

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

Chronicky nemocné dítě v rodině

A chronically ill child in the family



Magisterská diplomová práce

Autor: Jana Králíčková

Vedoucí diplomové práce: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc

2013

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Chronicky nemocné dítě v rodině“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za její odborné vedení této práce a cenné připomínky a rady při jejím zpracovávání. Dále bych chtěla poděkovat všem účastníkům výzkumu, za jejich čas a ochotu podělit se o své zkušenosti, a tím i poskytnutí důležitých informací pro tuto práci.

OBSAH

ÚVOD	7
<i>TEORETICKÁ ČÁST DIPLOMOVÉ PRÁCE</i>	
1. CHRONICKÁ NEMOC A DOSPĚLÝ ČLOVĚK	9
1.1. Dlouhodobá onemocnění	9
1.2. Modely nemoci	11
1.2.1. Biomedicínský model nemoci	11
1.2.2. Psychologický model nemoci	11
1.2.3. Sociologický model nemoci	16
1.2.4. Víra a smysl života	17
1.3. Vliv chronického onemocnění pacienta na rodinu	18
1.4. Nemoc a stres	19
1.4.1. Osobnostní charakteristiky pomáhající při zvládání stresu	19
1.4.2. Psychosociální stres	21
1.4.3. Holistické léčení a stres	21
1.5. Společnost a nemoc	22
1.6. Role a postavení nemocného	23
2. CHRONICKÁ NEMOC A DÍTĚ	25
2.1. Psychický stav dítěte	25
2.1.1. Psychický vývoj	25
2.1.2. Zvládání nemoci v různém věku	27
2.2. Osobnost dítěte	31
2.3. Dítě v nemocnici	31
2.3.1. Komplexní léčebná péče	33
3. DÍTĚ A BOLEST	35
3.1. Dítě a bolest	35
3.1.1. Akutní bolest	35
3.1.2. Rekurentní bolest	36
3.1.3. Chronická bolest	36
3.1.4. Procedurální bolest	37
3.2. Diagnostika dětské bolesti	38

3.3. Psychologické přístupy k léčení bolesti	38
3.4. Dětské strategie zvládání bolesti	39
3.4.1. Vlivy působící na dětské zvládání zátěže	40
3.5. Dětská bolest jako výhoda	41
4. CHRONICKY NEMOCNÉ DÍTĚ A RODINA	42
4.1. Vliv nemoci dítěte na rodinu	42
4.2. Nemoc dítěte jako životní událost pro rodinu	43
4.3. Rodiče a nemoc dítěte	44
4.3.1. Reakce rodičů na sdělení diagnózy	46
4.3.2. Reakce rodičů na onemocnění dítěte	47
4.3.3. Reakce rodičů na nutnost spolupodílet se na rozhodování o dítěti	47
4.3.4. Identita rodičů	48
4.3.5. Matka a nemocné dítě	49
4.3.6. Otec a nemocné dítě	49
4.4. Výchovné postoje v rodině	50
4.5. Sourozenci	51
4.6. Spolupráce s rodinou	53
4.7. Psychoterapie dětí a rodiny	53
4.7.1. Dílčí cíle psychoterapie	54
5. SOCIÁLNÍ OPORA U DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH	56
5.1. Sociální postavení nemocných dětí	56
5.2. Škola a nemocné dítě	57
5.3. Sociální opora	58
5.3.1. Sociální opora u dlouhodobě nemocných dětí	59
5.4. Potřeba sociální opory u rodičů	61
5.5. Užití systemické teorie a rodinné terapie v kontextu sociální opory	62
<i>VÝZKUMNÁ ČÁST DIPLOMOVÉ PRÁCE</i>	
6. VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY	64
7. METODOLOGICKÝ RÁMEC A METODY	65
8. SOUBOR	66

9. VÝSLEDKY JEDNOTLIVÝCH RODIN	68
9.1. Rodina 0	68
9.2. Rodina 1	74
9.3. Rodina 2	79
9.4. Rodina 3	83
9.5. Rodina 4	89
9.6. Rodina 5	95
10. VÝSLEDKY POROVNÁVÁNÍ VŠECH RODIN	99
11. DISKUZE	105
12. ZÁVĚRY	109
SOUHRN	110
LITERATURA	113
Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce	
Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce	
Příloha č. 3: Abstract of thesis	
Příloha č. 4: Čestné prohlášení	
Příloha č. 5: Otázky rozhovoru	
Příloha č. 6: Rozhovor s rodiči (Rodina 4)	
Příloha č. 7: Statistika nemocí u dětí a dorostu	

ÚVOD

Každá nemoc nějakým způsobem zasahuje do života jedince a jeho nejbližších. Specifická je pak nemoc chronická, která nejenže postihuje člověka dlouhodobě, ale velmi často celoživotně. Pacient i jeho rodina pak musí nemoc přijmout jako součást osobnosti nemocného a naučit se žít se všemi omezeními, které s sebou nemoc přináší.

V případě onemocnění dítěte pak velká část odpovědnosti a stresu připadá na rodiče. Tím samozřejmě dojde k ovlivnění všech členů rodiny, protože změna v péči o jedno nemocné dítě nutně vede ke změnám péče o zdravé sourozence, a v neposlední řadě také k omezení vlastních zájmů a potřeb rodičů. Pokud pak tíha zodpovědnosti padá hlavně na jednu pečující osobu, stává se pak skrytým potenciálním pacientem i ona. V případě, že se u ní pak projeví příznaky stresu nebo vyčerpání, může dojít k ještě většímu napětí v celé rodině a zprvu zvládnutelné onemocnění dítěte se pak stává zdrojem všemožných konfliktů.

Velmi významným faktorem ovlivňujícím zvládání dětské chronické nemoci je samozřejmě věk dítěte, protože jinak bude nemoc vnímat batole a jeho matka a jinak sedmnáctiletý adolescent a jeho rodiče. Stejně tak věk může ovlivňovat i rozdílné postoje otce a matky k nemoci jejich dítěte. Matka se téměř vždy automaticky stává pečovatelkou, ovšem u otce může chování k dítěti ovlivnit pocit, že matka se o malé dítě postará lépe. Pokud je pak dítěti patnáct, tak už takovou péči nepotřebuje, což může pro otce znamenat, že má větší prostor pro zapojení se do výchovy.

Aby se rodina dokázala plně přizpůsobit životu s nemocným členem, je třeba, aby se s nemocí, kromě dítěte samotného a jeho rodičů, vyrovnali i sourozenci, kteří jsou často postaveni jen do role pozorovatelů a těch, co by se měli přizpůsobit, aniž by rozuměli čemu.

Protože sama několik let žiji s chronickou nemocí a pohybovala jsem se mezi dětmi, nyní dospělými, s podobnými problémy, zajímá mě, jakým způsobem a do jaké míry se tyto děti odlišují od zdravých a jaký dopad má nemoc na jejich rodinu, která se musí změněné situaci přizpůsobit. S tím také souvisí otázka, jakým způsobem se mění postavení celé rodiny, jak vnímá onemocnění jejího člena společnost, a do jaké míry může pověst, kterou nemoc má mezi laiky, ovlivnit přijetí či nepřijetí nemoci jednotlivými členy rodiny.

Touto prací bych se chtěla pokusit vystihnout, jak chronická nemoc působí na dítě a celou jeho rodinu, které faktory – jako třeba věk dítěte, osobnost rodičů, komunikace s lékaři – mohou hrát roli ve vyrovnávání se s tímto onemocněním a jakým způsobem. A do jaké míry se strategie vyrovnávání dospělého člověka s chronickou nemocí podobají strategiím vyrovnávání se rodičů s chronickou nemocí jejich dítěte.

TEORETICKÁ ČÁST

1. CHRONICKÁ NEMOC A DOSPĚLÝ ČLOVĚK

Mnozí lidé stráví hodiny přemítáním o minulosti a hledáním příčiny onemocnění tak, že může při jejich vysvětlování docházet k různým spekulacím typu: „Vím, určitě jsem onemocněl proto, že jsem tak dlouho žil v napětí.“ Podobné spekulace vycházejí z lidské potřeby vidět svět jako místo, kde vládne zákon rozumu. Pokud člověk označí určité jednání za příčinu své nemoci, potvrzuje si, že tato situace je předvídatelná a v širším slova smyslu je pak předvídatelný celý svět (Grumanová, 2008).

1.1. Dlouhodobá onemocnění

„Prodlužováním lidského života spolu se zvýšenou úrovní a zkvalitňováním lékařské péče přináší nové lékařsko-psychologické a sociální problémy. Nemocní, kteří by před několika desítkami let byli na své onemocnění zemřeli, dnes přežívají, a stávají se chronicky či dlouhodobě nemocnými.“ (Mohapl, 1988, 106).

Mezi chronicky nemocné lze zařadit pacienty po infarktu myokardu, s poruchami srdečního rytmu, se selháváním činnosti ledvin, osoby s poruchami hybnosti, hemofilicky aj. Stále častěji se do této kategorie přiřazují i onkologicky nemocní, u nichž se sice podaří odvrátit smrt, ale nepodaří se dosáhnout návratu k plnému zdraví.

Život se pro tyto lidi stává problematickým z mnoha důvodů:

1. jsou dlouhodobě *ohrožení možností náhlé smrti*,
2. musejí se smířit s tím, že *nebudou nikdy úplně zdraví* a budou žít s defektem, který je ireparabilní,
3. jejich další *život je omezen* nemocí samotnou, ale také v důsledku léčebných zásahů (umělá ledvina, vedlejší vlivy cytostatik aj.). Jsou také velmi často závislí na zdravotnickém personálu a na přístrojích (Mohapl, 1988).

Každá z chronických nemocí vytváří své specifické otázky, jež by měla klinická psychologie pomáhat řešit. Řada autorů se snaží najít společné faktory, které jsou pacienty

využívané jako obecné typy strategií při zvládání životních potíží a adaptováním se na ně. Jeden z takových přehledů strategií na základě faktorové analýzy vypracoval Pritchard (1984, in Mohapl, 1988):

Faktor 1 – nepřátelství vůči nemoci jakožto destruktivnímu protivníku

Faktor 2 – nadměrné zaměstnávání se nějakou činností

Faktor 3 – bezmocná neangažovanost

Faktor 4 – zaujímání pozitivních postojů a angažování se

Faktor 5 – vzdání se

Faktor 6 – akceptování nebo odmítnutí nemoci (kognitivní zvládání situace)

Faktor 7 – boj

Faktor 8 – bezmocná závislost

Dlouhodobá nemoc znamená přehodnocování či jiné budování hodnotového žebříčku – podle toho, kdy k onemocnění došlo. To se týká jak pacientů, tak celé jejich rodiny. Tento jev je obzvlášť výrazný u závažných a život ohrožujících onemocnění (Mareš a kol., 2001). Chronická nemoc také vede k drobným nebo zásadním změnám životního stylu. Jednoznačně byla prokázána souvislost mezi pacientovým přesvědčením, že může nemoc zvládat a dobrým psychickým stavem (Baštecká, 2003).

S nárůstem chronických nemocí se mění také jejich chápání a proměňují se výzkumné postoje a strategie. Hlavní změnou prochází postoj adaptace. Ztrácí hodnotící ráz a z otázky, zda je či není pacient (dobře nebo špatně) adaptován, se stává otázka, jaké cesty k adaptaci volí. Každý člověk, který s něčím dlouho žije, se jevu musí přizpůsobit a zaujmout k němu vztah, což ještě neznamená, že je v situaci rád, nebo že mu je jeho situace lhostejná (Baštecká, 2003).

Dlouhodobé onemocnění má svou odezvu i v psychickém aparátu jejího nositele. V procesu adaptace na nemoc psychoanalýza zavedla rozlišování dvou fází, jež se označují jako primární a sekundární zisk z nemoci. **Primární zisky z nemoci** byly poprvé popsány u neurotických onemocnění (Výrost, Slaměník, 2001), a lze je vysvětlit jako celkové napětí

nemocného, které se až po objevení prvních příznaků onemocnění zredukuje, což pacient přijímá s úlevou. ***Sekundární zisk z nemoci*** je potom všechno, co pacient chorobou či nemocí získává. Osvobození od pracovních, ale i mimo pracovních povinností (rodinné), stáváním se zajímavým nebo výjimečným aj. Vždycky ovšem platí zásada, že za sekundární zisk z nemoci se více platí, než se jím získává (Mohapl, 1989).

1.2. Modely nemoci

1.2.1. Biomedicínský model nemoci

Biomedicínský model se vyvíjel v souladu s rozvojem přírodovědeckého poznání a z něj vyplývající snahou analyzovat organismus na co nejmenší částičky, navzájem funkčně propojené. Předmětem léčebného úsilí se stává především nemoc samotná, a ne pacient jako její nositel (Mohapl, 1992).

1.2.2. Psychologický model nemoci

O propracování psychologického modelu nemoci se zasloužil především Michael Balint (1965, in Mohapl, 1992). Nemoc se podle něj utváří ještě dávno před tím, než se nemocný dostává do kontaktu se svým lékařem, tzn. v době, kdy je s příznaky, třeba jen plíživě se rozvíjející nemoci sám. Na vzniku příznaků nemoci, které potom pacient prezentuje zdravotníkům, se každý nemocný podílí podobným způsobem, jako se podílí umělec na vytvoření svého díla. Když se pacient rozhodne navštívit se svou nemocí lékaře, celá situace nabývá zcela jiných rozměrů. Nemocný se musí na svou nemoc adaptovat, a tím se uvádí do chodu řada sekundárních procesů. Nemoc je na jedné straně ulehčením, protože přináší osvobození od řady povinností, na druhé straně adaptace na ni je spojena s překonáním vlastního narcismu.

Balintova hlavní zásluha spočívá v tom, že:

1. upozornil na obrovský *sanační potenciál lékaře* (dávkování osobnosti lékaře jako drogy),
2. poukázal na *nutnost dialogu* mezi pacientem a zdravotnickým pracovníkem,

3. zdůraznil nezbytnost rozvíjení *senzitivity zdravotníků* k emocionálním problémům pacienta
4. a upozornil, že nemoc může mít svůj „*smysl*“, který je uchopitelný pouze pochopením pacientova života.

A. Lékař a pacient

„Nemoc zasahuje do života, omezuje soběstačnost, ztěžuje a oddaluje dosažení cílů a vyvolává obavy z budoucnosti. Psychologickými prostředky můžeme její prožívání, ale i průběh, příznivě ovlivnit. Mezi psychologicky působícími faktory má zvláště významné místo vztah mezi lékařem a pacientem“ (Beran, 1997, 14).

Vztah mezi lékařem a pacientem je možné vnímat jako symetrický anebo asymetrický. Během léčby chronického onemocnění je asymetrie méně výrazná. Vztah mezi lékařem a pacientem má v tomto případě povahu spíše dvou partnerů. Během léčby téhož pacienta může samozřejmě lékař na vývoj choroby reagovat také změnou asymetrie vztahu. Ta je významnější v akutním stádiu choroby, přičemž pak při chronickém průběhu v další fázi, vznikají podmínky spíše pro spolupráci více partnersky laděnou (Beran, 1997).

K navázání a rozšíření kvalitního kontaktu mezi lékařem a pacientem přispívají komunikační dovednosti zdravotníků (Beran, 1997).

K pravidlům dobré komunikace můžeme dle Fendrychové, Klimoviče a kol. (2005) zařadit:

1. *úctu a respekt k člověku, individuální přístup* – úkolem zdravotníka sice není ve všem s pacientem a jeho rodinou souhlasit, na druhé straně ovšem pacient nepřichází, aby byl kritizován.
2. *schopnost empatie* – je to schopnost vcítit se do pacientovy situace. Nejde o soucit, ale o schopnost představit si, jak by se asi lékař cítil, kdyby byl na místě pacienta, a co by sám nejvíc potřeboval.
3. *subjektivní prožívání* – je důležité porozumět subjektivnímu prožívání pacienta, protože každý je jiný a každý vnímá svou nemoc svým způsobem.
4. *aktivní naslouchání* – mezi charakteristiky aktivního naslouchání patří: věnovat vyprávějícímu pozornost, projevit mu své city, povzbudit

vyprávějícího verbálně i neverbálně a poskytnout mu zpětnou vazbu (tzn. potvrdit, že naslouchá a snaží se porozumět).

„Rozhovor mezi lékařem a pacientem může příznivě ovlivnit pacientovu reakci na somatické onemocnění. Představuje do určité míry elementární, ale zdaleka ne bezvýznamnou formu psychoterapie“ (Beran, 1997, 57).

Rozhovor s chronicky nemocným pacientem je ale také jedním z nejtěžších úkolů pacienta i lékaře. Měl by se v první řadě týkat motivace pacienta a jeho vedení k tomu, jak se změnou zdravotního stavu bojovat (Křivohlavý, 2002).

Často se také setkáváme u zdravotníků ale i návštěvníků pacientů s tvrzením, že je nutno se přetvařovat tváří v tvář těžkému stavu navštívených. Křivohlavý (1989) uvádí, že v tomto případě je důležité sdělit pravdu. Neznamená to ovšem, že by měl lékař říci „vypadáš strašně špatně“. Měl by vyjádřit vlastní pocity a ne soudit pacienta. Je možno říci: „je pravdou, že mě to polekalo, ale zvládnout se to dá“. Vyjádří-li vlastní pocit, sdělí tím pacientovi něco, čemu rozumí a co cítí stejně, a tím se pacientovi přiblíží. Pacient totiž z tohoto sdělení cítí upřímnost a ta budí důvěru. Řekne-li mu pak lékař, že se situace zvládnout dá, zní mu to mnohem věrohodněji.

Lékař musí často sdělovat pacientovi i nějakou nepříznivou zprávu. Může samozřejmě očekávat několik variant reakce na sdělení takovéto zprávy jako například nepřímou či otevřenou agresi projevenou verbálně a namířenou vůči osobě lékaře, potlačení významu informace nebo psychickou regresi (potřeba rodiny, závislost na lékaři). Po sdělení nepříznivého faktu pacientovi, by se jednání lékaře mělo řídit snahou o reflexi. Reflexí se rozumí verbalizace pocitů, které pacient prožívá. Prostřednictvím empatie se pokusí lékař porozumět jeho stavu a svými vlastními slovy pacientův stav vyjádří. Dalším krokem je pak hledání, řešení situace a přijetí léčebného postupu či prognózy. K tomu může ovšem lékař přistoupit až po určitém zklidnění pacienta (Beran, 1997).

Lékař může svým způsobem působit jako placebo. To jestli bude pacient např. nějaký lék brát nebo ne sice souvisí ve značné míře na zodpovědnosti pacienta, ale i na tzv. complienci – spolupráci s lékařem – a adherenci – souhlasnému nastavení pacienta vzhledem ke konkrétnímu léčebnému procesu. Pokud se vytvoří mezi lékařem a pacientem důvěrný a otevřený vztah, pacient bude vždy lépe spolupracovat (Pačesová, 2004).

B. Změny v psychickém stavu pacienta v průběhu nemoci

Psychika se mění v závislosti na postupu nemoci. U každého člověka také probíhá určitá nemoc odlišně, ale je možno sledovat několik společných rysů. Křivohlavý (1989) uvádí obecný model průběhu řady různých kvalit psychického života pacienta v období jeho choroby. Všechny tyto fáze se ovšem nemusí objevit u každého pacienta, a stejně tak se u některých pacientů mohou některé fáze opakovat.

- 1) *Nultá fáze nemoci* – uvědomování si toho, že zdravotní stav se mění, a to k horšímu.
- 2) *Výkřik* – pacient si uvědomí změnu. Je možné to označit jako úděs a překvapení pacienta vyznačující se vzdušným hladinou negativních emocí.
- 3) *Popírání* – řada pacientů zaujme postoj, který je možno charakterizovat slovy: nic nevidím, nic neslyším, nic nechci vědět. Může se to projevit nepřijímáním jakýchkoliv informací o nemoci.
- 4) *Vtíravé myšlenky* – probere-li se pacient z útlu fáze popírání, upadá často do opačného stavu. Nemůže si pomoci a musí stále myslet na to, co se změnilo, co to znamená a co to asi bude znamenat v další fázi jeho života.
- 5) *Vyrovňávání* – uvědomí-li si pacient, jak to s ním je, postaví se tak vlastně před problém, který musí řešit. Jak to zvládnout? Jde asi o nejdelší fázi psychického vyrovňávání se s nemocí.
- 6) *Smiřování* – nalezení přiměřeného postoje a vztahu k tomu, co se děje, smiřování se se stávajícím zdravotním stavem a další perspektiva z toho plynoucí.

C. Nadějný způsob myšlení pacienta

Pacientovo myšlení může významným způsobem ovlivňovat jeho psychický i fyzický stav. Může ho trápit, působit depresivně a navozovat chmury, obavy, beznaděj. Na druhé straně však může pacienta v jeho boji s nemocí povzbuzovat a dávat boji smysluplný rámec. Ukazovat mu celkovou situaci ne sice v růžových barvách, ale v perspektivě, která nevylučuje naději a dává dobrý význam každému dni, který je pacientovi přidán. Mezi otázky, které mohou ovlivnit způsob myšlení Křivohlavý (1989) zařazuje:

- Interpretace celkové situace – pacient se může dívat různým způsobem, na to, co se s ním děje. Není ale ani tak důležité, jestli hledá vinu v druhých

lidech nebo ve vlastním chování, ale podstatné je to, že otázky typu „Proč se to stalo zrovna mě? Kdo to zavinil? Co to způsobilo?“ uzdravení nepomáhají.

- Přijetí či nepřijetí nemoci – může se stát, že pacient nejenže omítne nemoc, ale odmítne vše, co s nemocí souvisí. Má výrazně negativní vztah ke všemu a nemoc vnímá jako křivdu. Podstatně jinak je na tom pacient, který si dovede, přes zármutek a tíseň z nemoci říci: „Dobře, stalo se. Je to moje nemoc a moje zkouška a je na mě, jak v ní obstojím.“
- Stojí za to žít, když je člověk nemocen? – je to otázka o smyslu života. Každý těžce nemocný pacient se, vědomě či zcela nevědomě, na tuto otázku ptá. Na tom jak si ji zodpoví, závisí do značné míry i jeho další život – ať jako pacienta nebo jako člověka, který přestál nemoc a vrátil se zpět do běžného života.
- Má cenu s nemocí bojovat? – těžce na ostatní působí pacienti, kteří jsou předem přesvědčeni, že vše je marné a že nemá cenu se snažit nebo za něco bojovat. V protikladu jsou pak pacienti, kteří dokáží myslet v termínech kvality života a hodnotu pro ně má život, i když ne zcela zdravý.
- Nejistota – pacient může být dobře informovaný o nemoci, ale dost dobře neví, jak se bude jeho nemoc vyvíjet do budoucna apod. Ukazuje se, že některým pacientům takhle nejistota vyhovuje víc, než vědomí, že to může špatně skončit, ale jiným pacientům takhle nejistota stěžuje život.
- Přítomnost – je důležité žít v přítomnosti, myslet na to, nač je třeba v dané chvíli myslet, radovat se z toho, co v dané situaci vzdor všemu je možno brát s určitou radostí. Ne se ztrácet ve vzpomínkách a myslet na to, jaké to bylo, když byl pacient ještě zdrav.
- Naděje – existují dva druhy naděje. První znamená, že si pacient postaví reálný a při tom do jisté míry přitažlivý plán. Něčeho chce dosáhnout, i když si je vědom svých omezených možností. Druhý druh naděje přesahuje hranice vlastní existence pacienta. Ten se může snažit dokončit své životní dílo, někomu něco dát, něco pro druhé udělat – vše co považuje za hodnotné.
- Pojetí smyslu života – jde o vidění vlastního života v širších, například společenských dimenzích.

- Pacientovo sociální srovnávání – každý člověk se určitým způsobem srovnává s ostatními lidmi a je jedno jestli je zdravý či nemocen. Provádí-li takové srovnání zdravě, pomáhá mu to na jedné straně zbavit se pocitů méněcennosti a na druhé straně úspěšněji se dostávat z namyšlenosti. Pokud také pacient vidí, že na tom není zrovna nejhůře, může ho to posílit. Ještě jeden druh srovnávání je hodně důležitý: srovnání s pacientem, který podobný boj s nemocí vítězně vybojoval a situaci zvládl. Vidí-li pacient kolem sebe jen a ty, kteří podléhají, není divu, že to na něho působí depresivně.

1.2.3. Sociologický model nemoci

Sociologický model nemoci vychází z předpokladu, že každá nemoc je sociálním jevem, protože znamená obvykle svéráznou změnu v chování člověka a s ní související neméně svéráznou odezvu v jeho sociálním prostředí (Mohapl, 1992).

A. Sociální opora

Většina jedinců potřebuje alespoň minimální úroveň sociální interakce. Úzké sociální vazby poskytují intimitu a posilují sociální integritu tím, že přinášejí ubezpečení o ceně jedince, pocit spolehlivého spojení a bezpečí. Sociální opora může posílit zdraví nebo redukovat nepříznivé působení stresu zvýšením sebehodnocení nebo nárůstu pocitu osobní kontroly. Teorie sebehodnocení a teorie osobní kontroly totiž předpokládají, že percepce vlastního sociálního statusu a vlastní kompetence kontrolovat významné události jsou kritickými fakty pro duševní zdraví (Mohapl, 1992).

B. Svěpomocné skupiny

Filozofie svěpomocné skupiny souvisí s myšlenkou, že člověk není jen pasivní konzument zdravotnické péče, ale je aktivní spolutvůrce vlastního zdraví. Význam těchto skupin vzrůstá zejména u chronických a invalidizujících onemocnění a při předcházení nebo odnaučování se škodlivému chování. Smyslem těchto skupin je vedle poskytování informací a opatrování nezbytných zdravotních pomůcek hlavně předávání osobních

zkušeností s využitím ovládacích strategií při adaptaci na chorobu a poskytování si vzájemné emocionální podpory (Mohapl, 1992).

V současné době se v podstatě prosadilo takové pojetí nemoci, kde se zdůrazňuje interakce všech tří popsaných činitelů: biologických, psychologických a sociálních. Mluví se o bio-psycho-sociálním modelu nemoci, kdy nemoc ovlivňuje všechny systémy současně, ale v různých proporcích (Mohapl, 1992).

„Bio-psycho-sociálně-spirituální model nemoci již přináší pacientovi všechny osobní dimenze, ale spíše v teoretické rovině, protože spirituální část je v klinické medicínské praxi stále značně opomíjena. Jenže nemocní si spirituální otázky kladou a to více, čím je nemoc komplikovanější, čím více jim existenci komplikuje a čím více se člověk blíží k horizontu života“ (Kalábová, 2011, 19).

1.2.4. Víra a smysl života

Schopnost člověka transcendovat k něčemu vyššímu vede k otázkám o smyslu života a také ozřejmuje bolest a utrpení. Spiritualita však bývá často zaměňována s religiozitou, ale náboženská je pouze jednou z jejích forem (Kalábová, 2011). Jakákoli víra navozuje psychické ukotvení či stabilizaci, ať už víra v boha, v osud, ve vlastní síly, intuici nebo příznivou náhodu (Novotný, 2009).

Nemoc a utrpení podrobují lidský život zkoušce, kdy člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní meze a svou ohroženost. Každá nemoc sebou nese otázku smrti (Opatrný, Svatošová, 1995).

Představa smrti, která byla správně prožita a zhodnocena, velmi účinně podněcuje vyléčení. Nemocní, kteří se přestanou bát smrti, se mohou zbavit depresí, migrén nebo úzkosti. Ovšem mnozí lidé, kteří získali zkušenost s některými nevyléčitelnými nemocemi, označovali zdravotní realitu za horší než předčasnou smrt (Novotný, 2009).

Nemocný je svou nemocí často vyřazen z běžného života, ze své práce, z některých vztahů a jeho život začíná více či méně postrádat smysl. Je stavěn před otázky vlastní

budoucnosti i budoucnosti těch, kteří jsou na něm závislí. Nečekaně se dostává do úplně nové životní situace, se kterou doposud neměl žádné zkušenosti (Opatrný, Svatošová, 1995).

Podle V. E. Frankla by měl na smysl života člověk odpovídat tím, že přebere zodpovědnost za vlastní život ve zcela konkrétních situacích. Odpovídat se nemá slovy, ale činy. Člověk se nemá ptát: „Proč je má dcera nemocná?“, ale má si říct: „Tvá dcera je nemocná. Co teď uděláš?“ (Tavel, 2007).

Každá situace má jen jeden pravý smysl. Smysl je to, co je dané, člověk ho sám neurčuje, ale má ho objevit. Požadavek, který na člověka klade život, a tím i smysl existence se mění od člověka k člověku a z okamžiku na okamžik. Nezáleží tedy na všeobecném smyslu života, ale na smyslu života určité osoby v daném okamžiku (Tavel, 2007).

1.3. Vliv chronického onemocnění pacienta na rodinu

Změna celkového stavu chronicky nemocného pacienta se netýká jen jeho samého, ale také jeho manželství a rodiny. Pokud jde o partnerský vztah, významné jsou změny rolí, ke kterým dochází v případě onemocnění jednoho z nich. Role obvykle vykrystalizují před nemocí do určitého vztahu, jednoho spíše dominantního a jednoho spíše submisivního člena manželské dvojice. Dojde-li k chronickému onemocnění např. dominantního člena této dvojice, musí dosud submisivní člen převzít dominantní roli. Schopnost změnit postoj je v takovémto případě velkým kladem. V řadě prací byla také věnována pozornost sledování vzájemných vztahů manželů v důsledku chronického onemocnění jednoho z nich. Ukázalo se, že manželé se často shodují v tom, že jejich vztah se zlepšil, když jeden z nich onemocněl. Hlubší psychologické sondy však ukázaly, že situace je mnohem složitější.

„Helgeson (1993) zjistil, že manželé si jsou skutečně v mnoha takových případech bližší (že se snížila sociální distance mezi nimi), avšak míra jejich spokojenosti v manželství se nezvýšila - právě naopak. Vzdor výpovědím manželů, že se jejich vztah vrátil po určité době do normálu, vnější příznaky jejich jednání tomu nenasvědčovaly (odborně se tomuto jevu říká „wishful thinking“ – přibližně: „přání je otcem myšlenky“)“ (Křivohlavý, 2002, 133).

Studovány byly také vlivy chronického onemocnění někoho z rodičů na děti. Christ (1993, in Křivohlavý, 2002) zjišťoval v rodinách, ve kterých někdo z rodičů takto onemocněl, že v důsledku onemocnění trpí rodičovská disciplína. V některých případech se děti cítí jakoby „viny“ tím, co se stalo někomu z rodičů, a upadají do depresí a sebeobviňování. V případě, že jeden z rodičů byl chronicky nemocen a nemoc se zhoršovala, děti se bály že obdobnou nemocí onemocní i druhý rodič, a kladly si otázku, co s nimi potom bude.

1.4. Nemoc a stres

Obecně lze říci, že chronická nemoc dostává toho, kdo jí onemocní, do stresu. Tento stres, stejně jako nemoc, musí pacient nějakým způsobem zvládat (Křivohlavý, 2002). Stres můžeme rozdělit na fyzický, psychický nebo duchovní. Na vzniku vážné nemoci se různou měrou podílejí všechny tři typy a každý z nich narušuje imunitní systém. Jakmile je pak překročena určitá mez, onemocníme (Templemore, 1998).

