Operacionalizací<sup>4</sup> dílčích výzkumných otázek jsme připravili třináct základních otázek pro vedení rozhovoru. Přesné znění otázek nebylo možné stanovit předem, neboť vychází ze samotného průběhu rozhovoru stejně jako na něj reagují. Pro posílení validity byla využita ještě dodatečná kvalitativní metoda – neúčastněné pozorování<sup>5</sup>. Formou terénních poznámek (tzv. field notes) bylo zaznamenáváno prostředí, situace a postřehy, které se vztahovaly k předmětu výzkumu.

### Charakteristika zkoumaného vzorku

Pro výběr respondentů byla použita technika účelového výběru. Disman (2002, s. 112) upozorňuje na jedno úskalí této techniky, a sice nemožnost generalizace závěrů takového výzkumu; nepopírá však jeho validitu pro danou, přesně definovanou populaci. Respondenty tohoto výzkumu bylo 61 rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Zkoumaný vzorek našeho výzkumu se skládal z rodičů onkologicky nemocných dětí, kteří v období od listopadu 2006 až do srpna 2007 navštívili onkologické oddělení vybraných pracovišť. Respondenty kvalitativní části výzkumu byli pracovníci neziskových organizací, občanských sdružení, poraden a oddělení nemocnic poskytující nelékařské služby. Pokusili jsme se výběrem pokrýt celé spektrum nabízených služeb. Osloveno bylo celkem 16 agentur a zařízení, z nichž 12 poskytovalo služby i rodinám dětí s onkologickým onemocněním.

<sup>4</sup>Hendl (2006, s. 23) definuje operacionalizaci jako převedení konceptů, tedy pojmů, které označují abstraktní sociální jednotky nebo jejich vlastnosti, na empiricky zkoumatelné indikátory.

<sup>5</sup>Hendl (2005, s. 201–204) neúčastněné pozorování popisuje jako přirozené pozorování, kdy výzkumník nezasahuje do událostí, pouze je pasivně zaznamenává.

## Předvýzkum

Pro potřeby našeho výzkumu nebylo možné převzít již vytvořený dotazník. Z tohoto důvodu jsme přistoupili k předvýzkumu, jehož cílem bylo zmapování terénu a ověření první verze dotazníku. Na základě výsledků předvýzkumné fáze byl dotazník modifikován do výsledné podoby.

## Sběr a zpracování dat

### Dotazníkové šetření

Dotazník byl distribuován rodičům dětí s onkologickým onemocněním. Šetření probíhalo od listopadu 2006 do srpna 2007. Data byla následně kódována, zanesena do databáze a analyzována v programech STATISTICA pro Windows<sup>6</sup> a Epi Info, Version 6<sup>7</sup>. Provedena byla základní popisná statistika (absolutní a relativní četnosti, aritmetický průměr, medián, modus, směrodatná odchylka).

### Polostrukturovaný rozhovor

Prvotní bylo studium dostupných materiálů o síti služeb nabízených rodinám onkologicky nemocných dětí. Vybráno bylo dvanáct organizací nebo pracovišť v nemocnicích. Tento výběr reprezentuje širší spektra nelékařských služeb pro tuto skupinu (psycholog, sociální pracovník, učitel, pracovník občanské poradny, pracovník domácí péče, pracovník centra sociálních služeb, pracovník informačního centra atd.). Dotazování odborníci působili v Jiho-moravském a Středočeském kraji.

## Závěry a doporučení

*Hlavním cílem výzkumu je zjištění subjektivní kvality života rodičů onkologicky nemocných dětí v aktivní léčbě a rodičů dětí s ukončenou onkologickou léčbou.*

Dotazníkovým šetřením jsme zjišťovali subjektivní hodnocení jednotlivých dimenzí kvality života respondentů. Hodnoceno bylo celkem sedm

---

<sup>6</sup>STATISTICA for Windows, version 6cz. Tulsa: OK: StatSoft, Inc., email: [info@statsoft.com](mailto:info@statsoft.com), web: <http://www.statsoft.com>, 2005.

