

## **Onkologická onemocnění v dětském věku**

dětská onkologie se od onkologie dospělých významně odlišuje

zásadně se liší zastoupení jednotlivých typů nádorů u dětí a v dospělosti

onkologická onemocnění u dětí jsou vzácná, tvoří 1 % ze všech onkologických onemocnění v populaci

incidence je 120–140 případů na 1 milion dětí

ještě před 30 lety měli tito pacienti malou naději na vyléčení, v současnosti se vyléčí 4 z 5 dětí

leukemie, nádory mozku, lymfomy, neuroblastomy, Wiliemsův nádor ledvin, sarkomy měkkých tkání, nádory kostí a jiné

**Nespecifické příznaky:** změny v chování (mrzutost, plačtivost, záchvaty vzdoru, negativismus,...), poruchy spánku, neprospívání, únava, malátnost, nechutenství, úbytek na váze, bledost, nevysvětlitelné subfebrilie, zvracení, průjem.

**Specifické příznaky:** představují širokou škálu symptomů ze strany postiženého orgánu.

**Etiologie:** etiologie naprosté většiny nádorových onemocnění u dětí zůstává nejasná, nepříznivé vlivy vnějšího prostředí hrají jen minoritní anebo nepřímou úlohu, jistě lze nacházet etiologické souvislosti u dlouholetých kuřáků trpících karcinomem plic, či u stravovacích návyků pacientů s karcinomem kolorekta (rakovina tlustého střeva a konečníku), z hlediska etiologie je u typicky dětských nádorů zřejmě nejvýznamnějším období prenatální.

### **Co vlastně pobyt v neznámém nemocničním prostředí pro dítě znamená?**

jsou to léčebné a vyšetřovací výkony, které bolí nebo jsou jinak nepříjemné (vyvolávají úzkost a strach)

odloučení od blízkých lidí při hospitalizaci (ztrátu citového zázemí nejhůře snášejí nejmenší děti do 3 let)

nejrůznější omezení (v pohybu, izolaci od kamarádů), která dítě nedovede rozumově zpracovat

je proto velmi důležité, aby při pobytu v nemocnici - pokud je to jen trochu možné - nezůstávaly děti mladší 6 let samy

### **Fáze akceptace a adaptace na závažné onemocnění:**

Prvotní somatické potíže (dítě je unavené, podrážděné, ..)

Potvrzení nemoci (mění se dosavadní způsob života, chování rodičů, okolí, dítě podstupuje léčbu)

Adaptace na nemoc (nemoc je chápána jako součást života, stává se pro dítě normou)

Fáze trvalejších změn a kompetencí (adaptace na trvalé změny, vyšší míra závislosti, menší sebevědomí, často chybí sociální dovednosti a zkušenosti)

## **Dopad onkologického onemocnění na dítě**

Dítě vykazuje symptomy deprese, strach z neznámého. Strach z cizích lidí (fobie „lidé v bílém“). Strach z bolesti. Vývojový regres a zpomalení vývojového tempa. Separační úzkost (JIP). Vztek a odpor k lékařské péči. Předškolní věk: pocit viny, nemoc je trest za nějaké provinění. Fyzické odlišnosti: terčem posměchu, odmítnutí docházet do školy. Pocit izolace komplikuje navazování a udržení přátelství. Mění se jeho role v rodině, stává se objektem péče, nemůže plnit běžné povinnosti, ale i naplňovat svoje zájmy a koníčky, dochází k určitým omezením, režimovým změnám apod.

## **Rozumové zpracování nemoci**

Předškolní věk: je hodnocení nemoci nepřesné a iracionální, dítě nemůže pochopit podstatu nemoci. Všechno je posuzováno tak, jak se dítěti subjektivně a aktuálně jeví a jak vyhovuje jeho potřebám.

Školní věk: hodnocení nemoci se stává realističtější, ale stále je hodně ovlivněné vlastními prožitky a projevy nemoci, tedy vázané na realitu – vlastní zkušenost. Postupně začíná nazírat na chorobu jako na způsob fungování vlastního organismu.

Pubescent: již dokáže uvažovat hypoteticky, proto starší děti a dospívající hodnotí a kritizují realitu, jsou schopni pochopit podstatu onemocnění, příčiny i předpokládané důsledky. Chápe i možnost vlastního ohrožení do budoucnosti, zejména ve vztahu k profesní volbě a mezilidským vztahům.

## **Pokud je to možné, dítě na hospitalizaci připravte**

Vysvětlete dítěti, proč musí do nemocnice, co mu tam budou dělat, jak to v nemocnici vypadá... Hledejte srozumitelné výrazy, ale mluvejte jednoduše a podle pravdy. Zkuste najít i nějaké klady - možná tam potká nové kamarády, nebude muset pomáhat s úklidem jako doma...

Neříkejte: "Nemusíš se bát, to nebolí." Dítě by mělo vědět, že lékař je od toho, aby mu pomohl, že vyšetření nemusí být příjemné, a může i bolet, ale je to důležité pro to, aby se uzdravilo. Nelžete mu, že se na něj pan doktor jen podívá a nebude mu nic dělat - příště už by vám dítě nemuselo věřit.