1.4.1. Osobnostní charakteristiky pomáhající při zvládání stresu

- Rozdíly v přístupu k těžkostem – vychází z toho, jakým způsobem se člověk staví k těžkostem, do kterých se dostal. Na jedné straně jsou lidé, kteří vycházejí ze sebe, z vlastních schopností a vlastní iniciativy a chutí jít do boje. Sem je možné zařadit osoby s tzv. interním locus of control (LOC). Na druhé straně jsou lidé s externím LOC, což jsou lidé, kteří předpokládají, že se těžká situace vyřeší sama, např. důsledkem zásahu osudu.
- Nezdolnost v pojetí resilience – tento termín znamená pružnost, elasticnost, houževnatost, nezlomnost nebo schopnost rychle se vzpamatovávat. U dětí je to spojeno se schopností požádat o pomoc a víra ve své schopnosti. Nezdolnost v jedné oblasti ovšem neznamená, že člověk je pak automaticky nezdolný i v jiných směrech (např. mezilidské vztahy).
- Nezdolnost v pojetí koherence – tato nezdolnost je spojena se třemi charakteristikami: *srozumitelnost* (člověk vnímá svět, věci a lidi jako celek, jako něco, co má řád a pořádek a ne jako mozaiku nesourodých prvků), *smysluplnost boje* (člověk má pocit, že situace do níž se dostal i její řešení

mají smysl a stojí za to vynaložit určité úsilí na to, aby zvládl překážku, která mu stojí v cestě k nějakému cíli) a *zvládnutí úkolu* (základní charakteristika je povědomí o přiměřenosti jak vlastních sil a možností, tak sil a možností lidí kolem dané osoby úspěšně řešit a vyřešit danou situaci)

- Vnímaná osobní zdatnost (self – efficacy) – A. Bandura (1977, in Křivohlavý, 2001) tuto osobnostní charakteristiku definuje jako přesvědčení, že člověk je schopen určovat a kontrolovat své vnitřní psychické stavy i své chování, ovlivňovat okolí a tím dosahovat žádoucích výsledků.
- Optimismus – je to charakteristika lidí, kteří očekávají, že výsledek dění, kterého se účastní, bude kladný.
- Smysluplnost života a smysl pro humor – ukázalo se, že lidé s hlubším náboženským přesvědčením, vykazují vyšší míru spokojenosti se životem, vyšší kvalitu života. V těžkých životních situacích se jim dostává vyšší míra sociální opory a lépe se vyrovnávají s problematikou smysluplnosti dění.
- Kladné sebehodnocení – lidé s vyšší mírou sebehodnocení jsou zvědavější a odvážnější. Seznamují se s novými informacemi a věcmi i pohledy na skutečnost, jsou důvěřivější, spokojenější a mají méně vnitřních konfliktů (Křivohlavý, 2001).

Strategie zvládání stresu

Rozlišují se dva hlavní druhy strategií:

- Strategie zaměřená na řešení problému: jde o vyvinutí vlastní aktivity a snahu konstruktivně řešit danou situaci (např. odstranit to, co působí obavy a strach).
- Strategie zaměřená na vyrovnávání se s emocionálním stavem, spojeným s existencí daného stresu: jde například o snížení míry obav a strachu či snížení míry zlosti.

Mezi další strategie zvládání stresu patří např. konfrontační způsob zvládání stresu, hledání sociální opory, plánované hledání řešení problému, sebeovládání, distancování se od dění, hledání pozitivních stránek dění, přijetí osobní odpovědnosti za řešení situace nebo snaha vyhnout se stresové situaci a utéct z ní (Křivohlavý, 2001).

Cíle a techniky zvládání stresu

Zvládání je procesem, který je zaměřen ke zcela zřetelně definovanému cíli. Mezi tyto **cíle** patří:

- 1) snížit úroveň toho, co člověka ve stresu ohrožuje
- 2) tolerovat – unést to nepříjemné, co se děje
- 3) zachovat si tvář a pozitivní obraz sebe sama
- 4) zachovat si emocionální klid (duševní rovnováhu)
- 5) zlepšit podmínky, za nichž by bylo možno se po zážitku stresu zregenerovat
- 6) pokračovat v sociální interakci – v životě s druhými lidmi.

Mezi **techniky**, které umožňují lepší zvládání těžkostí je pak možno zařadit relaxaci (záměrné uvolňování v oblasti psychické i fyzické), meditaci (soustředění se na to, co člověk trápí s cílem získat odstup a vhled) a imaginaci (záměrné zobrazování tzv. uklidňujících scenerií). (Křivohlavý, 2001).

1.4.2. Psychosociální stres

Mezi typické psychosociální stresory patří tzv. životní události. Tzn. takové příhody, které představují pro člověka změnu navyklého způsobu života a nutí ho k vyvinutí neobvyklé aktivity, aby se nové situaci přizpůsobil. Tyto události se týkají jedince samotného, jeho rodiny nebo blízkého sociálního okolí. Životní události mohou být plánované (svatba, odchod do důchodu), jiné neplánované (nemoc, smrt). Je také třeba odlišovat čerstvé životní události od záležitostí delšího časového trvání, které se označují spíše jako životní problémy (Mohapl, 1992).

1.4.3. Holistické léčení a stres

Holistický přístup k nemoci se soustředí na pacientův fyzický, duševní a duchovní stres, přičemž se předpokládá pacientova spolupráce. Holistické léčení vede pacienta k pochopení podstaty stresu a učí ho, jak se má se stresovými faktory působícími v minulosti, přítomnosti i budoucnosti vyrovnávat. Zajímá se o celou jeho bytost, o

tělesnou, duševní i duchovní dimenzi osobnosti člověka. Běžně se hovoří o tělesné, duševní a duchovní stránce člověka, jako by to byly tři na sobě nezávislé části lidské bytosti. Pokud chceme každou z nich popsat, je takový přístup nutný, ve skutečnosti však nikdo neexistuje ve třech částech, z nichž každá by vedla svůj vlastní, samostatný život. Holistická medicína učí, jak se vyrovnávat se stresem, a tím pacientům pomáhá, aby sami sebe léčili a předcházeli recidivám svých chorob (Templemore, 1998).

Holistická medicína je založena na dvou skutečnostech. Tou první je síla lidské mysli. Když lidská mysl upozorní na nebezpečí, tělo se okamžitě začne poslušně připravovat na boj, či útěk, ovšem pokud oznámí svému tělu, že žádné skutečné nebezpečí nehrozí, potom se tělo přestane uvádět do stavu fyzického napětí. Druhou skutečností jsou samoléčivé schopnosti lidského těla. Vytvoří-li se tělu podmínky, v nichž nemusí bojovat proti stresu, samo se uzdraví (Templemore, 1998).

V životě každého člověka je v určité míře přítomen stres, někteří lidé však na stres reagují citlivěji než druzí. Není důležité, jak velký stres na ně působí, ale jak na něj reagují. Povahu reakce na stres určuje především výchova (Templemore, 1998).

1.5. Společnost a nemoc

Když někdo závažněji onemocní, změní se jeho postavení i identita. Tato změna může mít různý rozsah v závislosti na sociokulturním kontextu.

V současné době se projevuje tendence k medicinizaci různých potíží. To znamená neustálé rozšiřování obsahu pojmu nemoc (Vágnerová 2004). Společnost tento trend akceptuje, protože nabízí řešení mnoha problémů, s nimiž si jinak neví rady. Označení jakékoli odlišnosti jako chorobného projevu ji ale také zároveň sociálně vymezuje a předurčuje postoj k jejímu nositeli. Náзор laické veřejnosti bývá ovlivňován vnějšími znaky jako:

- viditelnými změnami zevnějšku. Nápadnost a deformace zevnějšku ovlivňují sociální akceptaci nemocného (pro něj samotného může být zdrojem pocitů nejistoty a méněcennosti). Vzhled člověka je první a velmi často rozhodující informací, kterou o něm jeho okolí získává, a na jejíž základě může dojít ke generalizaci představy o závažnosti onemocnění. Například nápadné zhubnutí či

naopak zakulacení obličeje v důsledku léčby kortikoidy může vést laiky k představě, že tato změna signalizuje velmi těžkou chorobu.

- změny v chování nemocného. Nápadné změny jako třes nebo inkontinence ovlivňují názor laiků více než důsledky choroby, které viditelné nejsou.
- různé předsudky, které se udržují v laické veřejnosti a nahrazují obvyklý nedostatek validních informací, např. představa, že rakovina je nečistou nemocí.

Postoje, které v dané společnosti převládají, samozřejmě ovlivňují i názory nemocného na jeho chorobu (Vágnerová, 2004).

Somatická nemoc je jednou z mála odchylek sociální identity, která svému nositeli přináší i určitá privilegia jako např. ohledy, sympatii, trpělivost a ochotu tolerovat některé nedostatky. Somatická nemoc je takovou odchylkou od normy, která bývá sociálně tolerována. Tento postoj je z velké míry dán skutečností, že každý člověk si uvědomuje svou zranitelnost. Protože je nemoc samozřejmou součástí života, zejména u starších lidí, uchovala si společnost tendenci pomáhat a brát ohled na nemocného jako svou normu pozitivně hodnoceného chování (Vágnerová, 2004).

1.6. Role a postavení nemocného

Závažné onemocnění mění sociální pozici i roli pacienta, který současně se svou chorobou automaticky získává novou, kvalitativně horší roli nemocného. Ta je vymezena několika základními znaky:

- Nemocný nebývá považován za viníka svého nežádoucího stavu a často se ani nepředpokládá, že by si dokázal pomoci sám.
- Nemocný má jistá privilegia, je zproštěn určitých povinností, ale zároveň nemá stejná práva jako zdraví lidé.
- Od nemocného se očekává, že se bude chtít uzdravit a bude spolupracovat při léčbě. Pokud to nedělá, svá privilegia ztrácí a společnost jej předává tolerovat, protože nerespektuje pravidla, která mu určila.

Nemocný stejně tak bývá o mnohé role ochuzen. Například není schopen udržet svou profesní roli, která mu mohla přinášet značné uspokojení a prestiž, a mění se i jeho pozice v rodině, kde se stává závislým objektem péče ostatních. Není sice nucen plnit

běžné povinnosti, ale na druhé straně už nemusí být akceptován jako rovnocenný zdravým členům rodiny. Záleží samozřejmě také na tom, jakou roli měl v rodině před onemocněním, a jak velký rozdíl je mezi jeho původním a nynějším postavením (status 40letého otce rodiny se mění víc než postavení 70leté paní, která již delší dobu stonala). Pro nemocného je důležité hlavně chování nejbližších lidí a způsob, jakým budou na tuto změnu reagovat (Vágnerová, 2004).

Psychosociální vlivy mohou ovlivnit nejen osobnost nemocného, ale i průběh jeho onemocnění. Jednou z variant zvládání zátěže v situaci těžké choroby je strategie zaměřená na hledání sociální opory, kdy nemocný hledá někoho, kdo by jej pochopil a kdo by s ním jeho problémy sdílel. Přiměřená psychosociální opora může pak zlepšit jeho kvalitu života. Problémem může být fakt, že nemocný člověk potřebuje větší emoční podporu, ale zároveň bývá ve vztahu ke svému okolí přecitlivělý, podrážděný a vztahovačný. Vyžaduje více a sám poskytuje méně, protože přijatelnější a přiměřenější chování není v jeho silách. Nemocný se může nadměrně soustředit na své problémy, mít jiné zájmy a odlišný pohled na svět než zdraví lidé. Dlouhé utrpení mění i vztahy k nejbližším lidem. Může dojít ke ztrátě společných témat, která posilují vzájemnou vazbu, nebo se nemocný vrací do minulosti a vzpomíná na svůj život (Vágnerová, 2004).

2. CHRONICKÁ NEMOC A DÍTĚ

Chronické onemocnění postihuje přibližně 7-10% dětské populace, jde sice o onemocnění léčitelné, ale většinou ne zcela vyléčitelné. Chronická nemoc dítěte znamená závažný stres jak pro jeho rodinu, tak i pro dítě samo. Přináší s sebou bolest, léčebné procedury a strach z nich, často omezení pohybu, dietní opatření, separaci při hospitalizaci, izolaci od vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě a někdy i pocity ohrožení vlastního života a výhledů do budoucnosti (manželství, práce) – vše s různou mírou závažnosti podle věku dítěte i druhu onemocnění (Říčan, Krejčířová a kol. 2006).

Pro dítě může být chronická nemoc důležitým faktorem ovlivňující jeho identitu. Výrazně to bylo zjišťováno například u dětí, které onemocněly rakovinou, astmatem, revmatickou artritidou, diabetem, omezením hybnosti atp. Výrazný vliv má také doba, po kterou dítě musí ležet v posteli a nemůže se účastnit vyučování a mimoškolních aktivit. V takových případech byl zaznamenán vyšší výskyt depresí a stresu (Křivohlavý, 2002). Pro nemocné a tělesně postižené děti všeobecně platí, že jakékoliv porušení normálního tělesného stavu znamená víceméně zvláštní životní situaci, která způsobuje, že vývojové podmínky jsou složitější a náročnější.

2.1. Psychický stav dítěte

U chronicky nemocných dětí obvykle těsně koreluje jejich zdravotní a psychický stav. Není to jen díky psychosomatickým vlivům, ale také díky horší spolupráci pacienta ve zhoršeném psychickém stavu. Psychický stav dítěte je ovlivňován jak jeho současným zdravotním stavem tak i rodinnými faktory.

Zdrojem psychických komplikací nemusí být jen onemocnění probíhající akutně. Jsou to i takové nemoci, které působí dítěti nějakou, třeba jen mírnou indispozici po dlouhou dobu. Zdrojem stresu jsou také různé způsoby léčby (injekční aplikace léku, nějaký vážnější chirurgický zákrok, hospitalizace v nemocnici nebo třeba dodržování dietního režimu).

Vleklé choroby působí skoro vždy velkou změnu životních podmínek dítěte. Jejich vlivy na psychický vývoj dítěte jsou jak přímé, tak nepřímé (Srp, Syrovátková, 1966).

O *přímých vlivech* se mluví u těch chorob, které působí změny tkání, hlavně mozkové, a tím přímo porušují duševní vývoj. Psychiku *nepřímo* ovlivňuje změna životních podmínek, na které dítě reaguje nepříznivě, a při delším trvání vznikají různé poruchy. Jde především o citové poruchy jako je přecitlivělost, podrážděnost nebo úzkost. Dále může být postižen sebecit, sociální a citové vztahy. Nepříznivě také mohou být ovlivněny vůle a zájmy dítěte, jestliže dítě musí využívat větší část své energie na zvládání nesnází nemoci. U některých nemocí může jít o kombinaci přímých i nepřímých vlivů – například dětská mozková obrna (Srp, Syrovátková, 1966).

Nemoc, ať už jakákoliv, znamená vždy do jisté míry zatížení pro dětský organismus. Kromě toho mají některá onemocnění, zvláště pak poruchy trávicího ústrojí a orgánů s vnitřní sekrecí, toxický vliv na nervovou soustavu. Její funkce může být stejně tak velmi vážně ovlivněna i léky podávanými v průběhu terapie (například při epilepsii) (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978).

2.1.1. Psychický vývoj

Psychický vývoj je v obecné rovině charakterizován několika důležitými znaky. Jedním z nich je, že jde o změnu nezvratnou (celkový ráz pubescenta se nemůže vrátit do předpubertálního období). Jiným, že změna je ovlivňovaná zevnitř i zvenčí (osobností nebo vůlí jedince stejně jako vlivem vztahů a prostředí, které ho obklopují) (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

K nejvyužívanějším vývojově psychologickým koncepcím patří koncepce E. H. Eriksona, který považoval za významného činitele vývoje člověka nejen rodiče, ale i celé sociální prostředí a kulturní kontext. Vývojové změny podle něj probíhají po celý život, nejen v raném dětství (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Strukturu vývoje osobnosti pojímá jako osm stádií – každé v podobě psychologické krize. Růst nastává tehdy, když je konflikt přiměřeně vyřešen. Jeho vyřešení přináší pro ego novou sílu, kterou Erikson nazývá ctnost (virtue). Prvky ohrožení spočívají v uhýbání člověka před patřičným řešením konfliktu. Pokud k tomu dojde, převládne negativní pól a ctnost nevznikne (Drapela, 1997).

2.1.2. Zvládání nemoci v různém věku

Ke každé nemoci a každému pobytu v nemocnici se vždy pojí celá řada komplikací. Jsou to například odloučení od rodiny a známého prostředí, bolesti, svědění, omezení mobility, nepříjemné diagnostické a léčebné výkony, změna tělesného vzhledu nebo nejistota o dalším průběhu nemoci. Každá z těchto zátěží má svůj specifický význam a dopad na pacienta (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005). Z vývojového hlediska je pak velmi významný věk, kdy k onemocnění došlo. V jednotlivých vývojových fázích je rozhodující uspokojování specifických vývojových potřeb, se kterými může nemoc interferovat takovým způsobem, aby nebyl vývoj dítěte celkově zbrzděn nebo v některých oblastech vážněji narušen (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

A. Kojenec

Základním vývojovým úkolem tohoto období je utvoření pevného vztahu dítěte k matce (k rodičům) a na jeho základě dosažení pocitu bazální jistoty a důvěry ve svět. Od 6-8 měsíců se projevuje separační úzkostí, o něco později přistupuje strach z cizích osob. V případě separace (hospitalizace dítěte, která neumožňuje současné přijetí doprovázené osoby), může v tomto věku (a ještě také v období batolete) dojít k rozvoji tzv. anaklitické deprese, kdy dítě po období protestu s pláčem a voláním po matce upadá do apatie a ztrácí zájem o okolí. Postupně většinou dochází k adaptaci, kdy se dítě od matky (rodičů) odpoutává a začíná navazovat vztahy k náhradním osobám. Po ukončení separace by měl být vztah k matce znovu utvářen a bazální jistota obnovena. Separační úzkost někdy u těchto dětí přetrvává až do školních let a může bránit plnění dalších vývojových úkolů.

Děti v kojeneckém věku jsou také velmi citlivé na senzorickou a pohybovou deprivaci. Při delší hospitalizaci může dojít i k vývojovému regresu či zpomalení vývojového tempa, obzvlášť pokud není trvale přítomna doprovázející osoba. Z hlediska zvládání nemoci je proto v kojeneckém věku nejdůležitější maximálně omezit nezbytnou separaci dítěte od rodiny a důsledně zavádět stimulační – herní programy (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

B. Batole

I v tomto věku ještě trvá silná separační úzkost a strach z cizích lidí. Snadno vznikají i fobie – především obecně strach z „lidí v bílém“, který může trvat i po celý život. Tyto strachy lze jen obtížně zpracovávat. Dítě totiž dosud nemá vytvořeny racionální mechanismy zvládnání (např. racionalizace nebo intelektualizace). Z tohoto důvodu je obecně doporučováno odložit všechny operační výkony na co nejpozdější dobu.

Pro děti mezi 1. a 3. rokem je typická velká pohybová aktivita. Pohybové omezení snášejí velmi špatně. Podle Eriksona je základním vývojovým konfliktem tohoto období autonomie oproti hrozcím pocitům studu a pochybností. Nemoc však znamená zvýšení závislosti a omezení možnosti autonomního rozhodování. U batolat je proto velmi důležité dbát na jejich aktivizaci, vytvořit jim i v nemocnici dostatek prostoru pro autonomii, ale také zároveň pevně stanovit hranice chování. Nemocné dítě je často omezováno v jeho spontaneitě, ale není mu neposkytnuto dostatečně pevné vedení. Hranice se pak pro dítě stávají nejasnými a brání mu tak v dosažení bezpečného pocitu autonomie bez prožitku studu a nejistoty (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

C. Předškolní věk.

Podle Eriksona řeší dítě v předškolním věku vývojový konflikt mezi vlastní iniciativou a pocitem viny. Dítě by tedy v nemoci mělo mít dostatečný prostor pro hru a rozvoj vlastní podnikavosti. Současně se zvyšuje potřeba dítěte porozumět světu i vlastnímu tělu. Protože myšlení je magické, při bohaté fantazii mohou snadno vzniknout pocity viny. Pokud zdravotní obtíže nejsou pro dítě dost zřetelné a jasné, může vnímat lékařský zákrok např. jako trest za špatné chování. Vysvětlování a dostatečné informování dítěte je proto v předškolním věku již nezbytné. Vzhledem k rychlému rozvoji řeči a komunikace je možná i přímá příprava dítěte na zákrok či hospitalizaci, kde jde především o využití symbolické hry.

Kontakt dítěte s rodinou je stále velmi důležitý. Vzhledem k častým emočním regresům dětí ve zhoršeném zdravotním stavu může být separační úzkost intenzivní ještě i ve školním věku. Stále trvá pohotovost ke vzniku fobií (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

D. Mladší školní věk

„V tomto období se do popředí dostává snaha dítěte o výkon ve škole i mimo ni a soupeření s druhými dětmi. V případě selhávání mohou vzniknout i celoživotní pocity méněcennosti, které hrozí zejména u dětí se smyslovým, tělesným nebo mentálním postižením a také v případech, kdy únava, opakované absence ve škole, obtíže koncentrace pozornosti nebo vedlejší účinky léků při chronickém onemocnění dítěte snižují jeho výkonnost“ (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, 81).

Mladší školní věk je v období realismu a děti mívají většinou snahu dospělým vyhovět a uspět i v situaci nemoci a léčby. Významnou motivací je nyní i možnost zlepšit svoji výkonnost a stát se zdatnějším. Dítěti může pomoci i nalezení svého hrdiny, se kterým se identifikuje. Může to být lékař nebo i vzor jiného dítěte, které podobnou situaci nemoci zvládlo.

Velmi důležitá je ve školním věku skupina vrstevníků. Představuje příležitosti ke kontaktům s ostatními dětmi, což je nezbytné pro rozvoj sociálních dovedností, osvojování sociálních rolí i vlastní sexuální identity nebo vývoje sebepojetí (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

E. Puberta

konfliktem tohoto vývojového stádia je podle Eriksona utvoření jasné a stabilní identity proti pocitům nejistoty o své vlastní roli. Chronická nemoc či postižení musí být integrovány do vlastního sebepojetí. Současně se v tomto věku uvolňují vazby k rodině a ještě více sílí vliv vrstevnické skupiny. Odpoutávání od rodiny jako jeden ze základních vývojových úkolů dospívání, které ovšem bývá značně ztíženo nejen u dětí postižených, ale i u dětí vážněji nemocných. Role pacienta je totiž obecně rolí závislou. Častým problémem při léčbě dospívajících je odpor či ambivalentní postoj vůči autoritám, na nichž se snaží být nezávislí (Říčan, Krejčířová a kol., 2006). Při ošetřování pubescenta a dospívajícího je třeba počítat také s nápadnými výkyvy nálad a pozornosti, rychlejší únavou, ale i s větší citlivostí na kritické poznámky dospělých, výtky nebo dokonce jeho zesměšňování. Zraňující je nyní vše, co nějak zasahuje do nově utvářené identity a omezuje autonomii (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Zcela nezbytná je v tomto věku práce s dítětem samotným v nepřítomnosti rodičů, ikdyž ani ta nepřestává být důležitá. Je potřeba poskytnout dítěti dostatek příležitosti k otázkám a umožnit mu co největší podíl na rozhodování o dalším postupu léčby. Významnou se stává otázka tělesného schématu. Dokonce i malá jizva po operaci může být pro dítě v tomto věku silně ohrožující (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

F. Adolescence

(15-18, eventuálně až 22 let). V tomto období se dotváří identita dospívajícího dítěte. Vazby k rodině nadále slábnou a do popředí se dostávají sexuální otázky. Protože dospívající často dobře neznají skutečnou fyziologii a anatomii sexuálních orgánů, může pro ně pak řada nemocí a lékařských zásahů znamenat výrazný stres. Například z obavy ohrožení reprodukční schopnosti. Podobně citlivým tématem, o němž se dospívající bude zdráhat hovořit před rodiči, je téma alkoholu a jiných psychoaktivních látek. Závažné jsou zde i otázky volby povolání, budoucího pracovního uplatnění a v neposlední řadě rodičovství (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Dospívající se začíná zajímat o vlastní citový život i citový život druhých. Nežije už jen přítomností, ale zaměřuje se do budoucnosti a to s plnou silou své fantazie. Nastupuje potřeba intimnějšího přátelství a navazování vztahů k druhému pohlaví. Do soustavy hodnot tak výrazně vstupuje prvek vlastního vzhledu (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Protože dospívající děti snadno upadají do deprese, je velmi důležitá intenzivní práce s dítětem a jeho časná mobilizace a rehabilitace. Vážným rizikem je totiž možnost suicidia. To je obecně v tomto věku časté i díky zvýšené zranitelnosti a snížené odolnosti vůči stresu, které jsou pro období adolescence charakteristické. Při spolupráci je třeba dítě respektovat jako plnohodnotného partnera. Kvalitní komunikace se zdravotním personálem, respektování dospívajícího jako plnohodnotného partnera a jeho podrobná informovanost jsou pro úspěšnou léčbu nemoci v tomto věku rozhodující (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

2.2. Osobnost dítěte

Jakékoliv nepříznivé působení na organismus dítěte se vždy promítá do celé jeho osobnosti. Vnímání a vyrovnávání se s nemocí je tedy u každého dítěte osobité. Každé dítě svou nemoc nějak prožívá, uvědomuje si ji. Někdy trpí pocitem viny, jindy ho trápí představa smrti nebo trvalého omezení. Izolace od rodiny nebo kamarádů v něm vyvolává úzkost, stejně tak jako jakékoli omezení pohybu. V nemoci se jinak projeví dítě, které je dobře vychované, ukázněné a zvyklé na spolupráci než dítě rozmazlené a svévolné. Vliv hraje i pohlaví, temperament, míra frustrační tolerance nebo vázanost na rodiče. Každé dítě je zkrátka jiné a stejně tak se liší i způsoby přijetí nebo nepřijetí nemoci (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978).

„Pacient, který se dobře vyrovnal s první „pohromou“ a ještě přijatelně se adaptoval druhé, upadá do stavu beznaděje, úzkosti a depresí při třetím, třeba poměrně nepatrném zásahu. Naopak se však frustrační tolerance zvyšuje, jestliže člověk životní překážky úspěšně překonal a dokázal se přizpůsobit nepříjemné situaci a náhlým zátěžím, tj. jestliže se sám před sebou osvědčil v takové těžké životní zkoušce. Proto by každého sestání s lékařem a každé zkušenosti dítěte s léčebným zákrokem a ošetřováním mělo být výchovně využito. Získané zkušenosti, větší sebedůvěra a vědomí, že se již v takové situaci osvědčilo, je nejlepší přípravou dítěte pro každé příští setkání se zdravotnickými pracovníky“ (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978, 261).

2.3. Dítě v nemocnici

Úspěšný boj s nemocí a rychlý návrat zdraví má pro dítě veliký význam. Do nemocnice přichází dítě především proto, aby se tam uzdravilo rychleji a úplněji, než by to bylo možné při ošetřování doma (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978).

Výsledky z terapií ukazují, že jedna z podmínek úspěšného průběhu léčebného procesu je dobrá příprava dítěte před příchodem do nemocnice. Z důvěry, kterou si dítě do této doby vytvořilo k dospělým, vychází vztah ke zdravotnímu personálu. Dítě předjímá postoje těch, kteří jsou pro něj autoritou, a je přirozeně ovlivněno tím, co od rodičů, příbuzných a kamarádů o nemocech a nemocnicích slyší (Plevová, 2007).

Pozitivní stránky pobytu v nemocnici

Z léčebného i psychologického hlediska má umístění dítěte v nemocnici několik předností. Není tu takové rozčilení a rozechvění, které může panovat v domácnosti, kde je někdo vážně nemocný. Chování lékařů a sester poskytuje malému pacientovi spíš klid a jistotu, že „není tak zle“. Provoz běžné domácnosti je přizpůsobený lidem zdravým – není snadné přizpůsobit ho potřebám nemocného. Naopak nemocnice je zařízena právě pro potřeby nemocných, takže jejich nervová soustava není zatěžována vedlejšími nepřiměřenými požadavky. Nemocnice pak může staršímu dítěti přinášet i řadu zajímavých poznatků. U některých dětí, např. ze zanedbávajícího rodinného prostředí, může být nemocnice i místem nové orientace výchovy (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978, 263).

Předností pobytu v nemocnici je také samozřejmě odborná lékařská a ošetrovatelská péče, to že je dítě pod neustálým dohledem a v případě potřeby má vždy pomoc nablízku. Nemocnice může také malému pacientovi přinášet řadu zajímavých zkušeností s novými lidmi, s novým zvláštním prostředím, s nemocí nebo léčebnými zákroky atd. Stejně tak v něm mohou být posilovány návyky osobní hygieny nebo sebeobsluhy (Matějček, 2005).

Negativní stránky pobytu v nemocnici

Přestože pobyt v nemocnici má své kladné stránky, má hlavně řadu negativních stránek, na které by se nemělo zapomínat. Jednou z nich je určitě psychická deprivace, která se objevuje není-li dítěti dána příležitost k uspokojení jeho základních psychických potřeb v dostačující míře a po delší dobu (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978).

Jiným zdrojem duševních otřesů dítěte při příchodu do nemocnice bývá tzv. separace od rodiny, od navyklého prostředí. Každé odloučení dítěte z domova a umístění v nemocnici je narušením celé složité soustavy vztahů. O účinku separace rozhoduje především věk dítěte. Separace sama o sobě není patogenním činitelem, je nebezpečná jen v případě, že je předčasná. Jde-li například školní dítě na čas do nemocnice, může to povzbudit jeho vývoj k samostatnosti. Jde-li však v té samé situaci dítě ve věku batolecím nebo předškolním, kdy je na matce silně závislé a pro osamostatnění nezralé, může odloučením těžce strádat. Jestliže se pak separace protáhne na delší dobu, může být

podkladem deprivace. Kromě věku dítěte musíme vzít v úvahu i formu separace. Ta může být náhlá i postupná, úplná nebo částečná, krátkodobá i dlouhodobá (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978). Další nevýhodou hospitalizace je fakt, že se dítě musí přizpůsobovat nejen nemoci, ale i novému prostředí, které nemocnice představuje. Toto prostředí je ke všemu zařízeno účelově, tak aby usnadnilo ošetřování dítěte a provádění léčebných zákroků, takže je chudší o velké množství podnětů, které dítěti nabízí domácí prostředí. Nepříznivé důsledky pak může mít i nucená nečinnost, přestože doménou např. předškolních dětí je činnost a hra. U dětí školního věku, se pak do popředí dostává otázka školní absence, kdy dítě ztrácí kontakt s vyučováním a může trpět obavami, že zůstane v učení pozadu, anebo si odvyknou soustavné školní práci a těžko se pak vpravují do normálního školního života (Matějček, 2005). Velký význam mají také samozřejmě předešlé životní zkušenosti s podobnými situacemi a velmi důležité je i chování ošetřujícího personálu (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978).

2.3.1. Komplexní léčebná péče

Protože do nemocnice nepřichází jen nemoc nebo nějaký defekt, ale celé dítě, nemůže být pouze místem léčebných zákroků a ošetřování, ale stává se i místem výchovy a psychologické péče.

Důležité otázky při hospitalizaci dítěte a jeho další péči dle Damborské a kol. (1978) jsou:

- Jakého stupně vývoje dítě dosahuje?
- Jak vyrovnanou osobností bylo dítě před vstupem do nemocnice?
- Jakou chorobou je dítě postiženo?
- Jak dlouho se dítě v nemocnici zdrží?