<sup>7</sup>Dean, A. G. a kol. Epi Info, Version 6: a word processing, database, and statistics program for epidemiology on microcomputers. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention, 1994.

dimenzí kvality života. Jednotlivé dimenze dosáhly rozdílného sumárního skóre (obecné vnímání zdraví – 3; vitalita – 3; emoční stránka – 3,6; fyzické fungování a vykonávání rolí – 3,3; sociální vztahy – 2,9; spiritualita – 3,4; ekonomická situace – 3,1). Aritmetickým průměrem celkových skóre jednotlivých dimenzí jsme získali výsledné skóre kvality života respondentů. Toto skóre má hodnotu 3,18 (medián = 3,16; stupnice 1–5; 1 = maximum), což vyjádřeno slovně znamená dosti dobrou kvalitu života. Zjištění našeho výzkumu se shoduje se závěry nizozemského výzkumu Brouwera a kol. (2006) pomocí CarerQol-VAS, uvádějící celkové skóre kvality života pečovateli 5,7 (medián = 6; škála 0–10).

Na základě výsledků našeho měření můžeme konstatovat, že celková subjektivní kvalita života rodičů onkologicky nemocných dětí není nemocí dítěte a jejími důsledky výrazně narušena. Označení celková kvalita života je však potřeba zdůraznit, neboť jednotlivé oblasti života pečovatele jsou nemocí dítěte zasaženy v různé míře.

### Parciální cíle

Analýza míry spokojenosti s jednotlivými dimenzemi kvality života pečovatelů a vlivů působících na jejich hodnocení

První hodnocenou dimenzí kvality života (quality of life, QOL) bylo „obecně vnímané zdraví“. Tato doména sestávala ze dvou položek, a sice celkového zdraví a zdravotního stavu nyní ve srovnání se situací před nástupem nemoci.

Celkové zdraví bylo respondenty označeno jako velmi dobré až dobré. V závislosti na vzdělání a délce léčby se hodnocení respondentů liší. Respondenti s vyšším vzděláním a také respondenti s delší léčbou dítěte hodnotí své celkové zdraví lépe. V případě délky léčby bychom mohli usuzovat na lepší adaptaci rodičů na vzniklou situaci. Dimenze kvality života „celkové zdraví“ dosáhla výsledného skóre 3 (škála 1–5; 1 = maximum), které neukazuje na výrazný negativní ani pozitivní vliv nemoci dítěte. Tento závěr není v souladu s výsledky výzkumu Eiserové a kol. (2004) hovořící o výrazném vlivu nemoci dítěte na dimenze QOL pečovatele, zejména „fyzické fungování a bolest“. **Vzhledem k malému počtu respondentů není možné rozsáhlejší zobecnění výsledků a další výzkum bychom doporučili v případě zaměření na podrobnější hodnocení vlivu nemoci dítěte na celkové zdraví pečovatele.**

Druhou dimenzí kvality života je „emoční pohoda“. Doména sestává ze tří položek hodnotících psychickou pohodu, pocit spokojenosti a pohody a pocit smutku a pesimismu v uplynulých čtyřech týdnech. Celkové skóre dimenze „emoční pohoda“ dosáhlo hodnoty 3,6 (škála 1–5; 1 = maximum). Tato dimenze kvality života je nemocí dítěte zasažena výrazněji. Hlubší dopad nemoci v této oblasti se odráží také ve struktuře využívaných nelékařských služeb, kde převládá psychologická pomoc.

„Vitalita“ je třetí dimenzí QOL pečovatelů hodnocenou v našem výzkumu. Jejími složkami jsou pocit energie a pocit vyčerpání, hodnocené respondenty za uplynulé čtyři týdny. Většina respondentů pocítovala energii i vyčerpání občas. Subjektivní hodnocení je negativně ovlivněno vzděláním respondentů a délkou léčby dítěte. Tento fakt se projevuje i ve využívání nelékařských služeb, neboť frekvence je nejvyšší na začátku léčby a od osmnáctého měsíce počet klesá, aby znovu stoupal po dvou letech léčby. Hodnocení pocitu vyčerpání bylo také ovlivněno věkem respondentů, rodiče mladší 36 let se cítili více vyčerpání. Ke shodnému závěru dospěli i Wellish a kol. (1983), kteří v závěrech svého výzkumu uvádějí, že mladší rodiče zvládají zátěž hůře než rodiče věkově starší. Výzkum Van Dongen-Melmana (1998) však tento závěr nepotvrzuje. **Bližší porozumění vlivu věku na zvládání péče o onkologicky nemocné dítě může být předmětem dalšího výzkumu, na jehož základě by mohla být modifikována struktura služeb.**