Kupte si dětský lékařský kufřík a zahrajte si doma s nějakým plyšákem na to, že jde do nemocnice a jak by asi mohlo vypadat to, co se mu tam bude dít. Můžete mu zavázat packu, dát injekci, změřit teplotu, poslechnout si jeho srdíčko, předepsat mu léky... Zkuste zjistit, jaké jsou obavy dítěte, naslouchejte tomu, co říká, podněcujte ho k otázkám.

Pokud dítě čeká operace, popište mu, co mu budou dělat, popovídejte si o narkóze. O tom, že bude hluboce spát a pak se vzbudí. Že během tohoto "spánku" nic neucítí, a když se probudí, bude se pomalu krůček po krůčku uzdravovat.

Jestliže nemůžete s větším dítětem v nemocnici zůstat, řekněte mu dopředu, že ho budete často navštěvovat, a dejte mu s sebou nějakou svoji věc, která mu vás bude připomínat - pokud o to stojí.

Samozřejmě - chce-li dítě mít u sebe nějakou svoji oblíbenou hračku či knížku, mělo by ji mít.

## **Kdo/Kde jsou herní specialisté?**

Pracují s hospitalizovanými dětmi (ačkoli ideální by bylo, kdyby se herní specialisté vyskytovali už v ambulancích, a tak mohli být rodičům a dětem nápomocni již před pobytem v nemocnici). Součástí jejich práce je příprava dítěte na diagnostiku a léčbu - pokud rodiče souhlasí, povídají si při hře s dětmi o tom, co je čeká. Používá knížky, kreslené příběhy, brožurky ve formě omalovánek... a také originální zdravotnické pomůcky. Vymýšlí vhodné hry a herní aktivity pro malé pacienty, stará se o to, aby prostředí oddělení působilo přátelsky, pečuje o dobrou komunikaci. Unaveným rodičům by měl být oporou v nelehké životní situaci. A v neposlední řadě samozřejmě tvoří jakýsi komunikační "most" mezi zdravotníky a dětmi s jejich rodiči.

**Podpora:** součástí péče je i příprava dětského pacienta na diagnostické, terapeutické, ošetrovatelské postupy, transport dítěte na radioterapeutické vyšetření vždy v doprovodu dospělé osoby, péči o psychický stav dětských onkologických pacientů a jejich podpurné osoby (rodiče)– realizují psychologové, zdravotničtí pracovníci a pedagogičtí pracovníci, kteří jsou s nimi v každodenním kontaktu, bez ohledu na konkrétní diagnózu se uvádí, že průměrná léčba dítěte, včetně následné rekonvalescence, trvá téměř 3 roky. Děti by v nemocnicích neměly zůstat samy, bez doprovodu svých rodičů. Rodiče, kteří doprovázejí v nemocnicích své děti, by neměli zůstat sami se svými novými starostmi, obavami a otázkami. Pečující odborníci, kteří se o děti v nemocnicích starají, by neměli zůstat sami na všechny starosti, které jim jejich práce přináší. Děti, rodiče i pečující odborníci potřebují možnost otevřeně spolu hovořit o svých starostech. Komunikace s nemocnými dětmi a jejich rodinnými příslušníky je rovněž velmi náročná. Vyžaduje: ochotu, znalost správné komunikace, komunikační dovednosti, které zajistí, že komunikace bude trpělivá, etická, empatická, otevřená, vstřícná, individuální, respektující holistický pohled na osoby v profesionálním vztahu pedagog – nemocné dítě – rodič

## **Stanovením diagnózy se rodině zcela mění život**

V prvním roce léčby doprovází 89 % rodičů své dítě v nemocnici. S tím se pojí téměř okamžité přerušení zaměstnání a pokles příjmů. Téměř dvě třetiny rodin pokládají za finančně nejnáročnější položku léčby úhradu nízkobakteriální stravy. Dalším velkým výdajem je doprava do vzdálených nemocnic, neboť v České republice je dětská onkologie centralizována pouze do několika center ve velkých městech. Onkologické onemocnění provází nutná úprava bydlení, aby léčba malého pacienta probíhala v co nejsterilnějším prostředí. S tím se pojí také zvýšená spotřeba vody a energií. S ohledem na oslabenou imunitu malého pacienta, pro kterého je pobyt v kolektivu ohrožením, žije rodina většinou v částečné izolaci. Polovina rodin se setkala také se ztrátou přátel, část z nich také s nepochopením okolí či rozpadem partnerského vztahu.

## **Shrnutí podpory**

Zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a jejich rodin. Napomáhat návratu přirozených a obyčejných věcí do života vážně nemocných dětí. Posilovat roli rodiče v péči o nemocné dítě. Pomáhat při zavádění funkce herního pracovníka a dobrovolníka na dětská oddělení. Otevírat diskusi o otázkách nemoci, umírání a smrti a odstraňovat bariéry mezi světem "zdravých" a světem "nemocných".