Má-li se pak s různými pacienty dosáhnout téhož cíle, tzn. co nejlepšího duševního stavu v daných podmínkách pobytu v nemocnici, je třeba s nimi zacházet individuálně. Nelze tedy podat jen všeobecně platný recept, ale je třeba umět obecná pravidla přizpůsobit každému dítěti podle jeho věku a vyspělosti a zaměřit je na současné potřeby. Zdravotník k tomu potřebuje nejen důkladné vědomosti, ale také aktivní zájem o děti, trvalou snahu

jím porozumět a vřelé, laskavé a klidné chování, které pramení z jejich vlastní povahové vyrovnanosti (Fendrychová, Klimovič, 2005).

I nemocné dítě v nemocnici je vychováváno. Chování zdravotníků bude mít vliv na chování dítěte nejenom v průběhu onemocnění, ale také v době po uzdravení nebo až onemocní příště. Bude mít významný vliv na jeho celkový postoj k lékařům a zdravotním sestřám, k vlastnímu zdraví a ke zdraví svých blízkých (Fendrychová, Klimovič, 2005).

Přítomnost rodičů v nemocnici

Studie dětí přijatých do nemocnice ukazují, že i krátkodobá hospitalizace může mít dlouhodobé následky pro dítě a rodinu. Pobyt rodiče s dítětem v nemocnici je pozitivním faktorem, který pomáhá mírnit nežádoucí vlivy působící na hospitalizované dítě, usnadňuje adaptaci dítěte na cizí prostředí a umožňuje nadále naplňovat jeho potřeby. Výzkumy ukázaly, že na přítomnosti matky závisí i délka pobytu dítěte v nemocnici. Pobyt dětí hospitalizovaných s matkou byl kratší než u dětí hospitalizovaných bez doprovodu rodiče. Hospitalizace matek spolu s dětmi klade na zdravotnický personál větší nároky, jež jsou jistou zátěží po stránce psychické, materiální i časové. Tyto relativní nevýhody jsou však vyváženy pozitivními účinky na hospitalizované děti (Fendrychová, Klimovič, 2005).

3. DÍTĚ A BOLEST

3.1. Bolest

Bolest je nepříznivý percepční a emoční zážitek. Jejím kladem je signální význam, kdy brání organismu před poškozením, záporem pak nelibost. Moderní výzkum přistupuje k bolesti multidimenzionálně. Rozlišují se různé druhy bolesti (např. akutní, chronická) a zkoumá se její intenzita v závislosti na podnětu, aktuálním stavu a osobnosti. V prožívání bolesti mají také velký vliv tradice a výchova. Uvádí se, že větší bolest udávají osoby se sklonem k přehánění, osoby cítící bolest jako externě zapříčiněnou, osoby s vyššími neurotickými tendencemi, osoby úzkostnější nebo emočně a vegetativně labilnější (Hošek, 1999).

Pro dítě znamená bolest nepříjemnou záležitost, která mu působí komplikace a navozuje strádání a utrpení. Může být zdrojem dysfunkcí, handicapu i traumatizujících zážitků, které si pak nese po celý život (Mareš a kol., 1997).

Malé děti bolest více prožívají, vyvolává u nich plačtivost a zhoršuje náladu. Neví, proč nemoc přišla a kdy odejde. Úzkost a strach pak způsobují negativistické projevy při různých vyšetřeních. Starší děti už dokážou bolest rozumově zpracovat, vnímají ji jako průvodní jev doprovázející léčebný zákrok nebo operaci a bude postupně ustupovat. Strach prožívají stejně intenzivně jako malé děti, ale nedávají to tolik najevo (Plevová, 2007).

3.1.1. Akutní bolest

Tato trvá maximálně několik dnů či týdnů (Křivohlavý, 1992) a odpovídá přirozenému průběhu nemoci či obvyklému charakteru poškození dětského organismu. Akutní bolest má bohaté spektrum příčin, které jsou zpravidla medicínsky dobře identifikovatelné. V některých případech dítě příčinu samo vidí nebo ji s pomocí dospělých dokáže identifikovat a při vhodném způsobu informování ji dokáže i pochopit. Dítě se postupně učí hledat příčinu akutní bolesti a podle možností také vzniku bolesti předcházet. Akutní bolest je dětmi vnímána jako nepříjemná součást života a tvoří základ jejich zkušeností a představ o bolesti (Mareš a kol., 1997).

3.1.2. Rekurentní bolest

Rekurentní bolest tvoří přechod mezi akutní a chronickou bolestí. Je označována jako bolest, která se mění v čase: nastupuje, kulminuje, ustupuje, následují různě dlouhé fáze bez bolesti a pak se opět vrací. Jde o bolest epizodickou, s akutními projevy, objevující se v nepravidelných a obtížně předvídatelných intervalech. Tato bolest neplní funkci varovného signálu a spíše poukazuje na poruchu funkce, než aby byla symptomem nějakého závažného onemocnění. Spouštěč bolesti je nejasný a příčiny jsou medicínsky obtížně identifikovatelné. Dítě příčinu nemůže ani vidět, ani ji nedokáže identifikovat s pomocí dospělých, a tak se ji snaží hledat jiným způsobem. Časovou následnost jevů pak přetváří v příčinný vztah. Původně neutrální podněty či situace (určité jídlo, pohybová aktivita) se mohou stát „naučeným spouštěčem“, který evokuje nástup bolesti (Mareš a kol., 1997).

3.1.3. Chronická bolest

Jde o bolest dlouhodobou, trápící dítě měsíce až léta. Bolest postrádá funkci biologického varovného signálu a mívá široké spektrum příčin, a to nejen somatických. Roli zde hraje i úzkost, deprese, distres vyvolaný například razantní terapií nebo opakujícími se bolestivými výkony. Etiologie chronické bolesti bývá obtížně určitelná, dokonce i v případě, že je dítě sužováno známou a správně diagnostikovanou nemocí. Dítě zpravidla příčinu své chronické bolesti (na rozdíl od bolesti akutní) nemůže vidět a nedokáže ji identifikovat ani s pomocí dospělých. Přestože děti dostávají věkově přiměřené informace o své nemoci či úrazu, mají málo konkrétních informací o prožívané bolesti, o vnitřních a vnějších vlivech, které ji mohou zesilovat či zeslabovat (Mareš a kol., 1997).

Vztah chronické bolesti k bolest vyvolávajícím podnětům bývá obvykle disproporciální. Bolest je často neúměrně veliká v poměru k tomu, co ji zprvu vyvolalo. Pacienti obvykle zkusili řadu terapií, ale jejich stav se nijak nezlepšil. Mohou být pak pasivní nebo ovládáni katastrofickými představami nebo se objevují pocity typu HH syndromu (helplessness and hopelessness – beznaděje a pocitu marné snahy situaci zvládnout), ke kterým se může přidat i agresivita (Křivohlavý, 1992).

Chronické bolestivé stavy mají svou specifickou problematiku. Musíme u nich vždycky počítat s naučeným chováním pacienta a analyzovat velmi pečlivě, jak se pacient

při bolestivých stavech chová a jak na jeho chování odpovídá jeho blízké sociální prostředí. Je třeba také myslet na pravděpodobnost vzniku sekundárního zisku z nemoci (Mohapl, 1989).

Chronická bolest matky

Výzkumy ukazují, že u dětí, které mají zkušenosti s chronickou bolestí matky, se prohlubují psychosociální a zdravotní problémy. Děti jsou úzkostné a depresivní, mohou se u nich objevit různé poruchy chování nebo agrese. Tyto děti také vykazují nižší sociální funkci a nízkou sebedůvěru. Tyto problémy se ovšem někdy mohou manifestovat pouze doma a v jiných oblastech se nemusí vůbec projevit. Uvažuje se také o tendenci přenosu chronické bolesti v rámci rodiny. Otázkou klinické psychologie zůstává, jak velké je riziko, že se dítě stane součástí tohoto cyklu chronické bolesti. Dětská chronická bolest je pak spojena s omezenými sociálními a psychickými aktivitami, absencí ve škole a zvýšenou péčí o zdraví (Evans, Keenan, Shipton, 2007).

3.1.4. Procedurální bolest

Tímto termínem se označuje bolest způsobená bolestivými výkony. Příkladem mohou být: aplikace injekce, odběry krevních vzorků, lumbální punkce, odběr jaterní biopsie, zavedení katetru, zhotovování zubní výplně atd. Je to bolest, která souvisí s diagnostickými a terapeutickými výkony, je relativně krátká, ale neplní funkci biologického varovného signálu. Dítětem a jeho rodiči nebývá chápána jako bolest běžná nebo nutná. Jejím vyvolavatelem bývá zdravotník, a čím menší dítě je, tím obtížněji chápe důvody, proč ten, kdo mu má pomáhat, mu působí bolest. Vysvětluje si pak tuto bolest např. jako nešťastnou událost, trest za špatné chování nebo projev agrese ze strany zdravotníka. Z dětského pohledu má dobře identifikovatelné příčiny (vpich injekční stříkačkou, přiložení stomatologické turbinky na zub, zavedení katetru apod.), vidí nástroje způsobující bolest a zapamatovává si je, stejně tak jako osobu, která výkon provádí a prostředí, ve kterém se vše odehrává (Mareš a kol., 1997).

3.2. Diagnostika dětské bolesti

Údaje o dětské bolesti se dají získávat z mnoha různých zdrojů. Od rodičů, od zdravotních sester, které dítě ošetřují apod. Velice důležité je samozřejmě také subjektivní hodnocení bolesti dětským pacientem již od dětí předškolního a školního věku.

Diagnostika bolesti zahrnuje několik parametrů, dimenzí bolesti.

1. topologie bolesti (kde to bolí);
2. intenzita bolesti (jak moc to bolí);
3. kvalita bolesti (jaká ta bolest je, jak bys ji slovy popsal, k čemu bys tu bolest přirovnal atp.);
4. časový průběh bolesti (jak se ta bolest mění v čase);
5. ovlivnitelnost bolesti (po čem bolest ustupuje, po čem je naopak větší);
6. příčina bolesti (co si sám myslíš o své bolesti, proč tě to asi bolí);
7. strategie zvládání bolesti (co jsi sám vyzkoušel, abys bolest vydržel, nebo aby byla bolest menší) (Mareš a kol., 1997).

3.3. Psychologické přístupy k léčení bolesti

Psychologické metody léčení bolesti mají výhodu v tom, že jsou většinou rodičů sympatické. Rodiče akceptují názor, že kombinace psychologických a farmakologických metod léčení bolesti může pomoci jejich dítěti, aby co nejméně trpělo. Dítě má pro změnu pocit, že se může na tlumení bolesti aktivně podílet.

Psychologické metody lze třídit podle různých hledisek. První hledisko je *kvantitativní*: metody převážně individuální nebo metody převážně skupinové. Druhé hledisko je *kvalitativní*: metody akcentující vnější působení a metody akcentující vnitřní působení. Třetí hledisko je podle *míry urgentnosti intervence*: metody v případě krize, intervenční metody v případech, kdy nehrozí nebezpečí z prodlení.

Mezi příklady psychologických metod patří: vhodné terapeutické prostředí, svalové relaxování, operantní podmiňování, biologická zpětná vazba, modelování, snižování citlivosti, arteterapie, terapie hrou, odvádění pozornosti, imaginativní techniky, zákaz

myslet na bolest, řešení problémů, hypnóza, rodinná psychoterapie, skupinová psychoterapie (Mareš a kol., 1997).

Praktickým problémem psychologických metod zůstává, jak tyto metody včlenit do běžného souboru terapeutických metod tak, aby se staly součástí standardní péče o pacienty trpící bolestí (Mareš a kol., 1997).

3.4. Dětské strategie zvládání bolesti

Zvládací strategie mohou mít u dětí dvojí podobu: jednodušší, s krátkodobým účinkem, nevyžadující tolik mentálního úsilí a složitější, s dlouhodobějším účinkem, vyžadující výraznější mentální aktivitu. Rothbaum a kol. (1982, in Mareš a kol., 1997) mluví o primární kontrole a řízení zvládacích aktivit (nehýbat bolavým svačím, relaxovat, vzít si Aspirin jakmile začne bolest hlavy) a sekundární kontrole a řízení zvládacích aktivit (kognitivní postupy vedoucí k pocitu, že mohu kontrolovat a řídit běh věcí).

Na rozdíl od stresorů, s nimiž se dítě setkává při negativních situacích běžného života v jednání např. s vrstevníky nebo učiteli, se v situacích souvisejících s nemocí, bolestí atp. vyskytuje mnohem méně primární kontroly a řízení zvládacích strategií. Ukazuje se, že podíl těchto primárních strategií v medicínských situacích klesá s přibývajícím věkem dětí ve prospěch sekundárních strategií. Autoři Band a Weisz (1988, in Mareš a kol., 1997) zvažují dvě možná vysvětlení. První předpokládá, že sekundární zvládání strategie se vyvíjejí později než strategie primární. Druhé vysvětlení vychází z toho, že primární zvládací strategie děti užívají jako strategie „první volby“, preferují je. Teprve, když selžou nebo je pravděpodobné, že by mohly selhat, sáhnou děti po složitějších postupech, po sekundárních strategiích. Proto malé děti reagují na bolest a bolestivé výkony zpravidla únikem, protestováním nebo radikální změnou chování. Zkušenost je pak naučí, že těmito strategiemi si těžko vymohou kontrolu nad bolestivou situací, a proto postupně přecházejí k sekundárním strategiím zvládání zátěže.

Dětské strategie zvládnání chronické bolesti dle Varni a kol. (1996, in Mareš a kol., 1997):

1. *Sebepřesvědčování a sebeinstruování*. Př. Tvářím se, že mě nic nebolí. Snažím se nemyslet na bolest, snažím se jí ignorovat. Přesvědčuji sám sebe, že všechno bude zase dobré.
2. *Hledání sociální opory*. Př. Chci, aby vedle mě byla maminka nebo tatínek nebo kamarád. Chci, aby mě někdo vyslechl a pochopil jak moc to bolí.
3. *Snaha být sám*. Př. Prosím, aby mě nechali na chvíli být. Že chci zůstat chvíli sám. Jdu si lehnout a ležím, dokud se necítím trochu lépe.
4. *Kognitivní refokusování* – aktivní přesouvání pozornosti. Př. Hraji si s kamarády. Dívám se na TV. Něco jím nebo piji.
5. *Řešení problému vlastní aktivitou*. Př. Vím, že můžu poprosit dospělé, aby mi dali něco, co tu bolest zmírní. Třu si, mnu si bolestivé místo.

3.4.1. Vlivy působící na dětské zvládnání zátěže

Mezi vlivy působící na dětské zvládnání zátěže patří v první řadě sama bolest, zejména její typ (akutní, rekurentní, chronická) a z toho vyplývající intenzita bolesti, její trvání v čase nebo frekvence, s níž se objevuje. Jinak bude reagovat dítě na akutní bolest, kterou zažije jednou za dlouhé období, jinak na bolest, která se periodicky vrací v relativně krátkých intervalech.

Dále je to stupeň volnosti, který dítěti ponechávají dospělí lidé v bolestivé situaci. Pokud může rozhodovat samo, má prostor pro jednání anebo naopak. Dítě často váhá mezi několika alternativami: vyhnutím se bolestivé situaci, smlouváním, vzpíráním se, pláčem, křičením, až výrazným fyzickým odporem či agresí vůči věcem nebo lidem (Mareš a kol., 1997).

Předpokládá se, že jedním z nejpřirozenějších zdrojů zvládnání zátěže je pro dítě sociální opora poskytovaná rodiči (Mareš a kol., 2001). Rodiče jsou pro malé dítě autoritou i vzorem, jak se chovat v bolestivé situaci. Říkají mu a sami předvádějí, co se smí a co ne, když člověka něco bolí. Odměňují „správné“ chování dítěte a naopak trestají takové, které se odlišuje od chování jimi požadovaného. Jejich nervozita, úzkost nebo distres z toho, co dítě bolestivého prožívá, nebo co ho teprve čeká, se také přenáší na dítě a může vyústit v maladaptivní chování zejména u malých dětí (Mareš a kol., 1997).

Dětské prožívání a reagování na bolest je spoluurčováno i etapou kognitivního vývoje, v němž se dítě právě nachází. To ovlivňuje, jak je dítě schopno porozumět nemoci, bolesti, kterou zakouší, a jak si je samo pro sebe interpretuje. Jinak chápe bolest dítě předškolního věku, jinak dospívající.

Dalším důležitým vlivem jsou dosavadní dětské zkušenosti s bolestí. Mohou ovlivňovat např. volbu zvládacích strategií podle toho, nakolik se dítě v minulosti vůbec setkalo s bolestí, nakolik mělo možnost samo něco proti bolesti něco dělat nebo nakolik se dříve použité strategie osvědčily či neosvědčily. Předchozí negativní zkušenost může zvyšovat dětský strach a úzkost a blokovat použití účinnějších ovládacích strategií.

Mezi zajímavé osobnostní zvláštnosti patří vnímaná sebeúčinnost (percieved self-efficacy). Bandurův termín naznačuje, že dítě zvažuje, zda je schopno dosáhnout kýženého výsledku. Pokud je dítě přesvědčeno, že situaci zvládne, projevuje úsilí, nápaditost a nenechá se strhnout afektem (Mareš a kol., 1997).

3.5. Dětská bolest jako výhoda

Přestože bolest působí dítěti samé nepříjemnosti, můžeme se setkat s případy, kdy je bolest pro dítě záležitostí vítanou, protože kromě nepříjemných prožitků přináší i určité výhody.

Dětská bolest v těchto případech přechází z kategorie bolestí somatických spíše do kategorie bolestí psychosomatických či dokonce psychogenních. Dítě za čas zjistí, že mít bolest přináší některé výhody. Osvobození od určitých, pro něj nepříjemných činností, jako jsou pomoc v domácnosti, vykonávání namáhavých prací mimo dokonce školní docházky. Mění se také chování členů rodiny k němu. Ostatní mají tendenci litovat je, projevovat větší ohledy a tolerovat to, co se dřív tolerovalo. Rodiče si dítěte více všímají, kupují mu různé dárky. Omezují meziosobní konflikty anebo naopak se dětská nemoc a bolest stávají záminkou k zesílení konfliktů a dítě má možnost prostřednictvím bolesti s rodiči „manipulovat“. Mění se také vztah sourozenců, spolužáků a kamarádů k dítěti. Dítě trpící bolestí se stává pro ostatní něčím zajímavé, výjimečné a při činnostech, které mu nevyhovují, má možnost se vymluvit na bolest. Obdobným způsobem se mění i postoje učitelů a školy (Mareš, 1997).

4. CHRONICKY NEMOCNÉ DÍTĚ A RODINA

4.1. Vliv nemoci dítěte na rodinu

Nemoc dítě obrovským způsobem ovlivní chod celé rodiny. Dítěti se dostává zvýšené péče. Pro matku to znamená o hodně víc práce a pro ostatní členy rodiny změny v některých zvyklostech a také újmu na pohodlí. Dítě potřebuje klid, musí se dohlížet na jeho léčbu, chodit s ním často k lékařským prohlídkám. Choroba dítěte může také ovlivnit vztahy v rodině. Mění se vztahy dítěte k rodičům, protože dítě je na nich mnohem více závislé, více je potřebuje a jsou pro něj jediným zdrojem jistoty. Vztahy se ovšem mohou měnit například i mezi rodiči. Společná péče o nemocné dítě je může více sblížit nebo se naopak mohou vzájemně obviňovat ze zavinění choroby, z nedostatečného citového vztahu k dítěti nebo výchovných postupů. Citový vztah sourozenců k nemocnému dítěti bývá častěji záporný než kladný. Nemocné dítě je privilegované, opečovávané, má různé úlevy a ostatní mu musí ustupovat, protože je nemocné (Říčan, Krejčířová, 2006). Rodiče často přiznávají, že jejich osobní život je záměrně směřován na péči o jejich dítě a to na plný úvazek. Nastává izolace a omezení společenského života a rodinné činnosti je mohou namáhat. V poslední době, u sourozenců chronicky nemocných dětí byly objeveny rizika emocionálních problémů, včetně odporu, agresivního chování, zmatení, rozpaků a pocitů zanedbanosti. Ve všech rodinách je mnoho osobnostních potřeb, na které se musí myslet a reagovat. Většina rodičů říká, že potřeby jejich nemocného dítěte jsou nadřazené (hlavní) a mají být uspokojeny jako první. Ale jsou zde také potřeby samotných rodičů, ostatních dětí, širší rodiny a někdy i závislých prarodičů (Pearce, 2008).

Sociologové pozorují, že rodina se s jakoukoli nemocí svého člena vyrovnává hůře v případě, jde-li o nemoc neočekávanou nebo rychle probíhající. V tomto případě nemá příliš mnoho času na adaptaci. Nejhůře zvládá situaci, kdy dojde k vážnému úrazu dosud zdravého jedince. První reakce rodiny většinou bývají přiměřené. Rodina mobilizuje své síly, chce pomáhat a navazuje kontakty s lidmi, kteří by mohli v této situaci pomoci.

Problémy začínají narůstat v období, kdy nemoc trvá dlouho a stav nemocného se nelepší nebo dokonce zhoršuje. Rezervy rodiny se vyčerpávají a nemoc narušuje její chod. Frustrace vzrůstá a vážná nemoc členům rodiny připadá nespravedlivá a snaží se hledat viníka (Mareš a kol., 2001).

Rodina jako společenství jedinců a systém vztahů je v kterékoli fázi vývoje ovlivňována každým svým členem, změna jednoho člena nutně vyvolá změnu ostatních, takže promění rodinu jako celek. Nemocné dítě je tedy nepochybně velmi významným faktorem, který na přechodnou či déletrvající dobu formuje a utváří rodinný systém. Nemoc dítěte vyvolává řadu změn nejen v rámci rodiny, ale následně i v širších sociálních vztazích (např. absence rodičů v zaměstnání nebo dočasné omezení či přerušení kontaktů s přáteli) (Fendrychová, Klimovič, 2005).

Život s dítětem, které je chronicky nemocné, je stresující situace pro celou rodinu. Crain, Sussman a Weil (in Menke, 1987) ukazují, že zdravé děti jsou obětované na úkor dětské nemoci a, že sourozenci mohou představovat skrytou hrozbu stresu v rodinném systému. Mezi stresory lze zařadit: každodenní péče o nemocné dítě, výdaje za léčbu, výlety do nemocnice, péče o sourozence, rozdíly v pocitech a strategiích chování u každého člena rodiny, změny v rodinných vztazích. Sourozenci jsou nejčastěji charakterizováni pocity žárlivosti, viny nebo naštvanosti, jak na nemocné dítě, tak na rodiče.

4.2. Nemoc dítěte jako životní událost pro rodinu

Nemoc dítěte ovlivňuje rodinu a její sociální klima. Ovlivňuje její každodenní chod, denní režim, způsob trávení dnů volna i dovolené. Zvláště v případě chronické nemoci se musí rodina trvale přizpůsobit omezením, která s sebou nemoc přináší. Může se samozřejmě stát, že rodina zátěž neunes a manželství se rozpadne.

„Detailnější rozbor psychického stavu rodiny, která se ocitá v krizové situaci, umožňuje dotazník CCFNI – Critical Care Family Needs Inventory, který dovoluje identifikovat uspokojování/neuspokojování 45 různých potřeb a tyto potřeby uspořádat podle naléhavosti, jak je pociťuje rodina vážně nemocného pacienta. Potřeby jsou sdružovány do pěti skupin: potřeba sociální opory, potřeba uklidnění, potřeba být nablízku pacientovi, potřeba být informován, potřeba jistoty, že se pro pacienta dělá všechno, co je možné. Více než cokoli jiného potřebuje rodina mít určitou naději a pravdivé informace o stavu pacienta. To pomáhá proti pocitům bezmocnosti a otevírá prostor pro hledání vhodných zvládacích strategií“ (Mareš a kol., 2001, 49).

Jsou však také rodiče, kteří pojmu věžnou nemoc dítěte jako výzvu. Dokáží se s důsledky nemoci vyrovnat, přestaví je a dají jim smysl a nakonec je i začlení jako mimořádnou zkušenost do svého života (Mareš a kol., 2001).

4.3. Rodiče a nemoc dítěte

Nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací. Ti ji nějak prožívají, interpretují a hodnotí. Společnost také od rodičů čeká, že svému dítěti budou plně pomáhat, což u nich může vyvolávat další zátěž (Mareš a kol., 2001).

Zodpovědnosti rodičů dítí s chronickou nemocí uvedené jednou z matek:

- Pomoc se zvládáním každodenního života (např. medikace)
- Podpora a pomoc ve dne v noci – kdykoli je to potřeba
- Informování všech, které je třeba s nemocí obeznámit (školy, kamarádů a dalších)
- Udržování kontaktu se zdravotníky a dalšími odborníky
- Pomoci dítěti pochopit, že většina věcí je řešitelná a že neexistují problémy, jenom výzvy
- Trpělivé vysvětlování všem, že chronická nemoc není zcela léčitelné, nedá se z něj vyrůst a ani to není něco, co si rodiče vymysleli, aby jejich dítě bylo zajímavé
- Zajištění toho, aby rodinný život převážil nad nemocí a ne naopak (Timsis, nedat).

Závažná nemoc ale také bohužel nedoléhá stejnou měrou na celou rodinu. Většinou tíha a trápení doléhá jen na jednu osobu, nejčastěji matku nemocného dítěte, výjimečně někoho dalšího. Pokud tato osoba zůstane bez výraznější podpory zbývající části rodiny, stává se sama skrytým, potenciálním pacientem. S velkou pravděpodobností se pak u ní časem vyvinou nějaké zdravotní potíže (Mareš a kol., 2001).

Jeden z nejdůležitějších faktorů, které ovlivňují vyrovnávání se dítěte s nemocí je způsob, jakým se s chorobou dítěte vyrovnávají rodiče. Pro ty představuje nemoc dítěte obrovský šok, s kterým se musí vyrovnat, takže se často stává, že mají přehnaně

nepříznivou představu o chorobě a jejích následcích. Někdy jim brání v akceptaci nemoci fakt, že musí zcela změnit životní plány dítěte nebo způsob života rodiny. Dokud se s novou skutečností nevyrovnejí, neuznávají diagnózu, vyhledávají nové a nové lékaře nebo kolísají mezi intenzivním léčením dítěte všelijakými prostředky a úplnou rezignací na léčení. Jiní rodiče sice diagnózu uznávají, ale nechťejí se smířit s chronicitou stavu a s prognózou. Někdy jim v tom brání představa nepříjemné či nebezpečné terapie (např. složitý chirurgický výkon). Tento postoj se projevuje tím, že se utišují, že choroba v určité vývojové fázi (např. pubertě) sama od sebe zmizí, že bude vynalezen lék, jímž bude zcela vyléčena, nebo že bude alespoň terapie méně nepříjemná (místo injekcí tablety). Jindy rodiče ovlivní pověst, kterou má nemoc mezi laiky (např. epilepsie, která se ztotožňuje s duševní chorobou). Mezi další důvody problematického přijetí nemoci patří možnost, že jejich dítě nebude moci mít děti, že výběr zaměstnání bude hodně omezen atd. A nakonec velmi významnou roli může být pocit viny. Rodiče se obviňují, že chorobu dítěte přímo nebo nepřímo zavinili nedůsledností ve výchově, dědičností nebo třeba jednostranným stravováním (Říčan, Krejčířová, 2006).

Jedna z nejdůležitějších obecných zásad, která napomáhá procesu vyrovnávání se s tíživou situací a současně přispívá k ochraně duševního zdraví rodičů je mít co nejpřesnější informaci o nemoci a to co nejdříve. Není příliš dobré, když se otálí se sdělením diagnózy. Lékař by měl také poskytnout nabídku důvěryhodné opory. Neměl by v žádném případě rodiče odbývat nějakými krátkými a stručnými informacemi, ale stejně tak by neměl být přespříliš lítostivý a rozvláčný. Hodně důležité je, aby lékař přijal jakékoli projevy rodičů, které bývají častým doprovodem obranných mechanismů. Roli hraje i vysvětlení příčiny onemocnění, alespoň v tom rozsahu, v jakém je lékaři známa. K usnadnění přijetí nemoci dochází i v případě, že je diagnóza sdělena oběma rodičům, kteří v sobě mají vzájemnou oporu, současně (Říčan, Krejčířová, 2006). Důležitá je pak také nejen komunikace mezi profesionály a rodiči, ale také mezi samotnými profesionály (Devaney, 2008).

Prvním krokem ve všech léčebných procesech je správné **stanovení diagnózy**, aby mohl být vybrán ten nejvhodnější způsob léčby. Často jen samo pojmenování problému rodičům uleví, protože to znamená, že se nezbláznili, nebyli příliš ustrašení či paranoidní. Dítě si příznaky nevymyslelo ani nepřehánělo (Colorosová, 2008).

Diagnózu obvykle následuje **terapie**. Někdy je ovšem nutné vyzkoušet různé možnosti léčby, než se správná diagnóza určí přesně. U dětí trpících chronickou nemocí jsou často nejprve léčeny zdánlivě rozmanité samostatné problémy, než se jistí příčina. V případě, že se dá shrnout celá skupina příznaků pod jeden název, může být snazší nalézt léčbu. Léčba ale nemusí být jednoduchá a přímá. Někdy se začíná od nejméně invazivní léčby, a když nezabírá, volí se postupy náročnější. Někdy se začne rovnou invazivní terapií. Může se také stát, že hned první volba bude správná, ale také to tak být nemusí (Colorosová, 2008).

Prognóza v podstatě znamená, jaký výsledek terapie se očekává. Není nic zaručeno, jedná se pouze o odborný odhad. Jsou i situace, kdy to není odhad, ale spíš pokus. Někdy vůbec není jasné, která volba je správná a která špatná, a člověk se prostě musí nějak rozhodnout a doufat (Colorosová, 2008).

4.3.1. Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Reakce rodičů na diagnózu závisejí na řadě faktorů: na závažnosti onemocnění dítěte, na způsobu, jímž je diagnóza sdělována, na naznačené prognóze dalšího vývoje nemoci, na míře pochopení sdělovaných informací a na osobnostních zvláštностech rodičů. Rodiče mohou závažnosti sdělení porozumět a zařídit se podle toho. Nebo mohou porozumět, ale nesmiřují se s tím a potřebují najít konkrétního viníka. Mohou ale také závažnost sdělení vnitřně odmítat, nepřipouštět si ji či ji popírat (Mareš a kol., 2001).

U chronických onemocnění se rodiče jen obtížně smiřují s dlouhodobostí léčby a s nutností převzít osobní odpovědnost za dodržování léčebného režimu, který je leckdy velmi náročný. Velmi složité jsou pak případy, kdy je rodičům sdělována diagnóza infaustního onemocnění dítěte. Nejčastější emocionální reakce jsou zde podobné: *šok, neochota uvěřit sdělovanému, strach ze ztráty dítěte, hrůza, že dítě může zemřít*. To vše vyúsťuje buď v pocit beznaděje a zoufalství, v pocit že se hroutí svět, anebo ve vztek, zlobu, hledání viníka za vzniklý stav a snahu dopátrat se odpovědnosti (Mareš a kol., 2001).