Čtvrtou dimenzí QOL je „fyzické fungování a vykonávání rolí“. Tato dimenze se zaměřuje na schopnost skloubit nároky péče o dítě s dalšími každodenními aktivitami a zaměstnáním. Zatímco pro každodenní aktivity neznamená péče o dítě velké omezení, skloubení zaměstnání s péčí bylo respondenty hodnoceno jen jako dobré až velmi obtížné.

Nejlépe hodnocenou dimenzí byly „sociální vztahy“, jejichž celkové skóre dosáhlo 2,9 (škála 1–5; 1 = maximum). Vysoce pozitivní hodnocení pomoci ze strany rodiny (celkové skóre 2,1) ukazuje na semknutí a vytvoření rodinné sítě podpory. Z výsledků výzkumu však vyplývá, že její intenzita a kvalita s prodlužující se léčbou klesá. Přátelé respondentů nehrají v pomoci s péčí o dítě téměř žádnou roli (celkové skóre 3,6). Rozdíl v hodnocení můžeme sledovat mezi respondenty z vesnice a města, přičemž první zmiňovaní hodnotí pomoc ze strany přátel pozitivněji.

Šestou dimenzí kvality života je „spiritualita“. Její roli v životě respondentů lze hodnotit jako poměrně nevýznamnou (celkové skóre 3,4). Úloha víry v životě respondentů se liší v závislosti na místě bydliště. Klíčovou úlohu sehrává nejčastěji pro obyvatele vesnic, zatímco jako středně důle-



žitou ji hodnotili zejména respondenti z měst nad 100 tisíc obyvatel. Na tomto místě bychom mohli uvažovat o rozdílném pojetí víry jednotlivými respondenty. Určité procento respondentů z vesnice (10 %) a respondentů z měst do 100 tisíc obyvatel (4 %) pravidelně využívá duchovní služby, to však neplatí o respondentech z měst nad 100 tisíc obyvatel, přestože je podle jejich tvrzení víra v jejich životě poměrně důležitá.

Poslední měřenou dimenzí byla „ekonomická situace“. Zhruba polovina respondentů uvedla, že jejich situace je stejná jako před zjištěním nemoci. Nebyl prokázán ani vliv délky léčby dítěte na ekonomickou situaci respondentů. Tento závěr je v rozporu se studiemi Glozman (2004) a Whita a kol. (2004), uvádějícími negativní vliv nemoci dítěte na finanční zdroje rodiny.

Závěrem lze konstatovat, že nemocí dítěte je nejvíce zasažena dimenze „emoční pohoda“ a dimenze „fyzické fungování a vykonávání rolí“. Jako nejméně důležitá se jevila dimenze „spiritualita“ v životě rodičů onkologicky nemocných dětí. Naopak velice pozitivně byla hodnocena dimenze „sociální vztahy“, což ukazuje na dobrou podporu ze strany rodiny.

#### Zjištění možnosti ovlivňování dimenzí kvality života rodičů onkologicky nemocných dětí prostřednictvím nelékařských služeb