4.3.2. Reakce rodičů na onemocnění dítěte

Značný rozpor mezi skutečností, kterou je závažný zdravotní stav, a standardním očekáváním zdravého vývoje dítěte vede k prožitku silné frustrace a stresu, stimulujícího různé obranné reakce. „Komplexní zátěž, která je dána nemocí dítěte, zahrnuje emoční trauma vyplývající z faktu, že jejich dítě je vystaveno utrpení, zvýšenou náročnost péče o jejich potomka, která je vyčerpává, i omezení pozitivní stimulace. Rodiče musí tuto zátěž zpracovat a způsob, jak na ni reagují a do jaké míry ji zvládnou, spoluurčuje, jak bude tato situace stresující pro dítě. Rodiče dítěti nemoc nějakým způsobem interpretují, jejich reakce dají této situaci konkrétní význam. Stejně jako v jiných případech je pro dítě nejdůležitější postoj rodičů a z něho vyplývající chování“ (Vágnerová, 2004, 101).

Rodiče na onemocnění dítěte reagují kombinací různých citových prožitků:

- Úzkostí a strachem, který se vztahuje k představě dalšího ohrožení dítěte.
- Hněvem či vztekem na nespravedlivou situaci, která dítěti působí utrpení.
- Smutkem a depresí, které lze chápat jako truchlení nad ztrátou zdraví dítěte a uvědomění si omezených možností pomoci svému dítěti a ochránit jej před nemocí.

Rozumové hodnocení u dospělých bývá ovlivněné působením mnoha různých faktorů. Ani rodiče mnohdy nemají o nemoci svého dítěte přiměřené a dostatečně přesné znalosti. Ovlivňuje je názor laiků (sousedů, příbuzných a známých) i mediálně prezentované popularizované informace, které si navíc nemuseli ani správně zapamatovat. (Laická veřejnost např. nerozlišuje mezi dětským diabetem a stařeckou cukrovkou). Výsledkem je pocit určité dezorientace. Emoční stav rodičům nedovoluje, aby posoudili situaci svého dítěte objektivně, a jejich hodnocení bývá zkreslené obavami. Jsou pak ochotni věřit čemukoli, co by jim mohlo přinést nějakou naději (Vágnerová, 2004).

4.3.3. Reakce rodičů na nutnost spolupodílet se na rozhodování o dítěti

Současná medicína se snaží přizvat ke spolurozhodování o léčbě pacienta, protože předpokládá, že ho tím daleko více zajímá na průběhu léčby, na dodržení léčebného režimu, na rehabilitaci a v budoucnu na preventivních aktivitách. Složitější situace nastává v případech, kdy tímto pacientem není dospělá osoba, ale neplnoleté dítě. V tom případě

bývají dotazováni na stanovisko jeho rodiče. Pro rodinu může vzniknout náročný rozhodovací konflikt:

1. *emocionální* - jde o jejich dítě a jeho zdraví
2. *situační* - je třeba se rozhodnout relativně rychle
3. *informační* - uvědomují si svou malou kompetentnost, mají pocit, že jim chybějí další informace
4. *sociální* - potřebovali by se ještě s někým poradit, získat sociální oporu pro své rozhodnutí.

Jde o situace, které se v odborné literatuře někdy označují jako substituční rozhodování (substitute decision-making), protože rodina rozhoduje v zastoupení dítěte a trpí nejistotou o správnosti svého rozhodnutí (Mareš a kol., 2001).

4.3.4. Identita rodičů

Rodiče mají dítě, ale toto dítě je víceméně svědectvím o jejich neúspěchu v biologicky i psychologicky pojaté rodičovské roli, protože není zcela zdravé, není zcela zdatné a neodpovídá představám o „normálnosti“. Ať už jde o vadu vrozenou či získanou, dítě neodpovídá běžnému očekávání a nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti vytvoří. Jsou tedy nepochybně dotčeni ve své rodičovské identitě. Každá jednotlivá forma postižení dítěte nutně vyvolává v rodičích určitou specifickou odezvu (Matějček, 1992).

Nepřekonají-li rodiče obranou fází, zůstávají s narušenou, někdy i deformovanou identitou, která v žádném případě není prospěšná pro účinnou pomoc dítěti ani jim samotným. Podle formy jejich obrany buď přijímají postavení trpitelů, ponížených a uražených, nebo se stávají apatickými, izolují se od okolní společnosti, anebo jsou naopak hyperaktivní v hledání pomoci dítěti, agresivními vůči okolí, někdy až paranoidně nedůvěřiví a vztahovační (Matějček, 1992).

Vliv na vnímání a vyrovnávání se s chronickou nemocí dítěte mají i odlišené rodičovské role. Může se stát, že muž uniká z domu, zatímco žena k takovému dítěti silně přilne, a to i na úkor manželství a ostatních dětí (Kratochvíl, 2000).

4.3.5. Matka a nemocné dítě

Zejména u menších dětí je pro dítě nejdůležitější matka, ale zároveň má nejtěžší úkol, protože bývá s nemocným dítětem nejčastěji. Matky také nejvíce trpí při fázích na adaptaci na závažnou nemoc dítěte, a byla u nich pozorována řada neurotických problémů jako nespavost, bolesti hlavy, úzkost a strach.

Onemocnění dítěte přirozeně prohlubuje interakci mezi dítětem a matkou a sami zdravotníci doporučují, aby se matka přednostně věnovala nemocnému dítěti. Tím však vzniká asymetrická situace, kterou může nemocné dítě i zneužívat. Může si vydobýt privilegované místo na úkor otce nebo sourozenců, čímž pak vzniká živná půda pro konflikty uvnitř rodiny (Mareš a kol., 2001).

Matky se zdají být víc emocionálně uzavřené a praktickým způsobem zaměřené potřebami nemocného dítěte. Popisují intenzivní stres, obzvláště spojený s denním režimem. Předěšlé studie ukazovali na horší mentální zdraví než u otců. To by mohlo být vysvětleno tím, že matky přijímají aktivně roli pečujícího člena rodiny (Sallfors, Hallberg, 2003). Otcové si také všimli, že jejich manželky bývají více stísněné pocitem vyčerpanosti a zodpovědnosti za péči o rodinu než oni. Matky bývají hlavní ošetřovatelky v rodině, berou na sebe hlavní zodpovědnost v péči o nemocné dítě, obstarávají návštěvy lékaře a ostatní důležité zdravotní záležitosti (Hovey, 2005).

Jedna z otázek týkající se fyzické a pracovní změny u matek dětí, vyžadujících dlouhodobou péči doma, je dopad na rozvržení matčina života. Chodit ven je pro ně činnost, která musí být úzkostlivě plánovaná a přizpůsobená rozvrhu péče o dítě. Matky hovoří o „uvíznutí“ a dokonce pro ně může být těžké pochopit možnost spontánního života v domě, protože musejí mít všechno předem naplánované. Současné výzkumy také dokazují, že tato plánovaná péče přispívá k sociální a prostorové izolaci. Přestože rutina je velmi důležitá jak pro pečujícího, tak pro toho, kdo poskytuje péči (Yantzi, Rosenberg, McKeever, 2007).

4.3.6. Otec a nemocné dítě

Méně známé a popsané jsou reakce otců k nemocnému dítěti. Vazba mezi nimi není tak pevná jako mezi matkou a dítětem. Otcové často svoje problémy utápí v nadměrné

pracovitosti, stávají se z nich workholici, kteří pracují mnoho hodin přes čas, protože mají pocit, že dítě je radši s matkou, která si s ním v případě komplikací bude lépe vědět rady. Rozdílné prožívání nemoci dítěte a reakce otců mohou někdy být i příčinou rozpadu rodiny (Mareš a kol., 2001).

Otcovská role v péči o nemocné děti je pasivní a vyčkávací. Otcové méně směřují k zapojení v interakci se zdravotními pracovníky a každodenní praktickou péčí. Větší podpora otců a menší vymezování rolí by mohlo být podstatné pro prospěch celé rodiny (Sallfors, Hallberg, 2003).

4.4. Výchovné postoje v rodině

Jak dítě prožívá svoji nemoc, je výrazně ovlivňováno i výchovnými postoji v rodině. Dobré vztahy v rodině jsou předpokladem uzdravování. Pozorování a dlouhodobá sledování rodin s nemocnými dětmi ukazují, že pro další vývoj nemoci dítěte je velmi důležitý nejen výchovný postoj rodičů, ale i vztahy všech členů rodiny a stabilní domácí prostředí.

Rodiče mají při dlouhodobých nemocech svých dětí tendenci být úzkostlivými a netrpělivými. Omezují dítě v těch činnostech, které může dobře provádět, zabráňují mu v pohybu nebo i ve styku s ostatními dětmi. Je důležité pečlivě rozvažovat možnosti dítěte a dopřát mu takové uspokojení přirozených potřeb, pohybu a společenského kontaktu s okolím, jak je to v jeho případě možné. Dítě nesmí pociťovat, že je pro svou nemoc nějakým vzácným stvořením, ani že je nešťastným zajatcem léčebného režimu (Damborská, Bokorová, Hájková, Matějček, 1978).

Dříve byl také stres v rodině spojován s dětskými poruchami chování. Výzkumem bylo dokázáno, že rodičovský stres se vztahoval ke vzniku dětských psychických problémů více než relativní vážnost dětské chronické nemoci (Hua-Huei Chiou, Liang-Po Hsieh, 2008).

Mezi výchovné postoje rodičů patří:

- **nadměrné ochraňování** - je do jisté míry pochopitelné a odůvodnitelné, protože dítě musí být chráněno před různými riziky. Toto nadměrné ochraňování ovšem může ovlivnit vývoj směřující k autonomii, a to tím více, čím je dítě starší. Pokud

dochází k omezování z vnějšku, posiluje to u dítěte pocit, že není „normální“, což zvyšuje jeho úzkostnost. Někdy se stává, že bývá nadměrné ochraňování v oblastech týkajících se zdraví kompenzováno výchovou jinak velmi povolnou a je plněn každý rozmar dítěte ze strachu, aby se nerozrušilo a jeho stav nezhoršil (Pešová, Šamalik, 2006).

- **emoční odmítání** - rodiče pociťují, že jim dítě přináší mnoho obtíží a tak se do jejich vztahu k němu mísí podrážděnost až odpor. Těžkosti jsou reálné, protože matka musí často zůstat doma, což znamená, že rodina je ekonomicky poškozena a matka má omezené šance na seberealizaci v práci. Odmítání dítěte však rodiče zpravidla nepřiznávají a často si je ani neuvědomují, ale projevují je svou nedůtklivostí a předrážděností, nadměrnou kritičností a nepřiměřenými požadavky (Pešová, Šamalik, 2006).
- **ambivalentní postoje** - velmi často se oba postoje prolínají v ambivalentní. Netrpělivost je střídána pocity viny a snahou odčinit negativní projevy. Může se stát, že ambivalence je vyjádřena očekáváním rodičů. Nadměrně ochranný postoj matky může kontrastovat s lhostejností otce. Goldy a Katz (1963, in Pešová, Šamalik, 2006) zjistili, že odlišné výchovné postoje rodičů přispívají v pubescenci a adolescenci k vývoji deviantního chování dítěte.

4.5. Sourozenci

Psychologický dopad nemoci na sourozence nemocného dítěte závisí hlavně na tom, zda jsou potřeby těchto dětí dostatečně zabezpečeny. U některých sourozenců se může objevit ochranný postoj k nemocnému dítěti. Na druhou stranu však může vzniknout velká rivalita a žárlivost, protože zdravý sourozenec má pocit, že všechnu lásku a péči soustředí rodiče právě a jen na nemocného (Mareš a kol., 2001).

Sourozenci se nepotýkají jen se svými životními problémy, ale i s těmi, které se nemocí jejich sestry nebo bratra přidávají. Sourozenci si také mohou brát osobně, když se musejí vzdát určitých činností, jídel či domácích zvířat. Je těžké vysvětlovat čtyřleté holčičce, že kočka, kterou zná od narození, se musí přestěhovat, protože její nový bratříček

je na kočky alergický, nebo proč musí jedno z patnáctiletých dvojčat dělat doma víc práce než druhé.

Stejně jako je důležité probírat nemoc s tím, koho se týká, je velmi důležité o ní promluvit i s ostatními, a stejně jako u nemocného dítěte pamatovat na věk a stupeň vývoje dětí. Sourozenci se mohou bát, že také onemocní, že nemoc něčím způsobily, nebo že jejich sourozenec zemře. Proto je komunikace i se zdravými dětmi velice důležitá. Je také velmi důležité, aby se sourozenci necítili odstrčení nebo naopak zodpovědní za nemocného. Vše, co se naučí nemocné dítě díky své nemoci (jako třeba odvahu, moudrost), se mohou naučit i jeho zdraví sourozenci (Colorosová, 2008).

Pokud je v rodině chronicky nemocné dítě, sourozenci bývají často opomíjeni. Některé výzkumy ukazují, že sourozenci chronicky nemocných dětí jsou vystaveni stresu v souvislosti se zkušeností z vážné nemoci sourozence. Ačkoli jsou však sourozenci vystaveni stresu a těžkostem, mohou také těžit z pomoci a podpory soustředěné na nemocné děti. Barrera a kol. (Hopia at al., 2005) zjistili že, vysoký stupeň sociální podpory vychází ze zaujetí ochranné role u sourozenců pacientů s rakovinou.

Negativní vliv na sourozence se vyznačuje různými způsoby, jako jsou: nízké sebepojetí, negativní nálada (včetně úzkosti, pocitu osamělosti, deprese a agrese), a odtažitost. Howe (in Williams at al., 1999) poukazuje na to, že dětská nemoc nebo postižení nepřímo ovlivňují sourozenecké přizpůsobení, které má pak dopad i na emoční zdraví rodičů a rodinnou soudržnost.

Psychosociální vliv na sourozence chronicky nemocného dítěte mají i různé faktory. Jsou to např. rodinné charakteristiky jako nízký socioekonomický status rodiny, struktura rodiny, odlišné přístupy rodičů v péči o nemocné dítě, nebo každodenní režim nemocného sourozence a jeho věk (Thompson, Curtner, O'Rear, 1994).

Některé výzkumy ukazují, že sourozenci, podobně jako samotné nemocné dítě, mohou mít problémy ve škole, trpět nočními můrami, objevuje se u nich maladaptivní chování a různé psychosomatické problémy. Sourozenci jsou obecně také znevýhodněná skupina ve výzkumech. Výzkumníci se zaměřují především na samotné nemocné děti a nebo na jejich rodiče (Menke, 1987).

4.6. Spolupráce s rodinou

„S ohledem na klíčovou důležitost rodiny při léčbě nemocného dítěte a zároveň na zátěž, kterou fakt závažné nemoci způsobuje, je pro zdravotnické pracovníky povinností, aby v zájmu dítěte s rodinou úzce a účelně spolupracovali. Pomoc je důležitější tím spíše, pokud z aktuálního zdravotního stavu lze očekávat dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení“ (Fendrychová, Klimovič a kol, 34).

Některé z nejdůležitějších zásad pomoci s nemocným či postiženým dítětem jsou:

- Napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost – je důležité vysvětlovat příčiny a mechanismus nemoci a adekvátně je přizpůsobovat vnímavosti a vzdělání rodičů. Měla by platit zásada, že rodiče mají vědět o svém dítěti více, než kdokoli z jejich laických (nezdravotnických) příbuzných.
- Získat spolupráci širší rodiny – postoje širší rodiny mohou velmi výrazně přispět k uklidnění a pozitivnímu vyrovnání rodičů s faktem nemoci dítěte, na druhé straně však také mohou provokovat a posilovat neužitečné postoje rodičů (např. hledání viny a viníka).
- V péči o nemocné dítě je třeba postupovat účelně – je důležité se soustředit tam, kde je největší reálná naděje dítěti pomoci.
- Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat k šťastnému dětství – rodiče nemocného dítěte mají být obětaví, ale nesmějí obětovat sebe. Dítě je potřebuje zdravé, spokojené, odolné a radostné.
- Hrdinství – je dobré dát rodičům nemocných dětí najevo, jak je důležitá a hodnotná jejich výchovná a pečovatelská práce. Hrdinství není totiž jenom vydávat se v nebezpečí, ale také něco mimořádného vydržet nebo překonat (Fendrychová, Klimovič a kol. 2005).

4.7. Psychoterapie dětí a rodiny

Chronicky nemocné dítě nemůže na svou nemoc nikdy zapomenout, protože je stavěno před řadu překážek. Vznikají tak složité problémy týkající se školního vzdělávání, volby budoucího povolání, možnosti manželství a rodičovství. U těchto dětí bývá nalezeno větší procento psychických poruch, které mají tendence přetrvávat až do dospělosti, než u zdravé populace (Plevová, 2007).

K rozhodnutí požádat o psychologickou pomoc pro dítě obvykle dochází v rodině. O tom, které dětské potíže jsou natolik závažné, aby rodina zvažovala zásah zvenčí, mohou rozhodovat kulturní hodnoty rodiny, které se rovněž podílejí na tom, zdali je zásah v podstatě vítaný, přijímaný s odporem, nebo obávaný. Vzhledem k tomu, že rodinný kontext zásadně ovlivňuje to, jak bude dítě přistupovat k psychologické pomoci, stále větší počet dětských terapeutů si přeje setkat se v rámci počátečního diagnostického zhodnocení s celou rodinou. Často se ukáže, že takovéto setkání je první příležitostí, kdy se členové rodiny odváží diskuze o svých potížích (Lanyadoová, Horneová, 2005).

Psychoterapeutická práce s dětmi, které trpí nějakým somatickým onemocněním s chronickým průběhem má své charakteristické zvláštnosti. Pacient se závažným somatickým onemocněním je do zdravotnického zařízení přiváděn s žádostí o léčbu základního tělesného postižení a motivace k řešení psychických potíží většinou chybí. Pomoc psychiatra nebo psychologa může být dokonce za těchto okolností odmítána a už překonání tohoto odporu vyžaduje určitou psychoterapeutickou práci, kterou musí ovšem poskytnout pediatr nebo jiný specialista, k němuž má rodina důvěru (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

Vlastní psychoterapie musí vždy v nějaké formě zahrnout celou rodinu nemocného dítěte, včetně sourozenců. Psychoterapie si musí hned na začátku klást otázku: Jak dítě a jeho rodina prožívá nemoc a co to pro ně znamená (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

4.7.1. Dílčí cíle psychoterapie

- Důležitým aspektem je, aby se dítě stalo aktivním spolupracovníkem na svém uzdravení, než pasivně podrobeným trpícím. Jedním z nejdůležitějších úkolů zdravotníků i rodičů je zajistit dostatečnou motivaci dítěte pro léčbu. Významnou roli hraje i přiměřená informovanost jak rodičů, tak dítěte samotného a vymezení odpovědnosti za léčbu (rodiče mohou mít nereálná očekávání od svých dětí).
- Významným faktorem podmiňujícím dobrou spolupráci je tlumení a zvládání bolesti.
- Dítě sice nemůže provádět léčebné úkoly, ale může o nich spolurozhodovat nebo být aktivní v tom, že rozumí tomu, co se s ním děje a proč. Dítě by

mělo být seznámeno s nemocničním prostředím ne se zákrokem, který ho čeká (například formou hry, videa atp.). Důležité je i zapojení rodičů, kteří mohou např., u malých dětí vhodné strategie nacvičovat.

- Dalším důležitým cílem psychoterapie je dodat dítěti sebedůvěru ve vlastní schopnosti a pomoci vyprostit ho z narůstající závislosti.
- Terapeut by měl s dítětem vypracovávat reálné plány do budoucnosti, různé životní cíle a perspektivy.
- Terapeut má také pomáhat řešit jeho normativní a psychosociální konflikty, typické pro dané vývojové období dítěte.
- Je třeba sledovat intrapsychické konflikty, které dítě mělo již před onemocněním, ale které se v situaci ohrožení a zátěže reaktivovaly.
- Terapeut by měl pomoci celé rodině upravit vzájemné vztahy, ať už byly před nemocí jakékoli, pomáhat řešit případné mezilidské konflikty a navodit postupný vývoj celé rodinné skupiny.
- V každém případě je důležité posílit spontánní úsilí nemocného dítěte o udržení ostatních sociálních kontaktů – zejména s ostatními dětmi (zdravými a nemocnými).
- Jedním z důležitých cílů terapeutického snažení je nutná pomoc nemocnému dítěti v jeho úsilí si svou životní situaci plně prožít, ujasnit nebo i do určité míry protrpět a protesknit.

Role psychoterapeuta je podstatně odlišná od role vychovatelů, kteří si za společný cíl kladou podněcování a podporování osobnostního vývoje a socializaci dítěte. Psychoterapeut se zaměřuje na to, aby dítě i rodiče mohli vyjádřit své názory, emoce, postoje a přání. Na rozdíl od výchovy tedy většinou ničemu nevyučuje ani nic nenacvičuje (pokud nejde o relaxaci a podobné techniky), nepřikazuje ani nemoralizuje (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

5. SOCIÁLNÍ OPORA U DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH

5.1. Sociální postavení nemocných dětí

Sociální pozice nemocného dítěte je poněkud odlišná od postavení nemocného dospělého, protože nemoc je v dětském věku považována za něco výjimečného. Utrpení je posuzováno jako nespravedlivé. Nemoc dítěte vyvolává především soucit. Dítě je závislé již svou primární rolí a tak vzbuzuje téměř jednoznačně protektivní reakce. Ambivalentní hodnocení a úvahy o možném zavinění nemoci jsou v tomto případě zaměřeny na rodiče, kterým je přičítána odpovědnost za jeho stav. Lidé zároveň s takovými rodiči i soucítí, protože se dovedou vžít do jejich situace a vědí, že je velice obtížná. Je zřejmé, že jejich nemocné dítě potřebuje větší péči a společnost očekává, že ji rodiče zajistí. Stejně tak se od nich očekává, že budou usilovat o to, aby se dítě uzdravilo, a budou spolupracovat při léčbě.

Závažné onemocnění mění postavení dítěte jak v rodině, tak ve škole i vrstevnické skupině. Není sice nucené (a často ani schopné) plnit běžné povinnosti, ale na druhé straně nebývá posuzované a přijímané stejným způsobem jako ostatní děti. Obvykle se mění chování dospělých i vrstevníků, kteří vědí, že k nemocnému je třeba být ohleduplný a tolerovat, že nemůže zvládnout to, co zdraví. Zvýšená tolerance bývá spojena i s odlišným hodnocením. Toto dítě je jiné, není rovnocenné.

„Nápadnost zevnějšku často bývá rozhodující, protože na jejím základě dochází ke generalizaci představy o míře jeho postižení. Dítě je považováno za méně inteligentní, méně schopné, přestože jeho onemocnění může být především estetickým handicapem a k primárnímu narušení schopnosti nevede. To platí u dětí s rozštěpem rtu a patra, dyskinetickou formou DMO apod. Negativní sociální dopad mají rovněž kožní choroby, např. ekzém. Tyto děti bývají svými vrstevníky odmítány, ti s nimi nechtějí být v užším kontaktu., protože se jich štítí (nikdo s takovým dítětem nechce jít za ruku, nikdo s ním nechce sedět v lavici apod.). Určitý odstup si od nich udržují i dospělí, přestože vědí, že jejich onemocnění není infekční“ (Vágnerová, 2004, 105.)

5.2. Škola a nemocné dítě

Vysokou kvalitu informací o situaci nemocného dítěte a jejím vývoji lze zajistit pravidelnými setkáními mezi učiteli a rodiči. Škola pak musí mít informace od rodičů hlavně v případě, že dítě podstupuje speciální léčebné procedury. Nejdůležitější jsou informace o léčbě, která musí být realizovatelná ve škole (Timsis, nedat.)

Chronicky nemocné děti se mohou cítit osaměle a reagovat smutkem. Informování spolužáků může přispět k lepší sociální podpoře z jejich strany a také k jejich pochopení situace nemocného žáka. Správné informace pak mohou zamezit různým spekulacím a pomluvám a mohou pomoci k pochopení, proč je k tomuto spolužákovi přistupováno jinak.

Spolužáci by ovšem měli být informováni pouze v případě, že si to nemocný žák přeje. Někteří o své nemoci řeknou jen svým nejbližším a to jim stačí (Timsis, nedat.)

Podle školského zákona MŠMT č. 561/2004 je osoba s dlouhodobou nemocí považována za osobu zdravotně znevýhodněnou se speciálními vzdělávacími potřebami. Na žáky s chronickou nemocí se však podle školského zákona nevztahují opatření, která jsou určena pro žáky se zdravotním postižením, pokud žák s chronickou nemocí není odborníky shledán tělesně postiženým (Šmejkalová, 2008).

V § 16 odstavci 6 zákona č. 561/2004 o předškolním, základním, středním a vyšším odborném a jiném vzdělání je uvedeno:

„Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení. Pro žáky a studenty se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním se při přijímání ke vzdělávání a při jeho ukončování stanoví vhodné podmínky odpovídající jejich potřebám. Při hodnocení žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se přihlíží k povaze postižení nebo znevýhodnění. Délku středního a vyššího odborného vzdělávání může ředitel školy ve výjimečných případech jednotlivým žákům nebo studentům se zdravotním postižením prodloužit, nejvýše však o 2 školní roky.“

§ 50 odstavec 3 zákona č. 561/2004 o průběhu vzdělávání uvádí:

„Žákovi, který se nemůže pro svůj zdravotní stav po dobu delší než dva měsíce účastnit vyučování, stanoví ředitel školy takový způsob vzdělávání, který odpovídá možnostem žáka, nebo mu může povolit vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu podle § 18. Zákonný zástupce žáka je povinen vytvořit pro stanovené vzdělávání podmínky.“

Podle právního výkladu č. 4/2004 se děti žáci a studenti se zdravotním znevýhodněním budou vzdělávat v běžných třídách běžných škol s tím, že při jejich vzdělávání se bude využívat takových forem a metod, které budou přizpůsobeny jejich potřebám. Pro tyto děti tedy nebudou zřizovány samostatné školy nebo třídy. Je jim však přiznán nárok na zvláštní péči v rámci běžné třídy běžné školy. Z organizačních důvodů však zákon nadále počítá s kategorií škol při zdravotnických zařízení (Šmejkalová, 2008).

5.3. Sociální opora

„Jedná se o dynamický proces, jehož forma a úroveň se proměňuje v čase, mění se v závislosti na situacích, životních událostech, na věku a sociální začleněnosti jedince. Sociální opora má interakční podobu, může být vnímána odlišně poskytovatelem i nezávislým pozorovatelem. Dají se u ní identifikovat jak kvantitativní tak kvalitativní stránky. Její účinky mohou být nejen pozitivní, ale též negativní“ (Mareš a kol., 2001, 22).

Výzkumy opakovaně potvrzují, že dostupnost sociální opory pomáhá při adaptaci na chronickou nemoc. Dá se předpokládat, že pokud je sociální opora patřičná (od blízkých očekáváme spíše projevy citů, od odborníků spíše rady a informace), posiluje pacientovy vlastní strategie na zvládání nemoci (Baštecká, 2003).

Hlavní složky sociální opory:

1. *emocionální opora* – poskytuje důležité emoce jako lásku, přátelství nebo víru
2. *hodnotící opora* – umožňuje zhodnocení komunikace, která je důležitá pro sebehodnocení
3. *informační opora* – umožňuje poskytování rad či informací, které pomáhají řešit existující problémy

4. *instrumentální opora* – poskytuje praktické druhy pomoci jako je hmotná, materiální pomoc (např. poskytnutí půjčky apod.) (Výrost, Slaměník, 2001)

5.3.1. Sociální opora u dlouhodobě nemocných dětí

Život s nemocí znamená vždy podstatný zásah do životních plánů. Ikdyž tento vliv nemusí být patrný navenek, vždy ovlivní pacienta samotného a v případě nemoci dítěte i celou rodinu, ve které žije. Rodina je významným prostředím, ve kterém se příznakům nemoci „daří“ lépe nebo hůře. U nemocných a jejich nejbližších můžeme pozorovat vyšší pohotovost k úzkostným reakcím, emoční labilitu a sociální izolaci. Někdy se mohou se základním somatickým onemocněním pojít také vážnější psychické problémy jako depresivní stavy nebo sociální fobie. Sociální oporou dítěti v nemoci poskytuje rodina, lékař a v případě hospitalizace především dětská sestra. Ti pomáhají dítěti vyrovnat se s přechodným či trvalým poškozením a usnadňují mu adaptaci na vzniklou situaci (Mareš a kol., 2001).

Sestra jako sociální opora hospitalizovaných dětí

Ošetrovatelská péče, kterou dětská sestra poskytuje dětským pacientům, je velmi dynamickou činností. Jedinečnost moderní ošetrovatelské péče spočívá v tom, že sestra pohotově reaguje na měnící se potřeby dítěte a umí propojit všechny potřeby ošetrovatelské činnosti tak, aby její péče o dítě byla celostní, holistická. Cílem ošetrovatelského procesu je uspokojit individuální potřeby nemocného dítěte (Mareš a kol., 2001).

Učitelky a vychovatelky speciální školy při nemocnici jako zdroj opory pro hospitalizované děti

Dlouhodobě hospitalizované dítě musí zvládnout minimálně dvě sociální role: roli pacienta a roli dlouhodobě absentujícího žáka. Tu první mu pomáhají zvládnout lékaři, sestry, rodiče, případně i spolupacienti. Tu druhou pak rodiče, učitelé kmenové školy a spolužáci. Existuje však ještě jeden zdroj sociální opory. Jsou jimi učitelky a vychovatelky

speciálních škol při větších nemocnicích. Výuka dětí, které nemoc či úraz s následnou hospitalizací vyřadily na delší dobu z běžné školní docházky, počítá s tím, že jde o děti zdravotně indisponované, které po delší dobu (týdny až měsíce) musí v nemocnici absolvovat předepsané diagnostické a terapeutické výkony (Mareš a kol., 2001).

Poslání těchto speciálních škol při nemocnicích, dle Vodové a Kunstmullerové (1994, in Mareš a kol., 2001) je:

1. zabránit vzniku mezer ve vědomostech a dovednostech vzděláváním v několika vybraných předmětech
2. zajistit dětem plynulý a návrat do původní kmenové školy
3. zaměstnávat děti s ohledem na jejich zdravotní stav, a tím odvádět jejich pozornost od nemoci a obtíží spojených s léčením
4. pomáhat mimo samotnou výuku; psychologický přístup speciálního pedagoga usnadňuje dětem adaptaci na neznámé prostředí a pomáhá mu překonat nepříjemnosti spojené s odloučením od rodiny. Pomáhá mu také zbavovat se strachu z nemoci, umožňuje mu lépe zvládat nepříjemné výkony a vyrovnat se s často zdoluhavým léčením.

Každá učitelka pracuje s dítětem individuálně, a aby se zabránilo přetěžování dítěte, rozhoduje o délce a rozsahu výuky ošetřující lékař. Účast pedagoga v léčebném procesu může být pro dítě ukazatelem dočasnosti nemoci a posilovat naději na uzdravení i u vážně nemocných dětských pacientů. Pravidelná přítomnost učitele, zájem o žákovu práci, podíl na radosti z jeho učebních úspěchů je prvním vykročením do zdravého života. Návrat ke školní práci v původní škole pak bývá snadnější a plynulejší (Mareš a kol., 2001).

V odpoledních hodinách je na některých dětských odděleních klinik v provozu školní družina. Dětem se tam věnují odborně vzdělané vychovatelky, které se od učitelky liší pouze zaměřením práce. Vychovatelka navazuje citový kontakt s dítětem, naslouchá jeho potřebám, podporuje jeho individualitu. Svoji činností se snaží odpoutat pozornost dítěte od nemoci, pomáhá mu lépe snášet bolest a ukrátit chvíle bez rodiny a vytvářet takové prostředí, aby se malý pacient cítil v nemocnici dobře (Mareš a kol., 2001).

5.4. Potřeba sociální opory u rodičů

Také rodiče nemocných dětí potřebují sociální oporu a dobře fungující síť sociálních vztahů. Do této sítě vstupuje nejbližší rodina (sourozenci rodičů, prarodiče, strýcové a tety), ale také přátelé rodičů a v případě potřeby i příslušníci pomáhajících profesí – profesionálové (lékaři, sestry, sociální pracovníci; učitelé jejich dětí; kliničtí, školní a poradenští psychologové, speciální pedagogové apod.). Kromě toho mohou rodičům poskytnout sociální oporu ti, kteří se již ocitli v podobné situaci a chtějí pomoci dalším – rodiče, jejichž dítě má stejnou či podobnou nemoc, vadu nebo handicap. Ti vytvářejí svépomocné skupiny, sdružení, pořádají kursy a výcvikové programy (Mareš a kol., 2001).

Svépomocné skupiny

Povzbuzení od dalších pečujících z rodin pacientů může hrát při podpoře aktivit vedoucích k řešení problémů významnou roli. Z řad rodinných příslušníků je velký zájem o to, jak se s problémy, které prožívají, vyrovnávají další lidé v podobné pozici. Rozhovory s jinými pečujícími z rodin pacientů jim často poskytují ujištění a povzbuzení (Nezu a kol., 2004).

„Tyto svépomocné aktivity rodičů pečlivě studovali badatelé z vysokých škol a konstatovali, že program je poměrně úspěšný. U potřebných rodičů se postupně vytváří pozitivnější pohled na situaci, v níž se ocitli, začínají si více věřit, cítí se kompetentnější, lépe zvládají problémy, které v rodině takto postiženého dítěte vznikají“ (Mareš a kol., 2001, str. 56).

Profesionální zdravotnická opora

Pokud pacienti a jejich rodiny chtějí věnovat čas a energii vytváření a uskutečňování systematických plánů péče a řešení problémů, musí být ve svém úsilí podporováni profesionálními zdravotníky, kteří se na péči o daného pacienta podílejí. Zdravotníci zjistili, že pacienti a rodiny berou tyto zodpovědné úkoly vážně v případě, že:

1. je jim na začátku sděleno, že jsou očekávanou a žádoucí součástí plánu léčby
2. personál zdůrazňuje důležitost těchto úkolů pro zdraví pacientů
3. všichni členové zdravotní týmu podporují spoluúčast pacientů a jejich rodin
4. stále se sleduje plnění závazků

„Kurz zaměřený na řešení problémů lze prezentovat jako neodmyslitelnou součást léčebného procesu a lze jej plánovat spolu s testy a léčebnými procedurami. Během tří nácvikových sezení může ošetřující personál pomocí strategií řešení problému COPE a Průvodce domácí péčí dodat pacientům a pečujícím odvahu a poskytnout podporu. Tuto podporu lze považovat za běžnou součást interakce personálu a pacientů, a pacienti tak vyžadují od personálu jen málo času navíc“ (Nezu a kol., 2004, 274).

5.5. Užití systemické teorie a rodinné terapie v kontextu sociální opory

Systemická teorie umožňuje jak práci s rodinným systémem, tak i spolupráci rodinného systému s širšími systémy a i těchto systémů navzájem. Patří mezi ně zdravotníci, školy, sociální pomoc nebo neziskové organizace. Při práci se systémem rodiny je velmi důležité brát ohled na fázi životního cyklu rodiny (rodiny s dětmi, s adolescenty, rodiny v pozdějším věku), a také typ zdravotního problému (krátkodobá krize, chronické onemocnění) (Mareš a kol., 2001). Systémový přístup k rodině vychází z předpokladu, že „celek je více, než je souhrn jeho částí“. Systém totiž obsahuje i něco navíc, něco unikátního, co je produktem vnitřní strukturální a funkční integrace jeho částí do jednotného celku. Pro praxi to znamená, že je důležité porozumět celé rodině v prostoru a čase, v biologickém a sociálně-historickém kontextu, a ne jen zkoumat vlastnosti každého jedince zvlášť (Sobotková, 2001).

Chronická nemoc jednoho člena rodiny vždy ovlivňuje celou rodinu. Mění se vztahy, role, komunikace, běžné denní činnosti, zvyšuje se pravděpodobnost vzniku konfliktů i psychických a psychosomatických symptomů. Členové rodiny mohou zažívat silné emoce jako pocit viny, hněv, obavy, strach, smutek a depresivní ladění. Aby nedocházelo k nedorozumění a hromadění napětí, je velmi užitečné o těchto emocích hovořit

Rodinná terapie jako jeden z druhů intervence (např. vedle individuální a skupinové terapie či svépomocných skupin) je použitelná pro celou rodinu včetně nemocného člena. Během sezení terapeut může s rodinou hovořit o změnách v rodinných vztazích a komunikaci v souvislosti s onemocněním. Pomáhá hledat zdroje a poskytuje náměty k řešení různých problémů. Lze s ním probrat i případná očekávání rodiny a budoucí funkce jejích členů. Terapie se samozřejmě mohou zúčastnit i medicínští odborníci. Je také třeba chápat rozdíl mezi rodinným systémem a zdravotnickým či školským systémem. Ze vzájemné neznalosti jiných systému mohou totiž snadno vznikat konflikty (Mareš a kol., 2001).

6. VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Chronická nemoc je trvalou součástí dítěte a jeho identity, odráží se v celé jeho osobnosti, v jeho prožívání a chování, a to pak působí na celou rodinu. V rodině se samozřejmě vyskytují členové různých věkových kategorií, což je důležité pro způsoby a strategie vyrovnávání se s nemocí blízkého člena. V teoretické části jsem se pokusila vystihnout důležité aspekty chronické nemoci a jejího vlivu na dospělého člověka i děti různých věkových kategorií. Obsahuje poznatky, které byly dosud zjištěny o vlivu nemoci dítěte na rodinu a jednotlivé jejich členy. V neposlední řadě také uvádím, jaké komplikace onemocnění dítěte rodině způsobuje v sociální oblasti a jak se je mohou pokusit řešit.

Oblast výzkumu je zaměřena na pečující osobu a způsob jejího vyrovnávání se s chronickou nemocí dítěte a následné možnosti dopadu na celou jeho rodinu.

Cíle práce

Cílem práce je na základě rozhovorů s pečující osobou popsat, jak tato pečující osoba vnímá a prožívá onemocnění dítěte, s jakými komplikacemi se setkává a naznačit, jestli způsob jejího zvládání nemoci může působit i na ostatní členy rodiny a případně jak. Na základě pozorování a dotazníku Škály rodinného prostředí se pak pokusit porovnat soulad nebo rozpory mezi získanými daty z rozhovoru a fungováním a aktuální atmosférou rodiny.

Dalším cílem práce je snaha nalézt podobnosti a rozdíly v rodinách na základě určených tematických okruhů i přes různé vlastnosti nemocí (typy chronických onemocnění, aktuální průběh onemocnění).

Výzkumné otázky

- Jaká omezení s sebou nemoc dítěte přináší dítěti i celé jeho rodině?
- Jak rodina prožívá zdravotní komplikace dítěte a s jakými problémy se během nich setkává?
- Kdo o nemocné dítě nejčastěji pečuje, a jak tato osoba nemoc prožívá?
- Jak rodina funguje a jak nemoc vnímají ostatní členové rodiny?

- Jak se nemoc odráží v sociální oblasti celé rodiny? Kde nemoc dítěte působí největší problémy, jaké a proč?
- Jaká je atmosféra rodiny? Jak rodina funguje jako celek?

7. METODOLOGICKÝ RÁMEC A METODY

Typ výzkumu

V rámci kvalitativního výzkumu postaveném na rozhovoru pomocí návodu, participantnímu pozorování a dotazníku Škály rodinného prostředí (dále jen ŠRP), byl jako první proveden předvýzkum.

Na jeho základě byly později přesněji určeny základní témata rozhovoru a výstižnější formulace otázek. Předvýzkum byl proveden na mojí vlastní rodině, rozhovory se všemi členy rodiny doplněné o pozorování během rozhovorů a vyplněný dotazník ŠRP členů žijících ve společné domácnosti.

Poté byly udělány rozhovory s osobami, které o nemocné děti pečují (v oslovených rodinách to byla matka), a poté byly získané informace doplněny rozhovory nebo připomínkami druhého z rodičů, pokud byla tato osoba také přítomná. Po poskytnutí rozhovorů vyplnili rodiče nebo všichni členové domácnosti dotazníky Škály rodinného prostředí. Některé dotazníky byly později poslány z důvodu neúčasti nějakého člena rodiny během rozhovorů, většinou nemocného dítěte.

Metody získávání dat

Informace byly získávány na základě polostrukturovaného rozhovoru, který měl umožnit podrobný popis onemocnění dítěte se všemi jeho omezeními a komplikacemi. Dále byly otázky směřovány k fungování rodiny a vnímání a prožívání nemoci pečující osoby (ve výzkumu matka). Rozhovory s druhým rodičem (ve výzkumu otec) měly být doplňující k popisu jejich pohledu na prožívání nemoci dítěte pečující osobou, vlastním postojem k nemocnému dítěti a jeho handicapu a jeho pohledu na fungování rodiny.

Rozhovory se sourozenci, kteří byli přítomni pouze v předvýzkumu, byly zaměřeny pouze na jejich výkladu fungování rodiny, a jejich názoru na dopad chronické nemoci sourozence na pečující osobu.

Jako doplňující metoda k rozhovoru bylo zařazeno pozorování, které mělo pomoci odhalit a objasnit rozporuplné pasáže v rozhovorech nebo drobné rozpory mezi informacemi z rozhovoru a výsledky ŠRP.

Dotazník ŠRP byl zvolen z důvodu zaměření na fungování rodiny jako celku a měl pomoci vystihnout celkovou atmosféru v rodině. Byl také prvkem, který mohl potvrdit postřehy z pozorování a informace z rozhovoru nebo je zpochybnit.

Rozhovory se samotným chronicky nemocným dítětem nebyly do výzkumu zařazeny z důvodu možného osobního zaujetí výzkumníka a nedostatku objektivity.

Metody zpracování a analýzy dat

Data byla zpracována na základě obsahové analýzy rozhovorů a zpracování ŠRP, do které bylo zapracováno i pozorování. Informace z rozhovorů byly tematicky uspořádány do okruhů podle výzkumných otázek a provedeno shrnutí informací o aktuálním stavu každé rodiny.

Okruhy byly poté porovnávány mezi jednotlivými rodinami a vytvořeny jednotlivé výstupy.

Do práce jsem zařadila pro porovnání i zpracovaný předvýzkum, který ovšem není součástí výstupů porovnávání ostatních rodin, z důvodu nesplnění podmínky věkových kategorií chronicky nemocného dítěte.

8. SOUBOR

Zkoumaným souborem byly rodiny s dítětem trpícím chronickým onemocněním. Do vzorku výzkumné práce byly zařazeny rodiny, které měly dítě ve věku 12 – 15 let s jakýmkoli chronickým onemocněním. Podstatné bylo, aby dítě nemělo jiný závažný problém, který by mohl ovlivnit získané informace, jako třeba mentální retardace, autismus

nebo jakékoli psychické onemocnění. Výjimkou byla jedna rodina, jejichž syn má od třetí třídy základní školy diagnostikovanou lehkou mentální retardaci (dále jen LMR), kde byly naznačeny rozdíly mezi vnímáním a prožíváním chronického onemocnění a sníženým intelektem.

Následně byl vzorek rozšířen o rodiny s chronicky nemocnými dětmi v předškolním věku 5 – 6 let pro porovnání vlivu aktuálního věku nemocného dítěte na rodinu. Konečný vzorek byl pak 3 rodiny s dítětem ve věku 12 – 14 let a tři rodiny ve věku 5 – 6 let. Ze vzorku byla následně vyřazena jedna rodina s předškolním dítětem, která nedodala dotazníky. Další rodina s dítětem ve druhé věkové kategorii, z důvodu nemoci matky také dotazníky nedodala, ale do vzorku byla zařazena pro zajímavý rozhovor a odlišnost od ostatních rodin.

Osloveny byly ještě další dvě rodiny, každá z jedné věkové kategorie, které nakonec účast ve výzkumu odmítly. Vyřazena byla také rodina s chronicky nemocným chlapcem ve věku 8 let.

Celkový zkoumaný soubor mimo předvýzkum zahrnuje:

- rodinu s chlapcem ve věku 4,7 let v akutní fázi onemocnění - konkrétně na počátku
- rodinu s dívkou ve věku 5,5 let v klidové fázi onemocnění
- rodinu s chlapcem ve věku 12 let v klidové fázi onemocnění s diagnostikovou LMR
- rodinu s dívkou ve věku 14 let s nemocí vyžadující každodenní a přesné dodržování léčebných postupů
- rodinu s chlapcem ve věku 14 let ve fázi diagnostikování nového chronického onemocnění (rodina bez vyplněných dotazníků ŠRP) a s matkou trpící také vážným chronickým onemocněním.

Soubor byl situován ve středočeském kraji a získán metodou sněhové koule, na základě doporučení oslovených rodin.

9. VÝSLEDKY JEDNOTLIVÝCH RODIN

9.1. Rodina 0

Pětičlenná rodina. Matka je v invalidním důchodě a otec pracuje. Nemocná dcera má 28 let a žije se svou vlastní rodinou, bratr 27 let, pracuje a žije mimo rodinu, sestra 22 let, žije s rodiči.

Analýza rozhovorů

Onemocnění a omezení

Dcera onemocněla v 15 letech juvenilní dermatomyozitidou (druh autoimunitního onemocnění). Dodnes bere pravidelně léky. Zpočátku vysoké dávky až 3 x denně. V současnosti je jí 28 let, žije s vlastní rodinou. Do současnosti prošla několika relapsy (návrat příznaků nemoci, která byla do té doby v klidu) a operacemi. K základnímu onemocnění se v důsledku vedlejších účinků léků přidali další obtíže jako vředová choroba, osteoporóza páteře a další komplikace. Omezení spočívala v úplném zrušení všech sportovních aktivit nebo zákazu pobytu na slunci a částečné sociální izolaci v době epidemií, nebo v místech, kde bylo se možné snadno nakazit nějakou vážnější nemocí, jako třeba zápal plic.

Zázitek spojený se začátkem onemocnění

Matka si vybavuje událost, že se dcera skoro přestala hýbat, měla problémy s fyzickou kondicí a nemohla skoro chodit. Otec udává, že si jako první vybaví šok, když rodičům byla sdělena diagnóza, strach z budoucnosti a otázka, kde se nemoc vzala a co se dalo udělat, aby nemoc vůbec nepřišla.

Sourozenci uvádějí pouze fakt, že jejich sestra byla nemocná, a proto byla v nemocnici. Bratr, kterému bylo 13 let, si dokázal vybavit i časové určení – období kolem Vánoc. Později v období vážnějšího relapsu už si bratr vybavil událost – nemocná sestra

nemohla chodit a jíst. Mladší sestra si pro změnu vybavuje strach, protože nevěděla co se děje a nikdo ji nic neřekl, dokud se nezačala vyptávat.

Komunikace s lékaři, informovanost

Rodiče oba uvádějí, že byli hned zpočátku velice podrobně informováni. Podle matky na ně ošetřující lékařka vysypala všechny informace najednou, ale tím v ní vzbudila respekt a důvěru. Zpočátku byla s lékařkou velmi často v kontaktu. Otec uvádí, že po určení diagnózy doufal, že když už je známá nemoc, tak už bude snazší ji léčit a nebude se zhoršovat.

V průběhu relapsů se pak rodina setkala s různými druhy lékařů a s některými byla spolupráce dobrá a s některými byli velké problémy z důvodu omezenosti informací o nemoci dcery.

Hospitalizace

Dcera od svých patnácti let trávila v nemocnici poměrně hodně času buď z důvodů nasazování nebo upravování léčby, nebo během relapsů nebo jen během potřebných vyšetření, které se museli po určité době opakovat. Dcera byla hospitalizována pokaždé sama. Matka uvádí, že během hospitalizace se v ní mísily dva druhy pocitů. Byla ráda, že je dcera v nemocnici, kde je o ni postaráno nejlépe, ale zároveň měla strach z důvodu nejistoty, protože nevěděla, co se v průběhu hospitalizace přesně děje.

Komplikace a bolest

Dcera trpěla díky základnímu onemocnění téměř permanentními bolestmi. Matka popisuje, že to pro ni bylo hrozně nepříjemné. Bylo ji dcery líto a zároveň cítila bezmoc, že nemůže nijak od bolesti pomoci, protože tisíce léky zabírali jen minimálně a kromě toho ošetřující lékařka volbu těchto léků moc nedoporučovala. Matka uvádí, že časem dcera přestala o bolestech mluvit. Náročné byly podle jejích slov i některá lékařská vyšetření, která byla velmi bolestivá, a bylo pro ni nepříjemné vědět, že musí absolvovat něco, u čeho trpí.

Mezi nejzávažnější komplikace zařadila matka průběh dvou relapsů. Během prvního to bylo z důvodu nevědomosti. Dcera byla hospitalizovaná v nemocnici a nikdo nevěděl co ji přesně je a matka s ní kvůli operaci ztratila kontakt a to ji prý vyděsilo. Také uvádí, že během tohoto relapsu, na tom dcera nebyla psychicky moc dobře, a matka se snažila co nejvíce jezdit do nemocnice, což bylo podle jejích slov vyčerpávající.

Druhý relaps byl náročný kvůli špatné komunikaci s lékaři. Matka popisuje, že cítila bezradnost, když ji lékaři nevěřili, že určité věci dceři nepomáhají, že to sami vyzkoušeli. Setkala se s příkrostití a neochotou komunikovat, nebo úplnou neznalostí dceřiny nemoci. Matka popisuje, jak se cítila neuvěřitelně sebejistě, když si poprvé dokázala vynutit pozornost lékaře, který ji vyslechl, a léčba se konečně mohla posunout dalším směrem.

Organizace rodiny

O dceru pečovala matka. Ona sama uvádí, že se snažila zvládnout situaci sama a nikoho tím nezatěžovat. Brala jako svoji povinnost starat se o nemocné dítě a stejně tak o chod celé domácnosti. Otec se podle jejích slov na začátku sekl, nevěřil lékařům a tvrdil, že si nemoc vymýšlejí. Po tomto jeho postoji neměla zájem otce jakkoli do péče zapojovat. Až po prvním vážném relapsu, kdy dceru navštívil na JIP si uvědomil, jak moc je situace vážná. Podle matčiných slov už bylo pozdě, aby si nechala pomáhat.

Otec komentuje matčinu péči tím, že „ženská si s dcerou líp rozumí“. Měl také pocit, stejně jako sourozenci, že matka dávala najevo, že situaci dobře zvládá.

Sestra pak uvádí, že když viděla, že je matka vyčerpaná, nebo že něco nestíhá, tak se jí snažila pomáhat. Ona sama si nikdy o pomoc neřekla. Podle jejích slov se otec i bratr mohli do péče o domácnost zapojovat víc.

Celkový chod domácnosti se podle všech členů rodiny nijak výrazně nemocí dcery nezměnil, nikdy se nedělaly mezi dětmi rozdíly a výchova byla u všech stejná. S trávením volného času to bylo podobné. Matka uvádí, že jediné omezení se týkalo výletů na kole, které nemohla nemocná dcera absolvovat.

Prožívání nemoci u jednotlivých členů rodiny

Matka i otec uvádějí jako nejvýraznější pocity strachu. Podle matky se strach z neznámého stupňoval během komplikací, protože neznali průběh nových a nových onemocnění, které se postupně přidávali. Matka se bála budoucnosti v tom smyslu, že si představovala nejhorší možné scénáře potíží a průběhu nemocí. To ji ještě víc uvádělo do napětí.

Podle otce to byl také strach z budoucnosti, ale pojatý jako nevědomost toho, jestli dcera bude schopná vést samostatný a plnohodnotný život a jestli na základě onemocnění spíše nerezignuje a nebude chtít boj s nemocí vzdát. Stejně jako matku ho děsili různé komplikace a přidávající se onemocnění, o jejichž průběhu nic nevěděli.

Sestra zdůrazňuje, že pro ni byla nejhorší neinformovanost. Nikdo ji neřekl, co se děje pokud se sama nezeptala a bylo ji to nepříjemné, protože to v ní vyvolávalo strach o nemocnou sestru.

Sociální oblast rodiny

Matka uvádí, že širší rodinu nemocí výrazně nezatěžovali. Dostávali jen stručné informace o tom, co všechno se dělo v dobách, kdy už byla dcera stabilizovaná. Matky matka žije s rodinou a ta měla všechny potřebné informace, což bylo pro matku spíše nepříjemné, když se jí neustále vyptávala na stejné věci.

Přátelé a známí rodiny se nijak nezměnili, ale reakce na onemocnění dcery byli různé. Matka udává, že měla potřebu si o problémech s nemocí s někým popovídat, ale setkala se i s postojem, kdy ji bylo naznačeno, že přehánění nebo si dokonce některé situace vymýšlí.

Psychologa rodina nikdy nenavštívila. Matka po deseti letech začala navštěvovat psychiatra, a byly ji diagnostikovány chronický únavový syndrom a organická deprese.

Škála rodinného prostředí

Pozorování a kontext

Rozhovory získány v mojí původní rodině s rodiči i sourozenci. Bylo zajímavé sledovat které informace a situace se jednotlivým členům po téměř patnácti letech vybavovali. Například o začátku onemocnění byli rodiče schopni mluvit, jako by se vše událo teprve nedávno. Snažila jsem se pokládat konkrétní otázky, abych zamezila zkreslování názorů na základě vlastních dojmů. Všichni spolupracovali ochotně a nikdo neměl problém se tématem zabývat.

U sourozenců jsem se zaměřila hlavně na celkové vnímání fungování rodiny než na pocity, které prožívali. V odpovědích se téměř výhradně objevoval strach a nic jiného konkrétnějšího se z nich vyvodit nedalo. Zkoumání sourozenců by bylo asi vhodnější aktuální a více zaměřené na sourozence samotné.

Dotazník Škály rodinného prostředí byl vyplněn pouze těmi členy rodiny, kteří spolu žijí v jedné domácnosti a to jsou matka, otec a sestra.

Škála rodinného prostředí

Tabulka 1 – hrubé skóre

R	S	E	K	N	OÚ	IKO	AR	M	O	KL
Otec	1	1	3	5	7	1	2	2	2	4
Matka	8	8	4	5	5	3	3	4	4	1
Sestra	5	7	5	7	4	1	0	7	0	2

Interpretace ŠRP

Položky jednotlivých členů se velmi liší. Otec skóruje ve většině položek velmi nízko. Vyšší hodnoty se vyskytují pouze u orientace na úspěch a nezávislosti. Na rozdíl od matky a sestry má vyšší hodnotu i u kontroly. Matka má naopak velmi výrazně vysoké hodnoty u soudržnosti a otevřenosti v komunikaci, kde se více shoduje se sestrou. Ostatní položky mají spíše průměrné hodnoty. Sestra naopak vysoko skóruje nezávislost a

morálně-světónázorovou orientaci. Nula se ve všech položkách objevuje jen u sestry a položek organizace a aktivně-rekreační roviny.

Tabulka 4 – Hrubé skóre rodinné inkongruence

	OM	OS	MS
S	7	4	3
E	7	6	1
K	1	2	1
Dimenze vztahová	15	12	5
N	0	2	2
OÚ	2	3	1
IKO	2	0	2
AR	1	2	3
M	2	5	3
Dimenze osobního růstu	7	12	11
O	2	2	4
KL	3	2	1
Dimenze udržovacího systému	5	4	5
Σ	27	28	21

$$\text{SRI} = \sum \text{rozdílu HS} / \text{počet dvojic} = 76 / 3 = 25,33 \text{ (inkongruence)}$$

Shrnutí

V současnosti žijí ve společné domácnosti jen rodiče a nejmladší dcera. Chronická nemoc dítěte provázela velký úsek života rodiny a dnes už není aktuálním tématem. Podle slov všech členů, rodina fungovala před nemocí i během ní stejně. Matka i otec však uvádí, že každý vnímali a prožívali nemoc jinak a to vedlo k určitým konfliktům. Výsledek škály

rodinného prostředí dokazuje, že rodina jako celek nefunguje, což může být způsobeno vážnou chronickou nemocí dítěte a jejím špatným zvládnutím, ale i mnoha dalšími faktory, které by vyžadovaly podrobnější výzkum historie rodiny.

9.2. Rodina 1

Tříčlenná rodina. Otec pracuje, matka je se synem doma. Syn má 4,7 roku.

Analýza rozhovorů

Onemocnění a omezení

Chlapec trpí alergií a nově astmatem a atopickým ekzémem. Alergie diagnostikována kolem 1,5 roku, astma a atopický ekzém v nedávné době. Syn bere léky na alergii, na astma má nově přenosný inhalátor. Chlapec má také oslabený imunitní systém a bývá velice často nemocný.

Zážitek spojený s počátkem onemocnění

Matka si vybavuje jako první věc situaci, kdy syn vůbec nemohl dýchat. Tento problém se objevil v noci v době, kdy trpěl zánětem průdušek. Matka měla pocit obrovské bezmoci, že nemůže synovi nějak pomoc a strachem, že se bude situace opakovat. Problémy s nočními záchvaty přetrvává až do dnešní doby, hlavně v noci.

Komunikace s lékaři, informovanost

U lékařů posledních několik týdnů tráví matka se synem velmi často. Podle jejího názoru je spolupráce s dětskou lékařkou i specialisty velmi dobrá. Podrobně matku informují o všech nemocech a jejich léčbě i možných komplikacích. Nově navštěvují ambulantně kožní oddělení kvůli vyšetřením na atopický ekzém.

Informace o alergii i astmatu má matka dobré, sama trpěla astmatem a otec zase alergií.

Hospitalizace

Syn zatím hospitalizovaný nebyl, takže zkušenosti v této oblasti rodina nemá.

Komplikace a bolest

Astma a atopický ekzém má syn v začátcích onemocnění, kdy se ještě vyšetřuje a na základě testů se teprve bude upřesňovat konkrétní léčba. Syn trpí silnými záchvaty, kdy nemůže vůbec dýchat a jediná pomoc je pro něho inhalátor. Jako problém matka uvádí fakt, že záchvaty mívá převážně v noci, takže syn bývá přes den unavený a podrážděný.

Bolestmi syn netrpí, pouze problémy se svěděním kůže.

Jako komplikace matka považuje časté infekce, kterými syn kvůli oslabené imunitě trpí. Velmi často onemocní nějakým zánětem a v zimě si prošel i zápal plic. Když si naplánují nějakou akci s větším kolektivem dětí, například karneval, tak je téměř vždy pár dní na to nemocný. V tomto ohledu jsou omezení v navštěvování různých kulturních akcí.

Organizace rodiny

O syna pečuje matka, která s ním také absolvuje veškerá zdravotní vyšetření. Během nocí se o něho také stará, je neustále ve střehu, aby mohla případně pomoci při nějakém záchvatu.

O nemoci matka s otcem mluví velice často. Hlavně o vyšetřeních, které absolvovali, o dalších, které absolvovat budou a o výsledcích, které se aktuálně dozvěděli. Hlavním tématem v rodině je podle slov matky určitě nemocné dítě.

Matka nepozoruje, že by se nějak měnili vztahy mezi členy rodiny, ale dodává, že spolu rodiče určité více komunikují vzhledem k aktuálním problémům.

Prožívání nemoci u rodičů

Celá situace podle slov matky vyvolává u obou rodičů strach. Neví, jak budou dál probíhat, jak často a kdy se budou objevovat. Matka žije ve velkém stresu a napětí i z vyčerpání, protože kvůli neustálému sledování syna ve dne a hlavně v noci, velice málo spí. Sama říká, že by si potřebovala pořádně odpočinout, ale posledních několik dní byly takové problémy, že to prostě nešlo. Doufá, že se situace zlepší, a že se brzy zahájí nějaká účinná léčba.

Matka také uvádí, že nemoc syna v ní vyvolává obrovskou bezmoc, když vidí, že syn nemůže dýchat, on nechápe proč. To považuje jako nejhorší pocity a zážitky, které se záchvaty má.

Sociální oblast rodiny

Rodina je v přímém kontaktu s lékaři a na přátele a širší rodinu nemá moc čas.

Prarodiče jsou informováni o nemocech syna, ale matka je do péče o něj nijak nezapojuje. Podle jejích slov s nimi příliš dobře nevychází a jen občas syna pohlídají. Informace jim dává jen ty nejpodstatnější, podrobnosti jim nesdělují.

Škála rodinného prostředí

Pozorování a kontext

Rozhovor je veden pouze s matkou, protože otec byl v té době v práci. Přichází domu až během vyplňování dotazníku matkou, který také ochotně vyplní. Při dotazování potvrzuje vše, co mi sdělila matka. Matka byla v rozhovoru velmi otevřená. Nebála se mluvit o strachu a napětí, které v ní situace vyvolává a okem neustále sledovala syna, který si v naší přítomnosti hrál. Matka i přes znatelnou únavu působila velice příjemně, stejně jako otec poté, co se připojil.

Dotazníky Škály rodinného prostředí opět vyplňovali vzhledem k věku syna pouze rodiče.

Tabulka 1 – hrubé skóre rodiny

R	S	E	K	N	OÚ	IKO	AR	M	O	KL
Matka	7	8	6	3	3	4	1	8	4	5
Otec	7	8	5	4	4	5	3	5	3	2

Interpretace ŠRP

U matky i otce je poměrně vysoko hodnocena míra soudržnosti i otevřenost v komunikaci, což pravděpodobně souvisí s neustálou komunikací o aktuálních informacích týkajících se problému syna. Nemoc je v tuto chvíli společným tématem, které může rodinu spojovat. Matka má o něco více hodnocenou konfliktnost. Uvádí, že je hodně vyčerpaná a kvůli nemoci neustále ve stresu, což se může odrazit i v reakcích na jiné drobné konflikty, které se mohou v rodině vyskytovat. Otcovo skórování by mohlo naznačovat, že nějaké konflikty se v rodině mohou objevovat.

Větší rozdíly v hodnocení se objevují u položek morálně-světónázorové orientace, kterou má ohodnocenu matka více než otec a míra kontroly opět výše u matky, která tráví se synem téměř veškerý svůj čas.

Tabulka 2 – hrubé skóre rodinné inkongruence

	O M
S	0
E	0
K	1
Dimenze vztahová	1
N	1
OÚ	1
IKO	1
AR	2
M	3
Dimenze osobního růstu	8
O	1
KL	3
Dimenze udržovacího systému	4
Σ	

$$\text{SRI} = \sum \text{rozdílu HS} / \text{počet dvojic} = 13 / 1 = 13 \text{ (norma)}$$

Shrnutí

Rodina se nachází v době na samém počátku onemocnění, kdy přesně neví, co se bude dít dál, jak bude probíhat léčba a jaká budou konkrétní léčebná opatření. Nemoc syna je hlavním tématem. Rodiče mají z nemoci strach a cítí nejistotu do budoucna. Atmosféra v rodině působí příjemně, ale je cítit i jisté napětí. Podle škály rodinného prostředí se rodina nachází v normě a nevykazuje žádnou patologii.