Rodiče jsou velice důležitou součástí léčebného procesu a kvalita jejich života výrazně ovlivňuje proces léčby a psychický stav dítěte. V prvních fázích léčby hraje velkou roli lékař a jeho přístup a také psycholog, který nabízí podporu a pomoc s orientací v nové a obtížné situaci. Rodiče potřebují získat pocit a vědomí, že nejsou za objevenou nemoc odpovědni a také, že jsou schopní a kompetentní průběh léčby ovlivnit. Zde je nejcennější právě pomoc psychologa. Podle výsledků výzkumu hodnotí rodiče vliv využití těchto služeb na zvládnutí situace velmi pozitivně. V průběhu léčby se začíná objevovat i finanční a časová náročnost, což je moment, kdy rodiče ocení pomoc sociálního pracovníka, který jim pomůže s orientací v jejich právech, ale také procedurách a postupech. Domácí a respitní péče, zaměřené na pomoc (úlevu) rodičům, však většinou nejsou rodiči z různých důvodů využívány. Hodnocení pomoci **sociálních pracovníků** je rodiči hodnoceno rozdílně a spíše rozpačitě. Rodiče narážejí na nepochopení a dle jejich názoru zbytečnou byrokraci a zdlouhavé jednání. **Sjednocení a simplifikace těchto procedur by jistě vedly k subjektivnímu zjednodušení situace rodičů onkologicky nemocných dětí a můžeme se domnívat, že i zlepšení hodnocení dimenze psychické pohody.**

Optimální celkový rozvoj dítěte i během nemoci je pro rodiče velice důležitý (pokud je průběh nemoci standardní). Vzdělání je jedním z nejdůležitějších faktorů, i pro dítě znamená motivaci a spojnici se „zdravým“ světem. Učitel (speciální pedagog) ze školy při nemocnici je v každodenním kontaktu s rodiči i dítětem a má možnost poznat situaci dítěte a rodičů a poskytnout jim podporu a pomoc i mimo vzdělávací činnosti, které jsou těžištěm jeho práce. Vzdělávání doma mezi léčbami a následná reintegrace do kmenové školy jsou situace kladoucí vysoké nároky na učitele kmenové školy. Podle výsledků našeho výzkumu i výzkumu TIMSIS (2003–2006) se učitelé necítí být dostatečně připraveni a mají z návratu nemocného žáka obavy. **Zlepšení spolupráce mezi pedagogy v nemocnici a v kmenové škole (a dalšími odborníky) je jedním z nezbytných předpokladů pro vytvoření optimálních vzdělávacích podmínek odléčených dětí.**

Zdravotnická zařízení i neziskové organizace zajišťují bezplatné ubytování pro pečovatele doprovázející děti během hospitalizace. Tato aktivita je rodiči hodnocena velmi pozitivně. Někteří respondenti hovořili také o setkávání rodičů na ubytovně a povídání si, výměně informací a vzájemné podpoře. Hodnocení přínosu této služby ke zvládnutí situace je velmi kladné.

Nelékařské služby jsou rodiči nejčastěji využívány s frekvencí jedenkrát za šest měsíců, přestože je jejich vliv hodnocen rodiči velmi pozitivně. Jedním z důvodů může být malá informovanost o službách v místě bydliště, jejich horší dostupnost nebo nespokojenost rodičů s jejich kvalitou. **Vytvoření informačních letáků nebo internetových stránek poskytujících souhrnné aktuální informace o službách v jednotlivých regionech a jejich distribuce ve zdravotnických zařízeních i v jiných městech by mohlo přispět k většímu využití služeb i mimo dobu hospitalizace.**

Identifikace potřeb rodičů onkologicky nemocných dětí a hodnocení jejich pokrytí současnou nabídkou nelékařských služeb

Nejčastějšími důvody využití nelékařských služeb byla potřeba pomoci, rady, jak se vyrovnat se situací, a v neposlední řadě podpory. Tento okruh pokrývají služby psychologa, občanských sdružení a občanských poraden. Spektrum služeb je poměrně široké, ale jak jsme již zmínili výše, rodiče využívají jen malou část z nich. V průběhu nemoci se do popředí dostávají další potřeby rodičů, a sice podpora v sociální oblasti – finance a nároky péče o dítě. V otázkách finanční pomoci je rodičům k dispozici sociální pracovník