9.3. Rodina 2

Tříčlenná rodina, otec i matka pracují. Dcera má 5,5 roku.

Analýza rozhovorů

Onemocnění a omezení

Dcera trpí od 15 měsíců epilepsií. Nyní je jí 5,5 roku, bere 2 x denně léky, díky kterým je bez obtíží. Žádné jiné problémy nemá, pouze občasná únava a je omezena ve sportovní činnosti, hlavně extrémních sportech a plavání má povolené také pouze s dozorem.

Zážitek spojený s počátkem onemocnění

U počátků onemocnění si rodiče podrobně vybavují průběh epileptického záchvatu. Matka přesně popisuje, jak záchvat vypadal – strnutí v obličeji, nepřítomnost a kmitání očí. Otec připojuje i kontext situace, kdy se poprvé se záchvatem setkal – jízdu autem do nemocnice a pocity strachu, které to v něm vyvolalo. Podle jeho slov, to byl jeho nejhorší zážitek.

Komunikace s lékaři, informovanost

Strach oba rodiče provázel celou dobu upřesňování diagnózy a léčebných postupů. Podle obou rodičů se stres z nemoci zmenšoval v dobách, po započetí léčby, kdy záchvaty odezněly, a když získávali více a více informací od lékařů. Otec si ještě podrobnější informace, které ho zajímaly, našel na internetu. Podle slov obou rodičů je spolupráce s lékaři výborná. Na základě doporučení ošetřujícího lékaře také navštívila celá rodina psychologa, se kterým spolupracují do současnosti.

Hospitalizace

Dcera byla hospitalizována v 15 měsících na samém začátku onemocnění a později po roce, kdy se upravovala léčba, protože se znovu objevily menší záchvaty. Každou hospitalizaci byla přítomna i matka a dcera podle jejích slov, pobyt v nemocnici nijak výrazně nevnímala, protože byla příliš malá. Otec rodinu velmi často v nemocnici navštěvoval.

Komplikace a bolest

Dcera netrpí žádnými bolestmi vzhledem k základnímu onemocnění. Bývá ale častěji unavená a to si podle otce většinou jde sama lehnout.

V současné době se rodina na doporučení lékařů zabývá otázkou operace dcery jako jedné z variant její léčby.

Organizace rodiny

O dceru se během mateřské dovolené, která byla protažena až do pěti let věku dítě, starala převážně matka. Dnes se podle slov obou rodičů o péči spíše střídají a hodně jim pomáhají prarodiče, kteří často hlídají.

Doma se více mluvilo o nemoci dcery pouze na začátku onemocnění a zhruba po roce, když se objevili problémy. Vzhledem k současné situaci, kdy dcera žádné potíže nemá, se doma už nemoc nerozebírá.

Ve výchově dcery se převážně oba rodiče shodují. Podle slov obou rodičů nemoc dcery rodinu více stmelila, více si pomáhají a mohou se na sebe spolehnout.

Prožívání nemoci u rodičů

Oba rodiče popisují, že na začátku onemocnění se o dceru hodně báli, protože nevěděli, co všechno se může stát, jak budou epileptické záchvaty dále probíhat. V současné době, ale žádnými problémy netrpí, takže žádný stres z nemoci neprožívají.

Matka uvádí, že berou nemoc jako něco, co prostě je a nedá se s tím nic dělat. Otec bere nemoc zase naopak jako výzvu.

Sociální oblast rodiny

Přátelé a širší rodina přijali nemoc dcery bez problémů. Prarodiče často pomáhají s hlídáním dcery. Okruh přátel a známých se nijak nezměnil.

Dcera navštěvuje školku, kde jsou učitelé obeznámeni s její nemocí a spolupráce s nimi funguje také dobře.

Škála rodinného prostředí

Pozorování a kontext

Rozhovor probíhal v domácím prostředí respondentů za účasti obou rodičů. Oba odpovídali bez potíží, usmívali se, atmosféra v rodině byla příjemná. Rodiče se vzájemně doplňovali, vůdčí byl spíše otec, který občas přidal i nějakou poznámku mimo rozhovor nebo zavtipkoval. Dcera byla u prarodičů, takže se rozhovoru nezúčastnila.

Vzhledem ke věku dcery, vyplňovali dotazník Škály rodinného prostředí pouze rodiče.

Škála rodinného prostředí

Tabulka 1 – hrubé skóre rodiny

R	S	E	K	N	OÚ	IKO	AR	M	O	KL
Otec	9	7	0	4	5	4	3	7	7	4
Matka	8	7	1	4	3	1	2	5	6	4

Interpretace ŠRP

Vysoko hodnocena byla soudržnost a otevřenost v komunikaci. Z rozhovoru bylo patrné, že doma o vážných věcech rodiče mluví. Díky nemoci se podle jejich slov i více stmělili, což může potvrdit i vysokou hodnotu soudržnosti. Konfliktnost je skórována velmi nízko. To může souviset například s velmi podobnými výchovnými postoji.

Největšího rozdílu dosahují v položce intelektuálně-kontrolní činnosti, která je vyšší u otce, který měl větší potřebu získávat podrobnější a přesnější informace o nemoci dcery. Rozdíly jsou pak dále v orientaci na úspěch a morálně-světónázorové orientaci, kterou opět vyššími hodnotami skóruje otec.

Tabulka 2 – hrubé skóre rodinné inkongruence

	O M
S	1
E	0
K	1
Dimenze vztahová	2
N	0
OÚ	2
IKO	3
AR	1
M	2
Dimenze osobního růstu	8
O	1
KL	1
Dimenze udržovacího systému	2
Σ	11

$$SRI = \sum \text{rozdílu HS} / \text{počet dvojic} = 12 / 1 = 12 \text{ (norma)}$$

Shrnutí

Rodina prožívá klidové období bez jakýchkoli příznaků nemoci. Nemoc se v rodině v současné době vůbec neprobírá, bere se jako přirozená součást dítěte a nikdo se kvůli ní nestresuje. Blíží se ovšem konzultace kvůli možné operaci dcery a tak se toto téma v rodině asi velmi brzy otevře. Rodina dobře spolupracuje a to jak manželé mezi sebou, tak i širší rodina, která velmi často pomáhá s péčí o dceru. Rodina také spolupracuje s psychologem. Podle škály rodinného prostředí se nachází rodina v rovině normy.

9.4. Rodina 3

Tříčlenná rodina, otec i matka pracují. Syn 12 let.

Analýza rozhovorů

Onemocnění a omezení

Syn od tří let trpí alergií na pyly a na zvířecí srst. Ve 2 letech byl na vyndávání mandlí a ve třech letech absolvoval operaci očí. Zhruba do osmi let měl problémy s ušima – téměř každý měsíc mu je museli píchat. Pak dostal do uší hadičku, problémy se zmírnil, ale objevily se časté záněty průdušek. Problémy s častým onemocněním má díky oslabené imunitě dodnes. Ve třetí třídě byla synovi diagnostikována lehká mentální retardace.

V současné době bere pravidelně 2 x denně léky a problémy s alergií se zmírnily. V sezóně u sebe nosí inhalátor, protože se mu stalo, že nemohl dýchat a má strach, že se to bude opakovat. Do současnosti bývá často nemocný.

Zázitek spojený s počátkem onemocnění

Matka popisuje, že zhruba ve třech letech se u syna objevila velmi silná alergie. Stačilo, aby kolem něj jen prošla kočka a on měl oteklé oči, velmi silnou rýmu a nemohl dýchat. Tou dobou byl také syn velmi často nemocný, hlavně se záněty uší.

Komunikace s lékaři, informovanost

Matka říká, že všechny důležité informace získala od lékařů. Spolupráce s nimi prý byla velmi dobrá a to trvá i do současné doby.

Některé podrobnější informace se dozvěděla i od sousedky, která má dceru se stejnými problémy, a nebo si je našla na internetu.

Hospitalizace

Syn byl v nemocnici hlavně jako malé dítě – do tří let věku. Matka ho pokaždé doprovázela a podle jejích slov žádné problémy nikdy neměli.

Komplikace a bolest

Když byl syn malý tak bolest (převážně bolest spojená s ušima) řešil brekem. Kolem čtvrtého roku se začal bát píchnutí, tak bolest zatajoval. Po několika letech už věděl, že píchnutí je sice nepříjemné, ale bolest potom odejde, tak o ní matce řekl.

V současnosti občas využívá bolestí, když se mu nechtějí psát úkoly nebo se mu nechce do školy.

Vážné komplikace nebo zhoršování nemocí zatím rodina nezažila.

Organizace rodiny

O nemocného syna se stará matka. Musí hlavně synovi chystat léky, které si sám není schopný vzít - podle matky na ně nemyslí. Stejně tak chystat věci do školy a pomáhat s úkoly. Matka říká, že by byl schopný si některé věci nachystat sám, ale protože ho k tomu nikdo nenutí, nedělá to.

O nemocech se mluvilo doma často. Když se objevila alergie, tak rodiče nejvíce trápila otázka, kde k onemocnění přišel, protože byl jediný. Přestali se tím trápit, až když bratrova dcera onemocněla astmatem. Momentálně se témata rozhovoru točí spíše kolem intelektu syna a toho, co všechno je schopný se naučit.

Podle matky dochází v rodině ke konfliktům právě z důvodu, že se syn chová více dětinsky (prý na osm let) a otec se ho snaží agresivně slovně usměrňovat. Podle matky otec nedovede plně pochopit nebo si nechce připustit, že syn má s intelektem problémy.

Prožívání nemoci u rodičů

Matka říká, že první pocity, které prožívala u alergií a častých onemocnění byla lítost. Trápilo, proč zrovna on musí mít takové problémy. Po diagnostikování lehké mentální retardace to bylo naštvání. Vadilo jí, že k těm problémům které měl, musel přijít ještě tento a dodnes s tím bojuje. Pořád ji trápí, proč a jak k ní přišel.

Od zjištění LMR nebere matka na alergie vůbec ohled, ale trápí ji otázka synova vzdělání, a fakt, že se některé věci nebude schopen nikdy naučit. Problémy s učením jí vadí a často, když mu něco nejde, pocituje beznaděj a občas se jí stane, že má tendence jeho učení vzdát.

Sociální oblast rodiny

Matka uvádí, že kvůli častým synovým onemocněním měla problémy v práci, kde téměř každý měsíc měla absence, přestože velmi často pomáhala s hlídáním nemocného dítěte babička. Po nějaké době dostala výpověď a musela si najít nové zaměstnání. To se jí podařilo v místě bydliště. Zaměstnavatel byl mnohem vstřícnější a během onemocnění si mohla syna brát občas sebou do práce a později, když byl starší, za ním odbíhat domů.

Další problémy nastaly se synem ve škole. První třídu prošel bez problémů, ve druhé už často zameškal a nestíhal a od třetí třídy už přestal zvládat. Přestože měla matka spousty papírů od lékařů, včetně diagnostikované LMR, nebyli ve škole vstřícní a čím dál méně tolerovali absence. Ve třetí třídě našli pro syna novou školu speciální. Prospěch se zlepšil a syn přestal být i často nemocný. Nemoci se vrátili vždy v dobách, kdy ve škole syn nestíhal. Podle matky hodně prožívá, když mu učení nejde jako ostatním žákům.

Vztahy k okolí se podle matky nijak nezměnili. Prarodiče občas syna pohlídají a bratr bere syna na výlety.

S psychologem se rodina nikdy nesetkala a matka soudí, že by jim nepomohl, protože když byly v pedagogicko-psychologické poradně, tak jim nikdo nic neřekl.

Škála rodinného prostředí

Pozorování a kontext

Rozhovor poskytuje matka. Otec je přítomen, většinu času jen poslouchá. Po chvíli odchází se synem do dětského pokoje a vrací se až na konci rozhovoru, kde přidá pár poznámek a vyplňuje dotazník. Atmosféra v rodině se mi zdá maličko napjatá, během mé přítomnosti otec řeší pracovní povinnosti a diskutuje o tom s matkou.

Matka působí klidně, nemá problém o nemocech mluvit. Odpovídá na všechny otázky. Zprvu jen konkrétní jednoduché odpovědi, postupně se rozpovídává. Na konci rozhovoru začíná mluvit o konfliktech, které mívá s otcem kvůli synově intelektu. Po vyplnění dotazníku, když jsem téměř na odchodu, se mě ptá, co přesně znamená lehké mentální postižení, protože vlastně dodnes přesně neví, co si pod tímto pojmem má představit a co to pro ni může znamenat do budoucna.

Dotazník vyplňují všichni členové domácnosti. Synovi s vyplňováním pomáhám čtením otázek (někdy i jejich vysvětlením) a zaznamenáváním odpovědí do záznamového archu.

Škála rodinného prostředí

Tabulka 1 – hrubé skóre

R	S	E	K	N	OÚ	IKO	AR	M	O	KL
Matka	7	7	3	6	3	5	3	5	8	4
Otec	8	8	3	8	7	3	3	4	8	3
Syn	7	7	5	6	7	1	3	3	8	8

Interpretace ŠRP

Všichni tři členové se naprosto shodnou ve dvou položkách. Aktivně-rekreační činnost a organizace. Matka popisuje, jak se v domácnosti velice často uklízí, otec dbá na absolutní čistotu a pořádek, výlety se plánují a musí se dodržovat pravidla, která respektují všichni členové domácnosti. Všichni mají vysoko hodnocené i položky soudržnosti a otevřené komunikace. Matka opět uvádí, že v rodině se otevřeně mluví o všem, včetně nepříjemných témat jako jsou nemoci a postižení. Syn mírně vybočuje u hodnocení konfliktnosti. Podle matky, otec často na syna křičí. Otec se liší v položce nezávislosti a to může souviset s tím, že veškerou péči o syna obstarává matka a on není tolik omezen. Přesto i hodnocení matky a syna u této položky není nízké, takže by to mohlo naznačit, že ani matka se necítí nějak svázaná synovou péčí. Orientace na úspěch je velmi nízká u matky, která se podle jejích slov, na rozdíl od otce smířila, že syn bude v životě omezen. Syn také skóruje poměrně vysoko. Matka uvádí, že syn má největší zdravotní problémy, když má pocit, že mu něco nejde nebo nestíhá ve škole, takže mu neprospívání s největší pravděpodobností nebude lhostejné. Členové se nejvíce rozcházejí v položkách kulturní orientace a morálně-světonázorové orientace. Syn poté oproti rodičům velmi výrazně výše hodnotí položku kontroly. Matka uvádí, že je se synem neustále v kontaktu přes mobilní telefon a syn ví přesně, kdy a jak se má vracet ze školy domů.

Tabulka 4 – Hrubé skóre rodinné inkongruence

	MO	MS	SO
S	1	0	1
E	1	0	1
K	0	2	2
Dimenze vztahová	2	2	4
N	2	0	2
OÚ	4	4	0
IKO	2	4	2
AR	0	0	0
M	1	0	1
Dimenze osobního růstu	9	8	5
O	0	0	0
KL	1	4	5
Dimenze udržovacího systému	1	4	5
Σ	12	14	14

$$SRI = \sum \text{rozdílu HS} / \text{počet dvojic} = 42 / 3 = 14 \text{ (norma)}$$

Shrnutí

Rodina se kromě chronického onemocnění syna (alergie a oslabená imunita) potýká také se synovou diagnózou lehké mentální retardace. Problémy týkající se častých onemocnění a alergie nejsou v rodině aktuální a berou se jako něco, co prostě je. Dochází ovšem ke konfliktům právě kvůli problémům s učením a „dětinským“ chováním syna. Aktuální je v rodině otázka budoucnosti a osamostatňování syna.

9.5. Rodina 4

Šestičlenná rodina. V současné době v rodině žijí ve společné domácnosti pouze rodiče a nemocná dcera. Ostatní sourozenci žijí samostatně. Dcera má 14 let.

Analýza rozhovorů

Onemocnění a omezení

Dcera měla v 8 letech diagnostikovanou diabetes mellitus 1. Stupně. 3 x denně si píchá inzulín a má přesně stanovené dávky jídla na den (17 výměnných jednotek).

Omezení spočívá hlavně v přesném dodržování stravovacího režimu, pravidelném kontrolování hladiny cukru v krvi a aplikaci inzulínu. Omezena byla i ve sportovní činnosti, kdy ji bylo doporučeno skončit s baletem, který do té doby dělala vrcholově.

Další omezení se týká i volby budoucího povolání, kde si dcera musí vybrat práci, kterou ji zdravotní stav dovolí (možnost pravidelného stravování, píchnutí inzulínu a odpočinku).

Zázitek spojený se začátkem onemocnění

První věc, kterou si matka vybaví je, že dcera začala být více nemocná. Do té doby prý nikdy nebyla u lékaře. Na podzim onemocněla chřipkou, pak angínou, kterou následovala další angína, na kterou dostala dvoje antibiotika. Matka je zdravotní sestra a udává, že se jí ani po té dcera moc nelíbila a tak nechala poslat jejich lékařce moč, kde se následně ukázalo, že dcera má vysoké hodnoty cukru.

Komunikace s lékaři, informovanost

Informace o nemoci, její léčbě a komplikací byly podle názoru matky dostačující od lékařů. Velmi si pochvaluje i zdravotní edukaci, kdy jim bylo vysvětleno a ukázáno, jak pracovat s inzulínovým perem, glukometrem i jaké mohou dceři dávat jídlo.

Komunikace s lékaři i přes počáteční zmatky, byla a je na malé výjimky velmi dobrá.

Hospitalizace

Dcera byla hospitalizovaná několikrát, dvakrát během hypoglykemického komatu a při těžších průbězích různých onemocnění, například virózách s hyperglykemií. Ve většině případů nedošlo k žádným problémům. Matka ovšem uvádí, že se jí stalo, že nemocnice nedokázala zajistit důležité léčebné prostředky pro dceru, takže ona musela docházet do nemocnice a všechno obstarávat sama (odvažování jídla, píchání inzulínu). Nakonec byla požádána nemocnicí, jestli by si dceru nemohla odvézt domů a postarat se o ni sama, přestože původně byla dcera hospitalizována s hyperglykemií.

Velmi podrobně také matka popisuje první zkušenosti s problémem hospitalizace dcery po zjištění cukrovky jejich obvodní lékařkou. Rodina objela několik nemocnic po Praze, a nikde nebyli schopni dceru kvůli nedostatku lůžek (období po Vánocích) hospitalizovat, přestože byla ve velmi vážném stavu.

Komplikace a bolest

Bolestmi podle matky dcera díky základnímu onemocnění netrpí. Otec dodává, že jí bolí klouby, ale matka se mu snaží tvrzení vyvrátit tím, že to souvisí se sportovními aktivitami dcery (basketbal a atletika).

Pouze při prvním měření glykemie musel otec nechat provést měření na sobě, protože se dcera bála, že jí píchnutí bude bolet. Dnes už to podle slov otce všechno zvládá bez problémů.

Komplikace prožívají hlavně u běžných onemocnění, které mají někdy velmi těžký průběh a často bývají doprovázeny hyperglykemií. Matka uvádí jako velmi nepříjemné absolvování neštovic, které měla dcera dokonce i v očích.

Jako problém se často ukazuje i stravování v různých restauracích, kdy se občas setkávají s neochotou odvažovat jídla, přestože si rodina vždy vozí váhu sebou. Podle

matky je to výsada obzvlášť tuzemských podniků. V zahraničí se prý nikdy s odmítavým postojem nesetkali.

Organizace rodiny

O dceru se převážně stará matka. Pouze při nácviu pomůcek byl otec, protože matka byla v práci. Podle matky, by byl otec klidně schopen dát dceři jídlo o hodinu dřív, než by ho měla dostat, a nepřišlo by mu to divné. Přesné dodržování režimu a pravidelné kontrolování dcery má na starost právě matka, obzvlášť v současné době, kdy podle matčina názoru o sebe dcera tak nedbá a není v dodržování zásad léčby tak důsledná, jako byla dříve. Matka to připisuje absolvování diabetického tábora, kde se prý naučila manýry, které do té doby nikdy neměla.

Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny se podle slov obou rodičů nezměnily. Uvádějí ovšem, že dcera začala být po hyperglykemií vzteklá a i její chování se změnilo a díky tomu docházelo i ke konfliktům s otcem. Matka říká, že si občas členové rodiny nemoc nepřipouští a neuvědomují, že výkyvy zdravotního stavu mají vliv i na chování dcery.

Rodiče oba se shodují, že se snaží k dceři chovat stejně, jako by byla zdravá, ale přesto trvají na dodržování určitých pravidel (pravidelně se musí hlásit a být na telefonu), která dcera respektuje.

Prožívání nemoci u rodičů

Matka popisuje, jak zpočátku nemohla nemoci uvěřit, protože nikdy nezpozorovala žádné typické příznaky. Později během komplikací ji bylo dcery líto, protože podle jejích slov opravdu trpěla a snažila se to snášet statečně.

Nejintenzivněji prý prožívá nedůsledné dodržování léčebného režimu, protože pracuje se seniory a zná důsledky zanedbané léčby. S otcem se shodují, že mají strach, aby si svou laxností nepřivodila mnohem těžší komplikace, které by ji způsobily velké problémy v běžném životě.

Do budoucna se rodiče zabývají hlavně otázkou, aby byla dcera se o sebe sama postarat a uživit se.

Sociální oblast rodiny

Matka se velmi dlouze rozpovídává o problémech s prarodiči, kteří nerespektují základní pravidla a omezení, které dcera musí dodržovat. Matka soudí, že nedokážou pochopit, co je cukrovka prvního typu a myslí si, že občasné porušení diety nemůže být nijak závažné. Otec je brání slovy, že ji chtějí dopřát, ale zároveň dodává, že je to od nich obrovská nezodpovědnost. Problémy s nimi přetrvávají do současnosti, kdy i sama dcera tolik na přesné dodržování pokynů nedbá. Prarodiče se podle matky i velmi špatně smiřují s tím, že z dcery nebude baletní sólistka, kterou si vysnili.

Mezi jedny z největších problémů, které museli řešit po diagnostikování cukrovky, byla komunikace se školou. Dcera měla hodně zameškaných hodin a ředitelka školy, kterou dcera navštěvovala, matku odmítla se slovy, že jejich škola není schopná kvůli velkému počtu žáků zabezpečit podmínky pro uskutečnění léčebných opatření a tudíž, že by měla dceru přeradit na jinou školu. To matka udělala a setkala se s jiným problémem a to, že dcera neznala učivo, které probírala jiná škola. Tam jim bylo doporučeno, že by dcera, která chodila do třetí třídy, měla všechno od začátku opakovat. Matka žádala možnost doučování, ale byla odmítnuta z nedostatku času školních pracovníků. Dcera začala být velmi uzavřená, špatně snášela změny z nemoci a nového kolektivu a odrazilo se to i na průběhu nemoci. Nakonec se po domluvě v pedagogicko-psychologické poradně, rodina rozhodla umístit dceru na speciální školu.

Dcera se v nové škole dobře aklimatizovala, našla si nové kamarády. Menší komplikace pak nastaly, když dcera zjistila, že do této školy vlastně nepatří, protože jsou tam děti s úplně jiným handicapem.

Vztahy se známými a přáteli se nezměnili. Rodiče říkají, že dceru berou i na výlety a nemají s cukrovkou nejmenší problém.

Rodina byla také ve svazu diabetiků, ale podle matky z něho odešli, protože měli úplně jiné představy o jeho fungování, než jaká byla skutečnost.

Škála rodinného prostředí

Pozorování a kontext

Rozhovor poskytuje matka, asi po půl hodině se přidává i otec, který se do rozhovoru zapojuje. Vzájemně se doplňují, nad některými otázkami diskutují mezi sebou. Matka se učí na zkoušky a říká, že je ve stresu, ale působí docela klidně, jistě. Otec má dobrou náladu, občas vtipkuje a chystá občerstvení. Na konci rozhovoru mi ukazuje sbírku medailí, které dcera má z baletu. Prostor na mě působí útulně a atmosféra moc příjemně. Dcera doma není, je na atletických závodech.

Dotazníky vyplňují všichni členové domácnosti. Dcera vyplňuje s odstupem a dotazník mi posílá po kantorech ve škole.

Škála rodinného prostředí

Tabulka 1 – hrubé skóre

R	S	E	K	N	OÚ	IKO	AR	M	O	KL
Matka	9	9	3	5	7	8	8	6	8	6
Otec	5	6	4	4	6	5	4	5	8	2
Dcera	8	6	2	7	8	7	7	5	5	6

Interpretace ŠRP

Matčino a dceřino hodnocení je velmi podobné, zatímco otcovo se více liší. Otec se s dcerou přesně shoduje v položkách otevřenosti v komunikaci a morálně-světónázorové orientaci. Matka má otevřenost v komunikaci hodně vysoko hodnocenou a to může souviset s potřebou komunikace s dcerou a otevřené komunikaci s otcem. Otec s dcerou nemají tak bezproblémové vztahy, takže by jejich společná komunikace mohla být méně intenzivní. Soudržnost opět velmi vysoko hodnotí matka s dcerou, otec je o něco opatrnější. Konfliktnost je skórována jednotlivými členy odlišně, nejvíce pak otcem, ale i přes konflikty, které se podle matky v rodině kvůli nedodržování léčebných zásad vyskytují, se hodnoty drží spíše pod průměrem. Nezávislost se naopak vymyká u dcery, což může souviset s jejím volnějším přístupem k léčbě. Matka i otec se téměř shodují.

Orientace na úspěch a kulturní orientace jsou pak opět výše hodnoceny matkou a dcerou než otcem. Položka organizace je pak shodná u matky a otce a pouze průměrně skórována dcerou. To opět může mít souvislost s jasným nastavením pravidel, které se musí dodržovat a volnějším přístupem dcery. Poslední položka kontroly hodnocená dcerou a matkou stejně mírně nadprůměrně a otcem nízko, může mít souvislost s tím, že matka dceru kontroluje a je s ní v neustálém kontaktu, zatímco otec je v tomto směru poněkud stranou.

Tabulka 4 – Hrubé skóre rodinné inkongruence

	MO	MD	OD
S	4	1	3
E	3	3	0
K	1	1	2
Dimenze vztahová	8	5	5
N	1	2	3
OÚ	1	1	2
IKO	3	1	2
AR	4	1	3
M	1	1	0
Dimenze osobního růstu	10	6	10
O	0	3	3
KL	4	0	4
Dimenze udržovacího systému	4	3	7
Σ	22	14	22

$$SRI = \sum \text{rozdílu HS} / \text{počet dvojic} = 58 / 3 = 19,33 \text{ (mírná inkongruence)}$$

Shrnutí

Dcera trpí šest let diabetes mellitus a rodina se i v současné době potýká s různými zdravotními komplikacemi. Musí dodržovat velmi přesné léčebné postupy. Rodina vnímá nemoc jako její přirozenou součást, ale přesto bojují s laxnějším přístupem dcery. Aktuální je otázka volby budoucího povolání dcery, která končí základní školu. Dochází také často k napětí mezi dcerou a rodiči, hlavně z důvodů její nedůslednosti v dodržování daných pravidel a léčebných opatření. Rodina není nemocí pohlcena, ale vzhledem k její vážnosti a každodenní konfrontaci je pořád aktuálním tématem, přestože už ne tím hlavním.

9.6. Rodina 5

Tříčlenná rodina, matka s diagnózou roztroušená skleróza (RS) je v plném invalidním důchodě, partner matky pracuje. Otec zemřel před čtyřmi roky. Syn 14 let.

Analýza rozhovoru

Onemocnění a omezení

Synovi je 14 let a trpí alergií, astmatem, Scheuermannovou nemocí páteře a nově znovu potvrzenou epilepsií. Do současnosti trpí laryngidním kašlem (byl dvakrát intubován). Diagnostikovány mu byly také porucha pozornosti a hyperaktivitou (ADHD), dyslexie, dysgrafie a dysortografie. Syn začal mít problémy zhruba v 6 měsících věku – objevily se laryngidní kašle. V roce 1999 se začaly přidávat další problémy.

Syn bere pravidelně léky a často tráví v nemocnici kvůli různým úrazům. Matka musí být neustále připravena syna kdykoliv odkudkoliv vyzvednout a podle potřeby i dovézt do nemocnice, hlavně kvůli dušení (laryngidní kašle). Matka uvádí, že nemohou nikde neplánovaně zůstat.

Zážitek spojený se začátkem onemocnění

Matka uvádí, že se syn v půl roce života začal nečekaně dusit. Měl laryngidní kašle a druhý měsíc už bral antibiotika. Následující půl rok trávili čas pouze u lékařů. Chvilí na to se začaly přidávat další a další problémy.

Jako nejhorší však označila první epileptický záchvat, protože vůbec nevěděla, co se vlastně děje a co synovi je.

Komunikace s lékaři, informovanost

Spolupráce s lékaři byla podle matky dobrá, jen občas se vyskytne nějaký problém. Například, při nedávném diagnostikování Scheuermannovy nemoci páteře volali z nemocnice matce, že syn má rakovinu a že si má přijít pro podrobné léčebné instrukce. Po podrobnějším vyšetření se ukázalo, že diagnóza byla chybná a pouze rodinu vyděsila.

Všechny informace o nemocech opět matka získala od lékařů a podle jejích slov byly naprosto dostačující.

Hospitalizace

S nemocnicemi má matka opět velmi dobré zkušenosti. Když byl syn malý, matka bývala hospitalizována s ním. V současné době netráví v nemocnici tolik času, ale když, tak opět všechno probíhá velice klidně.

Komplikace a bolest

Bolesti syn podle matčiných slov nijak nezneužívá ani si na ně nestěžuje. Když má bolesti zad, matka to prý pozná. Když si syn způsobí nějaký úraz, který ho bolí, tak si na bolest nestěžuje vůbec, protože podle matky ví, že si ji způsobil sám.

Jako nejhorší matka popisuje nově problémy s epilepsií a laryngidní kašle, kterými syn, přestože mu je už 14 let pořád trpí, a někdy je pouze otázkou několika minut, aby se dostal včas do nemocnice.

Organizace rodiny

O syna se převážně stará matka, která je doma a musí být kdykoli k dispozici. Partner matky se do výchovy o syna také velmi často zapojuje. Matka říká, že s ním žije od jeho jednoho roku a považuje ho za svého. Velmi často se také o syna starají matčini rodiče, protože matka často během atak svého onemocnění potřebuje pomoci, a oni ho mají hodně rádi a jsou velmi ochotní.

V rodině se neustále probírají důležité situace v rodině, včetně zdravotních obtíží. Komunikace tam podle matky funguje velmi dobře.

Prožívání nemoci u jednotlivých členů rodiny

Matka uvádí, že nemoci syna už nijak výrazně neprožívá, pokud se nedostaví nějaké komplikace, jako třeba nyní s epilepsií. Často samozřejmě prý má strach kvůli dušení, syn byl dvakrát intubovaný a podle jejích slov, to byly hodně nepříjemné zážitky, spojené s napětím a strachem.

Podle jejích slov ani syn dlouho nevnímal, že je nějak jiný než vrstevníci, do doby, než mu zemřel otec, se kterým se často stýkal. Matka míní, že v té době začal být vnímavější k okolí a začal se ptát, proč on je nemocný a proč jiní ne. Začal se s vrstevníky srovnávat, i když matka uvádí, že situaci vnímá tak, že každý je jiný a že on má nemoci, ale to neznamená, že je horší.

Stejně matka udává, že velmi intenzivně prožívá komplikace i její partner a většinou je to strach, aby byla správná pomoc poskytnuta včas.