na příslušném odboru sociální péče, popřípadě sociální pracovník v nemocnici, který však rodiče pouze informuje o jejich právech. Posledním velkým okruhem je nemocné dítě, jeho vzdělání a popřípadě problémy, např. v chování nebo s učením. V této oblasti je rodičům během hospitalizace k dispozici speciální pedagog ve škole při nemocnici. Po ukončení hospitalizace a mezi jednotlivými léčbami jsou otázky vzdělávání zodpovědností učitele kmenové školy. V případě, že dítě není schopno docházet do kmenové školy, má právo na individuální vzdělávání, tzv. „domácího“ učitele. Splnění očekávání rodičů v případě jeho služeb je hodnoceno rozdílně. Jedním z důvodů může být nepřipravenost pedagoga na práci s nemocným žákem se specifickými potřebami. **Posílení kompetencí učitelů kmenových škol v oblasti práce s žáky s chronickým a závažným onemocněním se nám jeví jako klíčové pro optimální vzdělávání a reintegraci těchto žáků.**

#### Zhodnocení způsobu poskytování jednotlivých nelékařských služeb

Nelékařské služby jsou respondentům nabízeny nejen přímo ve zdravotnických zařízeních, ale i mimo ně. Rodiče množství poskytnutých informací o nabídce nelékařských služeb hodnotí jako poměrně dostačující, stejně jako jejich dostupnost. V naprosté většině případů však hovoříme o službách nabízených přímo v daném zdravotnickém zařízení jeho zaměstnanci nebo neziskovými organizacemi. Z výsledků měření u této skupiny respondentů lze konstatovat, že respondenti z měst nad 100 tisíc obyvatel hodnotí dostupnost nelékařských služeb hůře než respondenti z menších měst a vesnic, což je poměrně neočekávané zjištění. I počet využívaných služeb je mezi respondenty z vesnice vyšší než mezi respondenty z města.

Psychologové a učitelé rodiče kontaktují sami, většinou ihned po zahájení hospitalizace. Ostatní služby musí rodiče aktivně vyhledat sami, což je v jejich náročné životní situaci poměrně obtížné. Respondenti také uváděli, že se jim ve zdravotnickém zařízení dostalo více pochopení a ochoty pomoci než u odborníků a příslušných odborů mimo nemocnici.

**Zlepšení informovanosti rodičů o nabídce služeb v místě bydliště a časové přizpůsobení jejich možnostem ze strany odborníků by pozitivně ovlivnilo postoj rodičů k těmto službám a jejich využití.** Z celkově velmi pozitivního hodnocení vlivu využitých služeb na zvládnutí situace se domníváme, že nelékařské služby využívané mezi léčbami, zejména v místě bydliště, by velmi pozitivně ovlivnily subjektivní pocit zvládnutí situace pečovateli a kvalitu jejich života.

## Vymezení pole působnosti speciálního pedagoga v rodinách dětí s onkologickým onemocněním

Onkologické onemocnění a jeho léčba představuje výrazné narušení vzdělávacího procesu dítěte školního i předškolního věku. Škola hraje v životě dítěte velice důležitou roli, představuje normální starosti dětského věku, „zdravý“ život a motivaci do budoucna. Podle názoru respondentů má však většina učitelů, se kterými byli v kontaktu, obavy z (re)integrace žáka s onkologickým onemocněním a v jejich důsledku pro návrat těchto dětí do kmenových škol nečiní maximum možného. Právě zde nacházíme široké pole působnosti speciálního pedagoga. Učitel z nemocnice může informovat kmenového učitele a spolužáky. Speciální pedagog z nemocnice i mimo ni je vybaven informacemi o možnostech modifikace výuky i učebních a kompetenčních pomůckách pro minimalizaci negativního dopadu léčby a jejích vedlejších účinků. Strategie a programy pro zlepšení oboustranné komunikace učitelů a jejich spolupráce jsou velkou výzvou pro další výzkum v této oblasti. Jednou z možností by mohla být pevně stanovená setkání multidisciplinárního týmu pečujícího o dítě, jehož součástí jsou i oba pedagogové. V USA a Francii se setkání těchto týmů uskutečňují podle potřeb dítěte, nejméně však dvakrát do roka. Takový **multidisciplinární tým zahrnující speciálního pedagoga, učitele kmenové školy, rodiče, lékaře, psychologa a popřípadě i další odborníky by se měl pravidelně scházet, navrhnout optimální vzdělávací cestu a hodnotit její efektivitu.**

## Analýza specifíků práce s rodinami onkologicky nemocných dětí z pohledu odborníků

Charakter a průběh práce s rodinami onkologicky nemocných dětí se odvíjí od jejich situace, je dán osobností rodičů, diagnózou a věkem dítěte, rodinnou situací a dalšími vlivy prostředí. Dominantním znakem práce je potřeba respektovat situaci rodičů a přizpůsobit se jejich psychickému stavu, časovým možnostem a preferencím. Pocit viny je u mnoha rodičů velmi silný a odráží se i v jejich přístupu k léčbě. Odborníci se setkávají s odmítáním pomoci ze strany rodičů, protože mají pocit, že přijetí pomoci je signálem, že situaci nezvládají a jsou v očích širší rodiny a okolí nekompetentními rodiči. **Zlepšení informovanosti veřejnosti o etiologii, léčbě a dopadech onkologického onemocnění na jedince a jeho rodinu je jed-**

## **nou z cest ke zlepšení postoje veřejnosti k rodinám (rodičům) dětí s onkologickým onemocněním.**

Poměrně specifickou záležitostí je podle dotazovaných odborníků potlačování a vytěsňování osobních, partnerských a rodinných problémů rodičů, které se ale přesto nějakým způsobem projevují – např. na psychické pohodě rodičů a jejich celkové kvalitě života. Podle slov odborníků existuje pro tento fakt více důvodů, hlavním je soustředění veškeré energie na uzdravení dítěte, ale také neochota si problémy připustit a věnovat se jejich řešení. Další velkou otázkou jsou sourozenci nemocného dítěte, kteří jsou nemocí také velmi intenzivně zasaženi a jejich pocitům není věnována dostatečná pozornost rodičů ani odborníků. **Systematická práce s rodinou onkologicky nemocných dětí, včetně sourozenců, by výrazně přispěla k eliminaci rodinných problémů na straně rodičů, ale i sourozenců v jejich počátku, a tím ke zlepšení kvality života členů rodiny a nemocného dítěte.** Cílem intervence všech pracovníků z nelékařských oborů je maximální podpora rodičů, posílení jejich kompetencí pro rozhodování a pomoc v řešení nebo hledání možností pro řešení specifických problémů.

*Tento příspěvek byl přednesen na Celofakultní mezioborové konferenci studentů doktorských studijních programů 29. 11. 2007 v Brně.*

## **Literatura**

- BROUWER, W. B. F., VAN EXEL, N. J. A., VAN GORP, B., REDEKOP, W. K. The Carer QOL instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*, 2006, vol. 15, s. 1005–1021. ISSN 0962-9343.
- DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7.
- DONGEN-MELMAN VAN, J. E. W. M., ZUUREN VAN, F. J., VERHULST, F. C. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, 1998, vol. 34, no. 3, s. 185–200. ISSN: 0738-3991.
- EISER, C. *Children with Cancer: The Quality of Life*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 2004. ISBN 0-8058-3544-X.
- GLOZMAN, J. M. Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 2004, vol. 14, no. 4, s. 183–196. ISSN 1040-7308.
- GLOZMAN, J. M., BICHEVA, K. G., FEDOROVA, N. V. Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). *Journal of Neurology*, 1998, vol. 13, s. 39–41. ISSN 0340-5354.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HENDL, J. *Přehled statistických metod zpracování dat. Analýza a metaanalýza dat*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-123-9.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-247-1049-8.

- WEITZNER, M. A., JACOBSEN, P. B., WAGNER, H., FRIEDLAND, J. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 1999, vol. 8, s. 55–63. ISSN 0962-9343.
- WHITE, C. L., LAUZON, S., YAFFE, M. J., WOOD-DAUPHINEE, S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 2004, vol. 13, s. 625–638. ISSN 0962-9343.

VAĎUROVÁ, H. Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním. *Pedagogická orientace* 2008, roč. 18, č. 2, s. 67–80. ISSN 1211-4669.

**Autorka:** PhDr. Helena Vaďurová, Ph.D., katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta MU, e-mail: vadurova@ped.muni.cz