Sociální oblast rodiny

Syn navštěvuje speciální školu, protože v původní škole, přestože měl individuální plán, se mu učitelka dostatečně nevěnovala s odůvodněním, že na něj nemá čas. Synovi se také prý posmívali spolužáci, protože neuměl správně číst a on nechtěl do školy chodit a vymýšlel si různé nemoci. Syn nemá snížený intelekt, pouze podprůměrný.

Syn po smrti otce začal navštěvovat psycholožku, kterou si matka sama vyhledala. Spolupracují s ní do současnosti a matka soudí, že synovi velmi prospívá. Matka mívá také často zdravotní problémy a on se více zajímá a lépe chápe situace, když matce není dobře.

Matka si také pochvaluje spolupráci s třídním učitelem syna, který s ní velmi dobře komunikuje a upozorňuje ji, když má pocit, že syn není ve své kůži.

Pozorování a kontext

Setkávám se s matkou na její přání v kavárně blízko bydliště. Syn je ve škole a partner v práci. Syn se měl připojit, ale zdržel se ve škole. Rozhovor jsme nakonec dokončily pouze my dvě. Matka žije s partnerem od synova jednoho roku. Manželství ji prý nevyšlo, ale s otcem měla dobré vztahy a syn také. Jeho smrt se podle jejích slov obou členů velmi dotkla.

Matka kromě RS trpí i alergií a astmatem a otec syna zemřel na rakovinu stejně, jako o rok později jeho bratr. Další otcův příbuzný trpí epilepsií, takže matku hodně trápí do budoucna otázka vrozených dispozic hlavně pro rakovinu.

Shrnutí

Nemoci syna vyžadují v rodině neustálou pohotovost kvůli komplikacím spojených převážně s laryngidními kašli, které mohou být život ohrožující. Kromě těchto omezení byly v nedávné době ještě diagnostikovány další dvě onemocnění, která matka vnímá jako další velmi nepříjemné faktory. Rodina velmi úzce spolupracuje s širší rodinou a kromě různých chronických onemocnění syna musí do rodiny začleňovat chronické onemocnění matky.

10. VÝSLEDKY POROVNÁVÁNÍ VŠECH RODIN

Onemocnění a omezení

Výsledky jednotlivých rodin poukazují, že typ chronického onemocnění může mít vliv na způsob, jakým se s nemocí pečující osoba vyrovnává. Každá nemoc sebou přináší různé druhy omezení, a čím více zasahuje do každodenního života, tím více se odráží v prožívání všech členů rodiny. Rodiny s dětmi, které užívají léky, považují za největší omezení nemožnost zůstat někde neplánovaně přes noc. Matka 3 uvádí: *„nemůže nikde neplánovaně zůstat. Že jsme třeba jeli k bráchovi mému a on tam chtěl spát, ale nemohl, protože s sebou neměl léky. Takže buď jsme ho tam nechali a museli dovézt léky, nebo musel s námi domů.“*

Epilepsie a diabetes mellitus vyžadují méně vyčerpávající fyzické aktivity, alergie a astma pro změnu vyhýbání se alergenů, pravidelné užívání léků a pohotovost v podobě inhalátoru, který musí děti nosit při sobě.

Jako velmi důležitý se ukazuje věk dítěte, kdy se onemocnění poprvé projevilo. Matka 5: *„On si s nemocí žije od malinka a já mu to nemusela nějak vysvětlovat, že je nemocný, on se s tím nějak sžil.“*

Matka 4: *„To jsme říkali, že ji ta nemoc změnila, že se uzavřela do sebe. Ale bylo to asi doopravdy tím, protože pak to přestalo a bylo to téma šílenýma změnama, které ona během toho půl roku musela absolvovat.“*

Zážitek spojený se začátkem onemocnění

Vzpomínky se začátkem onemocnění se zdají být velmi podrobné a přesné. Přestože děti onemocněly před několika lety, rodiče si velmi dobře vybavují, jaké okolnosti doprovázeli úplné začátky a co přesně se stalo a někdy i pocity, které v té chvíli prožívali.

Otec 2: *„drobnými záchvaty, které se zhoršovaly. První záchvat jsem zpozoroval doma, před odjezdem do nemocnice, při cestě autem jsem ve zpětném zrcátku viděl velký záchvat a to byl nejhorší zážitek.“*

Matky měly v tomto případě tendence spíše popisovat přesné detaily událostí a nepopisovali emoce, které je doprovázeli. Matka 5 uvádí: *„on se začal dusit. Měl*

laryngidní kašle a druhý měsíc bral antibiotika, vlastně jsme půl roku jen lítali po doktorech. Od roku 99 pak se přidávali další problémy ...“

Vymykala se jen matka 1, která popsala situaci s nočním záchvatem včetně pocitů, které u toho měla. *„začal se dusit a vůbec se nemohl nadechnout. Bylo to hrozný, strašně mi to vyděsilo. Za chvíli se srovnal, ale já už jsem celou noc nespala, protože jsem se strašně bála, že se mu to vrátí.“*

Téměř všechny matky pak byli dokonce schopné přesně určit datum, kdy se událost stala. A jaké všechny léčebné procedury a postupy musely následující půlrok až rok absolvovat.

Komunikace s lékaři, informovanost

Komunikaci s lékaři považují všechny rodiny za dobrou. Pouze rodiny 4 a 5, které se potýkají s častými zdravotními komplikacemi, se setkali i s ne příliš vhodným přístupem. Matka 4 popisuje událost před diagnostikováním Scheuermannovy nemoci páteře: *„No u té páteře to řekli docela hnusně. Protože tam jsme šli původně s úrazem a oni řekli, že tam něco je a tak nás poslali znovu na rentgen a tam řekli, že má rakovinu a vůbec se se mnou nebavili a řekli jen, ať přijdu v pondělí po desáté na konzilium, to bylo v neděli, když mi to řekli...“*

Všechny rodiny se shodují v tom, že lékaři jim poskytli dostačující informace, co se základních onemocnění týče a jen někteří měli potřebu získávat ještě nějaké podrobnosti nebo praktické rady.

Hospitalizace

Matky 2, 3 a 5 se shodly, že nikdy neměly během hospitalizace dětí, a to i v dobách, kdy s nimi byly hospitalizovány i ony samy, vůbec žádné problémy. Matka 1 zatím žádnou zkušenost s nemocnicemi nemá a matka 4 se setkala s několika problémy. *„ono to vůbec bylo zajímavé na začátku, protože já jsem lítala s děckem glykemku 20 a nikde nás nechtěli přijmout ...“* později uvádí: *„a já jsem tam musela být na každou dávku inzulinu. Musela jsem nastavovat jídelníček, to bylo hrozný. A pak nám v sobotu volali*

nešťastný, že měla 17, 19, 17 a oni nebyli schopni to srazit, přitom s hyperglykemií jsme ji tam přivezli a volali mi, jestli bysme si ji nemohli vzít domů a sami to srazit.“

Zdravotní komplikace a bolest

Zdravotní komplikace jsou opět velice různorodé vzhledem k několika typům nemocí. Všechny rodiny se ovšem shodují, že pro ně představují nepříjemnosti už tak složité životní situace.

Bolesti způsobenými základním onemocněním většina dětí netrpí. Jen matka 5 uvádí: *„když jak co, on třeba když ho bolí záda, to je na něm vidět, to poznám, ale jsou určitý věci, které ani neřekne ... rozhodně není žádné babyčko a bolest nikdy nezneužívá, od mala, to nedělal. Spíš na to neupozorňuje.“*

Pokud však děti trpí jakoukoli bolestí v souvislosti se zdravotními komplikacemi, shodují se matky, že je to pro ně nepříjemný zážitek, protože ví, že dítě trpí a nedokážou mu pomoci.

Organizace rodiny

Ve všech rodinách se o nemocné dítě stará převážně matka. Pouze u rodiny 2 to vypadá následovně: *„v době mateřské jsem se víc starala já, teď se střídáme s manželem ...“*

Komunikace v rodinách je podle všech matek také velmi dobrá. O nemocech se v současnosti mluví pouze v rodině 1. U ostatních rodin, není nemoc aktuální téma, pokud nenastanou nějaké komplikace nebo jiné problémy.

Všechny matky opět shodně uvádějí, že vztahy v rodině se nijak nezměnily. Ke konfliktům dochází v rodině 3 a to jak mezi otcem a synem, tak i matkou a otcem, hlavně kvůli problémům se sníženým intelektem. Kvůli jiným nemocem údajně ne.

Pouze matka 4 uvádí konflikty, které má dcera kvůli nemoci s otcem: *„třeba ona má hyperglykémii a ona je schopna hodinu a půl ležet po tom ležet ... protože ten po ní vždycky řval, nelež tu jak lemra, dělej, vstávej, takže prostě jsem se ptala i doktorů.“*

„kdy začínala mít hyperglykemie, tak jsme ji nepoznávali, jak ona byla vzteklá, to chování se úplně změnilo. Manžel říkal to není možný, já ti jednu fláknu, a já říkala, ať se uklidní ...“

Trávení volného času se podle všech dotazovaných rodin kvůli nemoci dítěte nijak nezměnilo.

Prožívání nemoci u jednotlivých členů rodiny

Všechny matky i otcové se naprosto shodnou v tom, že nejintenzivněji prožívají strach. V rozhovoru s matkou 1 se objevuje i zmatenost a panika: *„no zatím toho moc nevíme, pořád chodíme po doktorech, ale je to hrozný. Nejhorší je, když dostane ten záchvat a já mu nemůžu pomoci jinak než s tou foukačkou, ale ještě, že jsme ji koupili, vůbec nevím, co bych dělala, kdybych ji neměla.“* Nejvíce to bývá strach z nečekaných komplikací, zhoršování nemoci nebo nějaké nepředvídatelné situace. Znatelný je i strach z budoucnosti a toho, jestli budou děti schopny se o sebe postarat. Matka 4 říká: *„je fakt, že já přemýšlím, tak že my jsme ji měli pozdě a taky tady věčně nebudeme, sourozence má s odstupem 18 let toho nejstaršího, tak sme řekli doopravdy ať jednou je něčím, ať má zajištěnou budoucnost ... řešíme, aby se do budoucna osamostatnila.“*

Matka 3 pak dále uvádí například lítost a rozčilení: *„mě to asi jako štvalo. Mě to bylo líto, proč zrovna on musí mít ten problém ... když třeba jede na školu v přírodě, tak přemýšlím, jestli mu dávají léky nebo jestli ho tam nechytanou uši, no a s tím intelektem, to mě asi ovlivňuje hodně, já vím, že se s tím nedá nic dělat, ale mně to vadí.“*

Sociální oblast rodiny

Všechny matky se shodují na tom, že okruh známých a přátel se v průběhu nemoci dítěte nijak nezměnil.

Rozdílné jsou pak vztahy k prarodičům, kdy rodiny 2, 3 a 5 mají výborné vztahy a prarodiče velmi často pomáhají s péčí o nemocné děti. Rodina 1 už pak prarodiče příliš podrobně neinformuje a rodina 5 má s nimi dokonce neustálé problémy a to i přes to, že dcera je nemocná už šest let. Matka 5 uvádí: *„já se s nimi neustále hádám, protože*

proboha živýho, já jsem jim tam koupila i tu váhu diabetickou, říkám máte to tam, to není takový problém ten plátek hodit na tu váhu, ale oni to těžkým způsobem porušují.“

Matka 3 jako jediná uvádí, že problémy měla i v zaměstnání: *„no propustili mě....., protože jako to třeba za rok, jestli byl třeba jeden měsíc, který jsem odchodila celý a to mi tak čtvrtinu hlídala moje máma ...“*

Rodiny 3, 4 a 5 se staršími dětmi měli všechny problémy se školou. Ve všech případech se jednalo o neochotu vyjít nemocným dětem vstříc s jejich omezeními a v neposlední řadě i velmi špatná komunikace mezi školami a rodiči. Matky shodně uvádějí, že jejich děti museli kromě komplikací spojených se zdravotním stavem, řešit ještě otázku množství zameškaných hodin a stresu, že nebudou školu zvládat. Všechny tři děti museli školu po neshodách změnit a dívka z rodiny 4 dokonce dvakrát. Matka 3 uvádí: *„lehké mentální postižení mu zjistili během školy. V první třídě to docela šlo, v druhé už to byla tragédie, takže měl prostě problémy a taky tady v té škole nebyli vůbec vstřícní, takže když jsme měli milion papírů, tak to nakonec dopadlo tak, že jsme našli tuhle ... školu.“*

Matka 5 pak přidává další problém: *„a každý týden jsem byla ve škole a učitelka neochotná, tak jsem tam chodila a ptala se učitelky, jak je možný, že nechá ostatní děti, aby se mu smály. No a ona říkala - když on tam čte kraviny. Měla papíry a měl mít individuální plán, který neměl. Podle učitelky na to neměla čas.“*

Všechny děti měli během problémů ve škole zdravotní potíže. Něco je bolelo nebo se zhoršovalo základní onemocnění, což bylo asi nejcitelnější u děvčete 4 s diabetes mellitus, která dokonce prostřídala tři školy a matka situaci popisuje takto: *„ve škole s námi vůbec nemluvili. Ona byla na ... škole s rozšířenou výukou jazyků do té třetí třídy. Tam když onemocněla, tak vypadla z toho učebního procesu, to byly tři měsíce, já jsem se pak s paní ředitelkou domlouvala, že má ten diabetes, že si musí píchat inzulin, že bych potřebovala ze začátku, aby ji vůbec někdo kontroloval, jestli si to píchne, jestli sní celé dávky jídla, že jídlo je potřeba odvažovat, a oni to odmítli. Řekli, to si ji dejte na jinou školu, my tady nemáme čas, my tady máme 600 dětí a nikdo na ni nebude mít čas... Nejdřív jí to doktorka nechtěla napsat, ale já jsem říkala, že měla šílené problémy, že lítala ze školy na školy a že si těžko zvyká na ten kolektiv a potom ji to dělá vysoké glykemky a tak.“*

S psychologem se setkala pouze rodina 2, která s ním spolupracuje do současnosti. Matky uvádějí, že si myslí, že by psychologa ocenili obzvlášť během problémů se školami,

protože vůbec nevěděli, jak situaci mají řešit. Matka 3 dokonce soudí, že by jí psycholog nepomohl vůbec, protože: „jsme byli i u psychiatra a v ped-psy poradně, kde jsme byli tři hodiny, a nikdo nám nic neřekl.“

11. DISKUZE

Cílem práce bylo pokusit se vystihnout, jak může způsob vyrovnávání se pečující osoby s chronickou nemocí dítěte ovlivnit chod celé rodiny. Z důvodu možného osobního zaujetí vůči chronicky nemocným dětem, jsem do výzkumu nezařadila samotné chronicky nemocné děti, přestože by mohly v tomto případě poskytnout velmi cenné informace a dokreslit nebo objasnit některé podrobnosti. Všimla jsem si, že rodiče, ať už to byly matky nebo otcové, měli pokaždé tendence tvrdit, že vztahy v rodině se nezměnily, ale na základě dalších vyprávění z rozhovoru vyplynulo, že často kvůli nemoci dochází k rozporům mezi jedním z rodičů a dítětem, anebo dokonce mezi všemi členy. Chronická nemoc tím pádem určité vztahové změny ve fungování rodiny způsobila, ale nikdo si je nepřipouští.

Nevýhodou výběrového souboru byl také fakt, že se výhradně jednalo pouze o tříčlenné rodiny, kde nebylo možné dostatečně ukázat, jaké změny chronická nemoc mohla způsobit. Určité rozpory mezi výpověďmi otců a matek naznačovaly, že rodina nefunguje stejně jako před onemocněním dítěte, ale přesněji určit proč a v čem, se z informací zjistit nedalo. Pokud jde o škálu rodinného prostředí, výsledky na jejím základě by také mohly být podstatně přesnější, kdyby byla vytvořena celá studie rodiny s veškerou její historií. Jako doplňující metoda k porovnání informací z rozhovoru a pozorování byla sice dostačující, ale její uplatnění ve výzkumu molo být daleko širší, a mohla podat přesnější informace o celkovém fungování rodiny.

Stěžejní se tedy staly rozhovory s pečující osobou – matkou. Na jejich základě jsem získala popis různých situací spojených s chronickým onemocněním dítěte a informace o aktuálním dění v rodině. Typ onemocnění, jeho vážnost a průběh byly důležitými faktory pro vnímání nemoci u pečující osoby. Pokud onemocnění vyžadovalo pouze malé změny, jako třeba pravidelné užívání léku, a bylo to spíše znepríjemňující než život ohrožující onemocnění, vyvolávalo v matce spíše pocity lítosti. Pokud se jednalo o vážné onemocnění s náročnými léčebnými postupy a přesným dodržováním pravidel, prožívala pečující osoba strach. V těchto případech byly myšlenky také směřovány k budoucnosti, z toho, jak se bude nemoc vyvíjet, jaké by mohla mít důsledky a komplikace a jak by mohla ovlivnit zbytek života nemocného dítěte. Dalo by se říci, že v tomto případě pečující osoba vnímá onemocnění podobným způsobem, jako by sama onemocněla, navíc se ovšem objevují ještě pocity bezmoci a nejistota. V tomto případě se ukazuje, že vliv hraje také určité napětí ze zodpovědnosti za nemocné dítě.

Roli hrála i fáze, ve které se zrovna chronická nemoc dítěte nacházela. Pokud rodiny neměli s nemocí žádné problémy a neřešili žádné komplikace, nabývali dojmu, že nemoc pro rodinu nepředstavuje žádný problém. Pokud by ovšem nastaly komplikace, o nemoci by se určitě mluvilo více a byla by považovaná za mnohem větší komplikaci než za jakou ji prezentovali, stejně jako ji vnímala rodina nacházející se na samém počátku onemocnění.

Jak bylo naznačeno v teoretické části, tak velmi důležitý je začátek onemocnění. Všechny matky stejně vypověděly, že získaly od lékařů velmi podrobné informace, což zmírňovalo nejistotu a nemoc se zdála být méně děsivá. V oslovených rodinách také velmi dobře fungovala komunikace s lékaři, což matky sdělovaly s velkou úlevou. Pokud došlo k nějakému střetu nebo špatné komunikaci, líčily to matky jako nepříjemnou věc, která léčebný proces spíše komplikovala.

Zajímavé bylo zjištění, jak moc podrobné byly vzpomínky na zážitky spojené se začátkem onemocnění. Rodiče byli schopni velmi podrobně popsat, co se stalo s dokonce velmi přesným určením data. Zajímavé také bylo, že otcové si spíše vybavovali pocity, které měli se zážitkem spojený, zatímco matky byly soustředěné na podrobný výklad situace. Pro rodinu muselo být zjištění chronického onemocnění tak silným zážitkem, že si ho téměř přesně vybavují do současnosti.

Podle teorií vývojové psychologie je důležitý věk dítěte, kdy k onemocnění došlo. To bylo výzkumem potvrzeno, protože matky, jejichž dětem chronické onemocnění diagnostikovali ve velmi nízkém věku (přibližně do dvou let), nepovažovaly onemocnění za vážný problém v rodině. Nemoc se stala její přirozenou součástí a tématem k rozhovoru se stávala pouze v případě vážných komplikací nebo diagnostikování nových onemocnění. V rodinách, kde k onemocnění došlo v pozdějším věku, docházelo k horší adaptaci na nemoc a delší dobu trvalo její začlenění do rodinného systému. Rodina žila určitým způsobem života s nějakými přáními a plány do budoucna, a chronické onemocnění jim tyto představy rozbouralo, což postavilo nemoc do větší opozice.

Naopak potřeba sociální pomoci prostřednictvím svépomocných skupin byla téměř všemi dotazovanými matkami považovaná za zbytečnou. Matky byly přesvědčené, že o nemoci ví všechno potřebné, a že by jim zkušenosti jiných rodin moc nepomohly. Nikdy je podle jejich slov nenapadlo takovou skupinu navštívit, a přestože jsem uvedla jejich pozitiva, názor matek byl takový, že teď určitě nic podobného nepotřebují. Pouze jedna

z nich se s tímto druhem sociální opory setkala a využívá jí do současnosti, a to na základě vlastního chronického onemocnění.

Ve výzkumu se objevila jedna problematická oblast, která nebyla v teoretické práci původně zpracovaná. Jednalo se o oblast povinné školní docházky. Matky se setkaly s neochotou poskytnout podmínky pro splnění léčebných úkonů, ale i nedodržování individuálního plánu u běžných poruch učení. Jiná škola zase nebyla ochotna přistoupit k možnosti doučování, místo toho požadovala nahrazení ztraceného učiva opakováním ročníků. Tato oblast byla popisována jako nejvíce stresující, protože děti kromě vyrovnávání se s nemocemi museli řešit i otázku velkého počtu zameškaných hodin a neochotou se žákům věnovat. To všechno vedlo k zhoršování příznaků základního onemocnění, nebo si dítě začalo nemoci dokonce vymýšlet. Školské zákony zabývající se problematikou chronicky nemocných dětí uvádějí, že tyto děti mají být vzdělávány v běžných školách s přihlédnutím na speciální potřeby dítěte, což bylo u všech dětí odmítnuto. Bylo by zajímavé udělat podrobnější výzkum, týkající se právě problematiky vzdělávání chronicky nemocných dětí a ukázat, jak funguje začleňování těchto dětí v praxi. Na jakém základě školy tyto děti přijímají a naopak proč odmítají pomáhat. Vzhledem k malému vzorku se nedá usuzovat na celkové špatné fungování škol, ale výsledky naznačují, že se v nich problémy vyskytují. Ukazuje se, že po samotném chronickém onemocnění je to nejdůležitější oblast, která ovlivňuje psychiku dítěte a je velmi důležité ji nezanedbávat.

Výsledky práce jsou spíše sondou do historie chronické nemoci v rodině. Popisují a shrnují důležité momenty, které do rodiny nějak zasáhly, komplikace, které rodině přinášejí a vnímání a prožívání chronické nemoci u dítěte. Převážná většina informací je postavena na výpovědi pečující osoby, takže popisuje spíše její pohled na to, jak rodina s chronickým onemocněním dítěte žije. Vzhledem k neustálému nárůstu počtu dětí s chronickým onemocněním, by bylo vhodné se této problematice podrobněji věnovat a snažit se rodinám přijetí chronické nemoci a zvládání vážných komplikací s ní spojených ulehčit. Z pěti oslovených rodin se pouze jedna setkala na doporučení ošetřujícího lékaře s psychologem, a přestože se onemocnění jeví jako dobře zvladatelné, je s ním v nepravidelném kontaktu do současnosti. Pokud ovšem rodině tato možnost pomoci nabídnuta není, s největší pravděpodobností se s ní nesetká, přestože chronické onemocnění dítěte je vážný narušitel v rodině, který se musí správně do rodinného systému

zařadit. Spolupráce s psychologem by v těchto případech měla být stejně samozřejmá jako spolupráce s lékaři.

12. ZÁVĚRY

Výsledky výzkumu ukazují, že chronické onemocnění působí rodině komplikace v několika důležitých oblastech. Působí na vztahy v rodině a na pečující osobu, která na sebe bere zodpovědnost za všechny důležité léčebné úkony a jejich dodržování, což se odráží v jejím prožívání a chování.

Rodiče si dokážou přesně vybavit situace spojené se začátkem onemocnění, včetně jejich přesného časového určení a to s poměrně velkým odstupem. Stejně dobře jsou schopni popsat zdravotní komplikace, které se do současnosti objevily.

Důležitým aspektem pro rodiny je spolupráce s širší rodinou, která v případě správného fungování rodině usnadňuje péči o chronicky nemocné dítě nebo naopak vyvolává konflikty.

Jako nejvíce problematická oblast se ukázala špatná spolupráce se základními školami, která měla za následek zhoršování chronické nemoci i psychického stavu dětí.

SOUHRN

Každá z chronických nemocí vytváří specifické otázky, jež by měla klinická psychologie pomáhat řešit. V současné době se mluví o bio-psycho-sociálně-spirituálním modelu nemoci, kdy nemoc sice ovlivňuje všechny systémy současně, ale v různých proporcích. Každá chronická nemoc také dostává toho, kdo jí onemocní, do stresu. Při zvládání stresu se uplatňují různé osobnostní charakteristiky jako např. resilience, koherence nebo kladné sebehodnocení. Holistické léčení pak vede pacienta k pochopení podstaty stresu a učí ho, jak se má se stresovými faktory vyrovnávat.

Chronická nemoc dítěte znamená závažný stres jak pro jeho rodinu, tak i pro dítě samo a může být důležitým faktorem ovlivňujícím jeho psychický stav a identitu. Z vývojového hlediska je také velmi významný věk, kdy k onemocnění došlo. Velký význam má pro dítě úspěšný boj s nemocí a rychlý návrat zdraví. Dítě přichází do nemocnice proto, aby se uzdravilo rychleji a úplněji než doma. Pobyt v nemocnici má řadu pozitivních a řadu negativních stránek. Nemocnice se také stává místem výchovy a psychologické péče.

Pro dítě znamená bolest nepříjemnou záležitost, která mu působí komplikace a navozuje strádání a utrpení. Rozlišuje se bolest akutní, rekurentní, chronická a procedurální. Dětské strategie zvládání bolesti mohou mít dvojí podobu: jednodušší a složitější. Mezi vlivy působící na zvládání zátěže patří samotná bolest, sociální opora poskytovaná rodiči, etapa kognitivního vývoje, v němž se dítě nachází, dosavadní zkušenosti dítěte s bolestí a vnímaná sebeúčinnost. Bolest může také kromě nepříjemných prožitků přinášet dítěti i určité výhody.

Nemoc dítěte ovlivňuje chod celé rodiny, její každodenní režim a způsob trávení dnů volna. Na způsob, jakým dítě prožívá nemoc, působí výchovné postoje v rodině. Mezi tyto postoje patří nadměrné ochraňování, emoční odmítání a ambivalentní postoj. Nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací. Ti ji nějak prožívají, interpretují a hodnotí. Jeden z nejdůležitějších faktorů, které ovlivňují vyrovnávání se dítěte s nemocí je způsob, jakým se s chorobou dítěte vyrovnávají rodiče. Vliv na vyrovnávání mají také odlišné rodičovské role. Psychologický dopad nemoci na sourozence závisí hlavně na tom, zda jsou dostatečně zabezpečeny jejich potřeby. V rodině také obvykle dochází k rozhodnutí požádat o psychologickou pomoc. Vlastní psychoterapie musí vždy v nějaké formě zahrnout celou rodinu nemocného dítěte, včetně sourozenců.

Dostupnost sociální opory pomáhá při adaptaci na chronickou nemoc. Sociální oporu dítěti v nemoci poskytuje rodina a lékař. V případě hospitalizace dítěte pak zdravotní sestry, učitelky a vychovatelky speciálních škol při nemocnici. Také rodiče potřebují sociální oporu a dobře fungující síť sociálních vztahů. Do této sítě vstupuje nejbližší rodina, profesionálové (lékaři, sestry, psychologové, sociální pracovníci) a ti, kteří se již v podobné situaci ocitli a chtějí pomoci dalším. V kontextu sociální opory umožňuje systemická teorie spolupráci s rodinným systémem, rodinným systémem a širšími systémy a i těchto systémů navzájem.

Pokud někdo onemocní, mění se jeho postavení a identita. Tato změna může mít různý rozsah v závislosti na sociokulturním kontextu. Jednou z odchylek přinášející svému nositeli určitá privilegia je somatická nemoc. Závažné onemocnění mění sociální pozici i roli pacienta, který se svou nemocí získává i roli nemocného. Závažné onemocnění mění postavení dítěte v rodině, škole i vrstevnické skupině.

Oblast výzkumu je zaměřena na pečující osobu. Na základě rozhovoru s návodem s pečující osobou se pokouší popsat, jak tato osoba vnímá a prožívá chronické onemocnění dítěte a s jakými komplikacemi se setkává. Doplnující informace od druhého rodiče, pozorování a dotazník Škály rodinného prostředí má pomoci zachytit celkové fungování a aktuální atmosféru rodiny.

Na základě provedeného předvýzkumu byly přesněji určeny tematické okruhy rozhovorů. Následně byly udělány rozhovory s osobami pečujícími o nemocné dítě a doplněny připomínkami druhého rodiče. Nakonec byly všemi členy vyplněny dotazníky ŠRP. Zkoumaným souborem byly metodou sněhové koule vybrány rodiny s dítětem trpícím jakýmkoliv chronickým onemocněním ve věku 5 – 6 let a 12 – 15 let, pro porovnání vlivu aktuálního věku nemocného dítěte na rodinu.

Data byla zpracována u každé rodiny na základě obsahové analýzy rozhovorů do tematických okruhů. Následně byly zpracovány ŠRP s pozorováním a provedeno shrnutí informací o aktuálním stavu každé rodiny. Poté byly okruhy všech rodiny mezi sebou porovnány a zaznamenány podobnosti a rozdíly mezi nimi.

Výsledné informace jsou ochuzené o názory chronicky nemocných dětí, z důvodu možného osobního zaujetí výzkumníka. Celkové posouzení fungování rodin, je založeno na podobnostech získaných informací, pozorování a výsledcích ŠRP.

Výsledky tematických okruhů všech rodin se podobají dosavadním teoretickým poznatkům v oblasti vlivu věku dítěte, kdy k onemocnění došlo, důležitosti komunikace s lékaři a informovanosti. Roli hraje také typ a fáze chronického onemocnění. Rozpory se objevují v oblasti potřeby svépomocných skupin a navíc se objevuje problematika týkající se komunikace a spolupráce škol s rodiči chronicky nemocného dítěte.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- 1) Baštecká B. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
- 2) Beran J. (1997). *Základy komunikace s nemocným*. Praha: Karolinum.
- 3) Colorosová B. (2008). *Krizové situace v rodině*. Praha: Ikar.
- 4) Damborská M., Bokorová V., Hájková J., Matějček Z. (1978). *Psychologie a základy výchovy*. Praha: Avicenum.
- 5) Devaney J. (2008). Inter-professional working in child protection with families with long-term and complex needs. *Child Abuse Review Vol. 17*, 242 – 261. doi: 10.1002/car.1024
- 6) Evans S., Keenan T. R., Shipton E. A. (2007). Psychosocial adjustment and physical health of children living with maternal chronic pain. *Journal of Paediatrics & Child Health* 43, 262 – 270. doi: 10.1111/j.1440-1754.2007.01057.x
- 7) Fendrychová J., Klimovič M. a kol. (2005). *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCO NZO.
- 8) Hošek V. (1999). *Psychologie odolnosti*. Praha: Karolinum.
- 9) Hovey J. K. (2005). Fathers Parenting Chronically Ill Children: Concerns and Coping Strategies. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 83 – 95. doi: 0.1080/01460860590950863
- 10) Hua-Huei Chiou, Liang-Po Hsieh (2008). Comparative Study of Children's Self-Concepts and Parenting Stress Between Families of Children With Epilepsy and Asthma. *Journal of Nursing Research Vol. 16, No. 1*, 65 – 73. Získáno 19. ledna 2009 z <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=27&hid=3&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=31566730>
- 11) Kalábová H. (2011). *Fenomenologie zdraví a nemoci*. Liberec: Technická Univerzita v Liberci.

- 12) Kratochvíl S. (2000). *Manželská terapie*. Praha: Portál.
- 13) Křivohlavý J. (1989). *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- 14) Křivohlavý J. (1992). *Bolest, její diagnóza a psychoterapie*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
- 15) Křivohlavý J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- 16) Křivohlavý J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- 17) Langmeier J., Balcar K., Špitz J. (2000). *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál.
- 18) Lanyadoová M., Horneová A., et al. (2005). *Psychoterapie dětí a dospívajících*. Praha: Triton.
- 19) Mareš J. a kol. (1997). *Dítě a bolest*. Praha: Grada.
- 20) Mareš J. a kol. (2001). *Sociální opora u dětí a dospívajících*. Hradec Králové: Nucleus.
- 21) Matějček Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- 22) Matějček Z. (2005). *Výbor z díla*. Praha: Karolinum.
- 23) Mohapl P. (1988). *Vybrané kapitoly z klinické psychologie I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- 24) Mohapl P. (1989). *Vybrané kapitoly z klinické psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- 25) Mohapl P. (1992). *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého.
- 26) Menke E. M. (1987). The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings. *Children's Health Care* Vol. 15, 132 – 140. Získáno 19. ledna 2009 z <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&hid=3&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bdata=JnNpdGU9ZW9vc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=17686763>

- 27) Nezu A. M., Nezuová Ch. M., Friedmanová S. H., Faddisová S., Houts P. S. (2004). *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- 28) Novotný P. (2009). *Filozofie nemoci*. Liberec: Dialog.
- 29) Pačesová M. (2004). *Lékař, pacient a Michael Balint: Balintovské skupiny v Česku*. Praha: Triton.
- 30) Opatrný A., Svatošová M. (1995). *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: pastorační středisko při Arcibiskupství Pražském.
- 31) Pearce F. (2008). Prioritising Needs in the Context of Chronic Illness. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*, 29(4), 224 – 225. Získáno 19. ledna 2009 z [http://web.ebscohost.com/ehost/results?vid=23&hid=3&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bquery=\(Prioritising+Needs+in+the+Context+of+Chronic+Illness\)&bdata=JmRiPWE5aCZ0eXBIPtAmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl](http://web.ebscohost.com/ehost/results?vid=23&hid=3&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bquery=(Prioritising+Needs+in+the+Context+of+Chronic+Illness)&bdata=JmRiPWE5aCZ0eXBIPtAmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl)
- 32) Pešová I., Šamalik M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada.
- 33) Plevová M. (2007). *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova Univerzita.
- 34) Říčan P., Krejčířová D. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- 35) Sallfors Ch., Hallberg L. R.-M. (2003). A Parental Perspective on Living with a Chronically Ill Child: A Qualitative Study. *Families, Systems, & Health*, 21(2), 193 – 204. Získáno 19. ledna 2009 z <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&hid=22&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=10562954>
- 37) Sobotková I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- 38) Srp L., Syrovátková J. (1966). *Duševní vývoj a výchova od narození do dospělosti*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství.
- 39) Šmejkalová L. (2008). *Chronicky nemocné děti a možnosti jejich vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita

40) Templemore V. (1998). *Nemoc jako cesta ke zdraví*. Ostrava: OLDAG.

Thompson A. B., Curtner, M. E., O'Rear M. R. (1994). The psychosocial adjustment of well siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*, 23(3), 211 – 226. Získáno 19. ledna 2009 z <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=10&hid=3&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=7425029>

41) TIMSIS – Teacher in-service training material on seriously ill students in hospital and ordinary schools. 2004 – 2007. Získáno 12. ledna 2013 z <http://www.hospitalteachers.eu/timsis/?lang=cs>

42) Vágnerová M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

43) Výrost J., Slaměník I. (2001). *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada.

44) Williams P. D., Williams A. R., Hanson S., Graff C., Ridder L., Curry H., Liebergen A., Karlin-Setter R. (1999). Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*, 28(4), 297 – 310. Získáno 19. ledna 2009 z <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=12&hid=3&sid=635163ca-8dc4-4e2e-ab20-8e438ae48d2a%40sessionmgr8&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=3171485>

45) Yantzi N. M., Rosenberg M. W., McKeever P. (2007). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health & Social Care in the Community*, 15(1), 45 – 55. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00663.x

46) Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. (2008). *Úplné znění školského zákona 561/2004*. Získáno 12. ledna 2013 z http://www.msmt.cz/uploads/soubory/zakony/Uplne_zneni_SZ_317_08.pdf

Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2009/2010

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PS)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
KRÁLÍČKOVÁ Jana	Nádražní 210, Senomaty	F06417

TÉMA ČESKY:

Chronicky nemocné dítě v rodině

NÁZEV ANGLICKY:

A chronically ill child in the family

VEDOUcí PRÁCE:

Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

TEORETICKÁ ČÁST: Zpracování problematiky chronické nemoci u dítěte v kontextu rodiny se zaměřením na psychický stav dítěte, bolest, potřebu sociální opory, postoj společnosti k nemocným a potřebě smyslu života.
VÝZKUMNÁ ČÁST: Cílem práce je zjistit, jakým způsobem se rodina vyrovnává a přizpůsobuje životu s chronicky nemocným dítětem a do jaké míry může ovlivnit postoj pečující osoby vnímání nemoci u ostatních členů rodiny.
ZKOUMANÝ SOUBOR: Podle možností přibližně 8 rodin s dítětem ve věku 13 - 15 let s chronickým onemocněním
METODA VÝBĚRU SOUBORU : metoda sněhové koule
METODIKA: rozhovory, pozorování, anamnéza

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

Damborská M., Bokorová V., Hájková J., Matějček Z. (1978). Psychologie a základy výchovy. Praha: Avicenum.
Fendrychová J., Klimovič M. a kol. (2005). Péče o kriticky nemocné dítě. Brno: NCO NZO.
Langmeier J., Balcar K., Špitz J. (2000). Dětská psychoterapie. Praha: Portál.
Mareš J. a kol. (1997). Dítě a bolest. Praha: Grada.
Mareš J. a kol. (2001). Sociální opora u dětí a dospívajících. Hradec Králové: Nucleus.
Říčan P., Krejčířová D. a kol. (2006). Dětská klinická psychologie. Praha: Grada.

Podpis studenta: _____

Datum: 1.12.2009

Podpis vedoucího práce: _____

Datum: 1.12.2009

Podpis vedoucího katedry: _____

Datum: 17.2.2010

Podpis děkana: _____

Datum: 18.02.2010



Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Chronicky nemocné dítě v rodině

Autor práce: Jana Králíčková

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Irena Sobotková CSc.

Počet stran a znaků: 116 stran, 194 350 znaků

Počet příloh: 7 příloh

Počet titulů použité literatury: 46 titulů

Chronická nemoc podstatným způsobem ovlivňuje osobnost každého člověka a kromě různých zdravotních omezení sebou přináší i stres, se kterým se musí pacient vyrovnávat. Chronická nemoc dítěte pak znamená stres nejen pro dítě, ale i pro jeho rodinu. Onemocnění dítěti přináší bolest a různá omezení. Pro akceptování všech omezení je nezbytné vyrovnávání se a porozumění nemoci všemi členy rodiny. Velmi důležité jsou také jejich osobnostní charakteristiky, správná komunikace s lékařem a dostatečná podpora rodiny.

Oblast výzkumu je zaměřena na pečující osobu a způsob, jakým se vyrovnává s chronickým onemocněním dítěte. Na základě rozhovorů s návodem s pečující osobou chronicky nemocného dítěte, pozorování a dotazníku Škály rodinného prostředí se výzkum pokouší vystihnout, jaká omezení sebou chronická nemoc dítěte přináší jemu i celé jeho rodině, kde nemoc dítěte působí největší problémy a jak rodina funguje jako celek.

Zkoumané rodiny se liší typem i fází chronického onemocnění dítěte. To ovlivňuje fungování rodiny i prožívání nemoci u pečující osoby. Důležitými faktory jsou také věk, kdy k onemocnění došlo a závažnost a množství komplikací, které jsou s chronickým onemocněním spojené.

Klíčová slova: chronická nemoc, stres, dítě, rodina, pečující osoba

Příloha č. 3 : Abstrakt of thesis

ABSTRACT OF THESIS

Title: A chronically ill child in the family

Author: Jana Králíčková

Supervisor: Doc. PhDr. Irena Sobotková CSc.

Number of pages and characters: 116 pages, 194 350 characters

Number of appendices: 7 appendices

Number of references: 46 references

Chronic disease influences character of man very significant way and except various limits of health chronic disease brings stress and patient must make up for with them. Then chronic disease of child means stress for child and for his family too. Illness brings child pain and restrictions. To accept all restriction is necessary facing up and understanding of illness all member of family. Personality characteristic of member of family, correct communication with doctor, sufficient foreknowledge about illness and support of family are very important too.

Area of research is focused on caregiver and the way, which caregiver copes with chronic illness of his child. Research attempts to capture, based on the interviews with the instructions with caregiver of chronic illness child, observation and questionnaire Family environment scale, what restrictions brings child's chronic illness to him and to all of his family, where child's chronic illness causes the greatest problems and how the whole family operates.

Examined families differs vary with type and phase if child's chronic illness. That influences family functioning and experiencing illness by caregiver. Important factors are also age when illness started and severity and number of complications, which are associated with chronic illness.

Key words: chronic illness, stress, child, family, caregiver

Příloha č. 4: Čestné prohlášení

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Chronická nemoc a její působení na dítě a rodinu“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V dne

Podpis

Příloha č. 5: Otázky rozhovoru

1. Jakou nemocí trpí vaše dítě, co sebou nemoc přináší? (omezení, zdravotní opatření)
2. Jak se projevil začátek nemoci? Jaké okolnosti si vybavíte? Co bylo příčinou onemocnění?
3. Jak jste dítěti vysvětlili, že je nemocné? Kolik mu bylo let, kolik let bylo sourozencům?
4. Mluvílo se doma o nemoci? Mluví se o ní dnes?
Jakou máte představu o nemoci? Jak jste o nemoci informováni?
Jak jednotliví členové nemoc vnímají?
Replas - Jak vypadá relaps? Jak ho prožíváte? Který byl nejhorší a proč?
5. Jaká je spolupráce s lékaři? (*Jakou máte zkušenost s lékaři?*)
6. Změnil se životní styl popřípadě hodnotový žebříček rodiny? Jak? Jaký postoj jste zaujali k nemoci?
7. Je něco, co by rodina nemocí (její členové) získala?
8. Kdo se převážně stará o dítě? Jak?
(*co tato osoba prožívá, jak se zapojuje do léčebných procedur...očima pečující osoby i ostatních členů rodiny*)
9. Má dítě bolesti? Jaké bolesti nejčastěji? (akutní fáze nemoci nebo procedury nebo pořád)
10. Jak řešíte bolest dítěte?
11. Jak vnímáte bolest nemocného dítěte (každý člen zvlášť)
12. Máte potřebu od bolesti pomáhat? Jak?
13. Zneužívá dítě bolest? Kdy?(v jakých situacích) Jak?
14. Co nejvíce dítě bolí a jak řeší bolest samo dítě? (říká si o léky na bolest, nemluví o bolesti...)
15. Jak dítě vnímá pobyt v nemocnici?
16. Jak hospitalizaci prožívají ostatní členové rodiny?
17. Doprovází (el) někdo dítě do nemocnice? Kdo ho nejčastěji v nemocnici navštěvuje?
18. Změnil se nějak vztah mezi všemi členy rodiny díky nemoci jednoho z vás?
19. Prožíváte stres z nemoci? V čem? Jak ho řešíte?
20. Berete nemoc jako pohromu nebo výzvu? Co vás v boji s nemocí motivuje a co vás zrazuje? Má pro vás nemoc nějaký smysl?
21. Jak se změnilo trávení volného času rodiny?
Jak se změnili vztahy nemocného a rodiny k okolí? (známí, kamarádi, širší rodina)
Využíváte zdroje sociální opory? (rodinu, svépomocné skupiny, odborníky)
Navštívili jste někdy *psychologa*? Bylo vám to nabídnuto? Pomohlo vám to?
Chtěli byste se s ním setkat? Co byste od setkání s psychologem čekali?

Příloha č. 6: Rozhovor s rodiči (Rodina 4)

První otázka je, jakou nemocí dcera trpí, jaký byl začátek nemoci a taková první věc, která se vám vybaví, když se řekne začátek nemoci?

Matka - tak ona jí má od osmi let, má cukrovku prvního typu. A začalo to tím, že ona vlastně v tom roce 2007 na podzim, což nám přišlo podezřelé, jinak nám žádné příznaky, ikdyž jsem zdravotní sestra nepozorovala, protože ona dělala vrcholově balet, začala být na ten podzim trochu více nemocná. Ona vlastně do svých osmi let nebyla u lékaře. My jsme nevěděli co je rýma, my jsme nevěděli co je kašel, my jsme neměli žádná antibiotika a vlastně ten podzim začala více marodit, vlastně tou chřipkou a pak vlastně angínou, na Mikuláše dostala zase angínu, ta angína byla protahovaná, dostala dvoje antibiotika a 3. ledna tenkrát měla jít na kontrolu a mě se pořád nelíbila a to jsem tu starší holku s ní poslala na kontrolu. Řekla jsem, Kláry vem tam sebou moč, protože mi to přišlo takový prapodivný, no tak ona sebou vzala moč, paní doktorka vlastně tam dala lakmusový papírek a zjistila, že tam je záplava cukru a vynadala ji, co že vám to ta máma dala za skleničku a odebrala ji glykemku a ona měla 20, takže ji diagnostikovali diabetes. Takže jen díky té nemoci se to vlastně našlo.

Co sebou cukrovka přináší, v čem vás omezuje nejvíc?

Matka - no takhle, my se snažíme, aby nás neomezovala. Ale co přináší – to, že když někde jedete, musíte žádat – to mi nejvíc vadí – my si teda vozíme svoji váhu, musíme žádat, když jdeme do restaurace na jídlo, jako když jsme byli na horách, požádat, prosím odvažte mi tolik a tolik, a oni kolikrát jsou přístupní, ale kolikrát přístupní nejsou, protože řeknou, dejte si malou porci. Já říkám, ano já si klidně vezmu malou porci, ale já stejně ty knedlíky musím mít zvážený. Že jako v tomhle vidíme omezení, protože neustále bojujeme s těma váhami toho jídla.

Ona má, předpokládám přesně určené množství jídla na den.

Matka - ona má přesně určené dávky jídla, má 17 výměnných jednotek na den a ty nesmí překročit. Takže když má k obědu 4 jednotky a má svíčkovou, tak musí mít přesně odváženo 90g knedlíku a kousek masa a trošku omáčky. A to musí být přesně odvážený, to nejde říct, tohle má asi 30g, vemte si dva, to nejde. To je jediné omezení, které je vzhledem k nemoci, ikdyž tyhle problémy máme jenom v České republice, ať jsme s ní byli kdekoli v cizině, úplně bez problémů, já sebou teda pořád vozím váhu, takže se to odvažuje, každý to odváží a nemají s tímhle problém, jen tady.

Jinak bere léky nebo podobné věci?

Matka - ona si píchá 3x denně inzulin. Ona má vlastně totálně absolutně intoleranci inzulinu, jí vlastně slinivka neprodukuje inzulin, takže to musí dostávat úplně substitučně. Ona má ten první typ, to není vyléčitelné, to je do konce života.

Když onemocněla, jak jste byli informováni o nemoci? Vy jste zdravotní sestra, takže předpokládám, že tyhle věci znáte, ale informovali vás?

Matka - ano, musím říct, že v té ano. Ono vůbec to bylo zajímavé na začátku, protože já jsme lítala po všech nemocnicích v Praze s děčkou 20 glykemkou, a nikde mě ji nechtěli přijmout. To bylo šílený. Paní doktorka z ... nás poslala do ..., tam se to nějak

rekonstruovalo, ti nás poslali, protože to bylo vlastně 3. ledna, čili po Vánocích, ti nás poslali na ..., ti nám řekli že mají omezená lůžka, tak jsme dostali doporučení do ... nemocnice, tam nám řekli, že mají úplně plno, že nás nemůžou přijmout, jenže já jsem znala paní ředitelku a vedoucí lůžkového, tak jsem za ní šla a ona mi ju tam umístila, jinak já už byla zoufalstvím bez sebe, co budu s tím děckem dělat. Ale je fakt, že tam se ji ujmul pan doktor ... a ten vlastně jako asi na pěti sezeních nás informoval, měli jsme edukaci s dietní sestrou, ta nám vysvětlila, jak máme dávat to jídlo, jaké máme používat oleje, co může a nemůže. Já dělám teda celý život u seniorů, takže já jsem věděla hodně o cukrovce druhého typu, ale o tom prvním typu ani tak ne. Takže doopravdy nás edukoval, neznala jsem inzulinová pera, to mi taky musel vysvětlit, že jo, vyměnění kartridge, všeho, ale je fakt, že oni tam na to mají sestry na těch ... a vlastně jeden den jsme byli u nutriční, druhý den jsme byli vlastně u té edukační sestry, co nám ukazovala ty pera a tak dále, jak se pracuje s glukometrem, výměna všeho v tom glukometru, takže ta edukace a ta první, to bylo dobré.

Já jsem pořád ze začátku, když mi to řekli, tak jsem tomu moc nevěřila, říkala jsem si, že to je blbost, že nemůže mít cukrovku, vždyť to bych na ní musela poznat, nadměrné pití, váhový úbytek, no nic, vůbec nic. Vlastně říkali, že to není podle těch knih, jak to bylo dříve psáno, že teď to probíhá úplně atypicky.

Jak se v rodině přijala nemoc? Má sourozence?

Matka - má tři. Já jsem v tom problém neviděla, já jsem to přijala jako tak, že má nějaká onemocnění, je pravda, že mi zarazilo, že ona dělala vrcholově ten balet, byla ve státní opeře a pan doktor nám ho zakázal. Vzhledem k tomu že říkal, že jí musí stabilizovat, že ten balet je maximální sportovní výkon, a tím než si to tělo upraví tu hladinu inzulinu, takže vlastně nám to nedoporučil a ona se s odstupem půl roku vrhla na basketbal a atletiku a takže já jsem v tom žádný problém neviděla. Horší to bylo s prarodičema. S těma bojuju do dneška, protože jediná vnučka, takže proč bysme ji nedopřáli, takže do těch jedenácti dvanácti let to bylo dobré, poctivě si odvažovala, ale dneska už je jí to šumafuk jestli si vezme takový látek chleba nebo makový a do toho když babička řekne, no tak si to vem, takže s tím jsem šíleně bojovala a bojuju dodneska.

Neakceptují její nemoc?

Matka - oni si nenechají vysvětlit, co je vlastně diabetes prvního a druhého typu, oni mají druhého typu, no tak si něco vezmu, jenže oni pořád, já už vidím, když ona pak přijde a řekne mi, že měla večer glykemii 20, tak já už šílím, protože jsem zdravotní sestra a vidím ty komplikace.

V máte strašnou nevýhodu v tom že vidíte co všechno se může stát.

Matka - přesně, já znám ty důsledky a doopravdy já se s nimi neustále hádám, protože, proboha živýho já jsem jim tam koupila i tu váhu diabetickou, říkám máte to tam, to není takový problém ten plátek hodit na tu váhu. Ale oni to těžkým způsobem porušují. Taky oni to těžce nesou, protože oni tu Kristýnu od malička do té státní opery vozili na ten balet, oni už ji viděli jako sólistku, protože mi máme nejstaršího kluka, to je taky baleták, sólista ve Štutgartu, takže oni už viděli Kristýnu taky v tom divadle, ale bohužel ono se to takhle pokazilo, takže vlastně, oni to nesou velice těžce.

Matka - kdežto já jsem se s tím smířila, tak nebude balet, bude něco jinýho, že jo, ale říkám, mně nejvíc vadí to, že třeba ona sama teďka o sebe tak nedbá, dřív o sebe měla

hrozný strach, ale pak jela na dia tábor, tam byly holky v sedmnácti letech, ty ji naučili, že třeba klidně se najež, když si budeš měřit glykemku, umyj si pořádně ruce a změř si ji s mokřýma rukama, ona se ta krev naředí a máš nižší glykemku nebo se najež a vypíchni si, takže to bylo jako kámen úrazu, že jsem ji kdy poslala na dia tábor, protože fakt tam se naučila šílené věci a využívá toho. To mě jako mrzí, to jsem říkala, že možná kdybych ju poslal tenkrát na normální tábor, tak jsem udělala lépe, protože tam by to zvládala daleko lépe, odvažovala by si jídlo a tam teda pochytila manýry úplně šílený. No takhle říkám, my jsme tomu nějak váhu nepřičítali, já jsem to přijala, akorát nejhorší je, že při tom nedodržování já vidím ty důsledky.

A co to ve vás vyvolá, když vidíte, že ona o sebe nedbá a víte, co se může stát?

Matka - no já jsem ji už vzala k nám do práce, kde je pán s gangliózní nohou, tak jsem říkala, že když o sebe nebudeš dbát tak takhle dopadneš, manžel jí chtěl vzít do márnice v práci, že už jsme nevěděli co s ní. Ale s ní to ani nehlo. Já tomu nechávám volnej průběh, protože jsem si říkala, že stejně si na to přijde sama, já jí nemůžu stát 24 hodin za zadkem, to člověk neuhlídá.

V kazuistice jste psala, že měla problémy v té škole, jak tam fungovala komunikace?

Matka - ve škole s námi vůbec nemluvili, ona byla na ... škole s rozšířenou výukou jazyků do té třetí třídy, tam když onemocněla, tak vypadla z toho učebního procesu, to byly tři měsíce, já jsme se pak s paní ředitelkou domlouvala, že má ten diabetes, že si musí píchat inzulin, že bych potřebovala ze začátku, aby ji vůbec někdo zkontroloval, jestli si to píchne, jestli sní celé dávky jídla, že jídlo je potřeba odvažovat, a oni to odmítali. Řekli to si ji dejte na jinou školu, my tady na to nemáme čas, my tady máme 600 dětí a nikdo na ní nebude mít čas..tak nám tenkrát doporučili tu ... školu, tam jsme ji teda dali, ale tam byla úplně chudák a hodně psychicky špatně to nesla, protože tam brali – já to do té doby vůbec nevěděla, že vlastně každá škola má svoje učivo a oni tady brali úplně něco jiného než ona brala tam, takže ona tam byla úplně mimo a vlastně díky tomu skončila na ... škole, že tam nás poslali ke školnímu psychologovi, že to zvládat nebude, že by se musela všechno od začátku učit a to už byla ve třetí třídě, nebo dokonce ve čtvrtý a poslali nás na tu ped-psy poradnu. Že nejdřív jí to doktorka nechtěla napsat, ale já jsem říkala, že měla šílené problémy, že litala ze školy na školu, a že si těžko zvyká na ten kolektiv a potom jí to dělá vysoké glykemky a tak, takže nakonec mi dala to doporučení na tu ... školu.

Na ... škole je nejlepší v ročníku, protože tam jsou děti s úplně jiným handicapem.

Přemýšleli jste co dál po škole?

Matka - už máme, přijmuli ji na zlatnici. Ale i tady jsme měli problémy, protože p. učitelka říkala, žádný z našich žáků nebyl schopný absolvovat normální učňák, ty ho neuděláš taky, tak jsem řekla, tak ji neposlouchej a zkus to a je přijatá. Učitelka ani nechtěla, aby vůbec šla na nějakou jinou školu, protože oni mají smlouvy s nějakýma speciálníma školama.

Máte pocit, že třeba té nemoci někdy zneužívá? Nebo ne.

Otec - Zneužívá

Matka - no ale ona možná, my jsme na ni docela tvrdí. Že třeba ona má hypoglykemii a ona je schopna hodinu a půl po tom ležet. Ale já už nedokážu odhadnout u toho děcka, jestli opravdu ten odpočinek hodinu a půl je opravdu to pravé ořechové, nebo by si měla vzít cukr otřepat se a jít, protože ten po ní vždycky řval, nelež tu jak lemra, dělej a vztávej,

takže prostě, to jsem se i ptala doktorů a oni řekli, že to je u každého to probíhá nějak jinak a každému to zotavení z toho tělesného šoku trvá taky jinak, takže já opravdu někdy nedokážu odhadnout, jestli opravdu toho občas nezneužije nebo je to fakt.

Ale na nemoc se nikdy nevymlouvá, to nikdy se nestalo, že by někdy řekla, že tohle nemůžu dělat, protože mám cukrovku

Otec - protože ji k tomu vedeme.

Trpí dcera nějakými bolestmi?

Matka - to ani ne, tak spíš ze sportu.

Otec - klouby

Matka - to má z toho basketu, ale spíš že to zotavování, když má nějakou bolest ze sportu, tak to zotavování trvá delší dobu, třeba naražený palec, tady řešila pět dní, ale to je normální, protože se jí všechno dýl hojí. Jinak bolesti vzhledem k tomu základnímu onemocnění nemá. Je teda fakt, že jsme ji litovali, že během té cukrovky dostala neštovice. To jsem v životě za celou praxi, že jsem v Opavě dělala na dětském, neviděla. To měla neštovice v očích, v nosu, v puse v přirození, ona se nemohla vyčůrat, to byla katastrofa.

Otec - to bylo hrozný

Matka - to chudinka trpěla, to jsem ji litovala. Ona všechno tak strašně statečně snášela, ale stejně, každé normální dítě je s nima za pět dní doma a ona tam byla skoro tři týdny, protože ji nemohli upravit glykemku, krvácelo jim to, tohle všechno tady je následek.

Jak často tráví v nemocnici?

Matka - no poslední tři roky to není problém, to nebyla, ale před tím, když byla malá vlastně, ona jednu dobu, protože dostala alergii na ... a nepoznala to na sobě, takže byla dvakrát v hypoglykemickém komatu a pak zase byla s hyperglykemií při viróze. Tam jsme připichováním jednotek nemohli srazit tu glykemku, takže ji dali tenkrát do nemocnice.

Matka - ale třeba ležela v ... nemocnici, já jsem tam musela být každý den, protože personál zdravotní, lékař a já jsem tam musela být na každou dávku inzulínu. Musela jsem nastavovat jídelníček, to bylo hrozný. A pak nám v sobotu volali nešťastný, že měla 17, 19, 17 a oni nebyli schopní to srazit, přitom s hyperglykemií jsme ji tam přivezli a volali mi, jestli bysme si ji nemohli vzít domu a sami si to srazit.

Otec - protože my jsme tam přišli třeba a oni inzulínaři ji k svačině dali suchý rohlík,

Matka - místo, aby jim dali jablko, že nemají pohyb, a že rohlík se jim dlouho drží. To jsem si všechno musela korigovat. A nakonec byli nešťastní a volali, a my jsme si pro ní museli a doma jsem si to stáhla sama.

Zajímalo by mi, když skončila s tím baletem, ona začala sama aktivně vyhledávat sporty?

Matka - ano sama

Otec - no tak trochu jsme ji k tomu vedli

Matka - ne ten basketbal si našla sama

Otec – tak tu atletiku, jsem si dělal srandu, že bude druhá Špotáková a doveze mi domu milion. No ne, musí si z toho člověk dělat srandu.

Matka - oni tady v té škole hodně sportovali a oni ji přivedli k basketbalu a tu atletiku, protože ona chodila reprezentovat tu školu a tam si ji vyhlídli, ten trenér a ten ji přetáhl na tu atletiku. Je výhoda, že tady toho sportu měli hodně.

Nebojí se teda moc o sebe, nebojí se pohybovat?

Matka - vůbec ne, dokonce když jdeme po mostě tak mi říká, tady budu v létě skákat, já říkám, to určitě.

Jinak omezení má akorát, když jsme sháněli ten obor, tak na některé školy by mi nedala doktorka razítko, protože některé práce dělat nemůže, když jsou tam směny. Nedá mi nikde, kde bude stát, kde bude mít směnný provoz, kde nebude mít možnost pravidelného stravování a píchnutí, jít si odpočinout a potom se vrátit, tak tohle je taky omezení trochu, že nemůže se teda rozhodnout úplně pro to, co by chtěla, ona pořád by chtěla jít na policejní školu a jezdit na koni, jo, jako policistka a to nemůže kvůli směnám. Když už nemůže jezdit autem jako diabetik, oni kolem toho teďka dělají takové caviky, takže na tom koni, že by chtěla, oni mají možnost mít řidičák, ale strašně to zpřísnili. Tak jsme našli práci, kterou by mohla dělat doma, takže ta zlatnice a nasměrovali jsme ji, že pak si může něco dodělat, ale ať má nějakou práci kdyby třeba nemohla chodit.

Jak třeba vnímáte budoucnost, ona a jak vy.

Matka - ona to ani moc neřeší.

Otec – ona nad tím nepřemýšlí

Matka - je fakt, že já přemýšlím, tak že my jsme ji měli pozdě a taky tady věčně nebudeme, sourozence má s odstupem 18 let, toho nejstaršího, tak jsme řekli doopravdy ať jednou je něčím, a má zajištěnou budoucnost. Může třeba dělat restaurátorku starých šperků. Řešíme, aby se do budoucna osamostatnila

Otec – mohla se o sebe postarat

Když to vezmete obecně, máte pocit, že by nemoc nějak ovlivnila vztahy mezi vámi navzájem?

Matka - tak mezi námi ani ne, ale ona byla vždycky takové hodné dítě, a v době, kdy začínala mít hyperglykemie, tak jsme ji nepoznávali, jak ona byla vzteklá, to chování se úplně změnilo. Manžel říkal, to není možný já ti jednu fláknu, a já říkala, že ať se uklidní, že ona je nemocná, že si to tady nikdo nepřipouští, ale ona je nemocná a tyhle výkyvy toho zdravotního stavu mají vliv na všechno

Otec - ale my ji jako nebili... ikdyž taky někdy dostala, ale málo

Matka - je fakt, že docela se jí ta její povaha změnila, a je to fakt, že dříve ti diabetici brzo končili v invalidním důchodu, protože ty glykemie, jak byly ty jednoduchý inzulíny, tak třeba, já jsem měla v práci pána, kterému bylo 40 let, ale ten byl úplně mozek právě tady z těch stavů – komat doopravdy i to je na ní znát.

A jak vy to vnímáte, prožíváte? Protože vy víte, co se může stát

Matka - no my jsme obě dvě stejné povahy, já musím mít poslední slovo a ona taky

Otec – já jsem zase tvrdohlavej

Matka - takže je u nás občas veselo, ale snažím se ji usměrňovat, vysvětlovat, už je druhá věc, jak ona to přijme, a jak to bude brát, ona ví, že ikdyž někde jde, ona ví, že se musí hlásit, prostě že mi musí vzít telefon, abych nebyla nervózní že někde leží, takže na takové základní věci jsme ji naučili, a ty se snaží dodržovat

Otec – jeden čas bylo, že jsem ji chtěl vzít na mrtvoly, už jsem nevěděl co s ní, tak jsem řekl, já tě vezmu a ukážu ti a ona na to tak jo, no

Jak to všechno ovlivnilo konkrétně vás dva?

Matka - no manžel ten to zazdil úplně, říkal ty jsi zdravotní sestra, ty se starej, ale kdybyste mu dala dneska váhu tak on jí naváží jídlo, ikdyž má jíst v šes,t tak by ho dal v pět a řekl, dej si

Poznáte, když se třeba doma něco děje, poznáte to na manželce? Že je třeba podrážděná?

Otec – no jasně že jo, to je jasné, to se na ní odrazí, nejvíc to odnesu já

Mě by zajímalo, když jste se o té nemoci dozvěděli, konkrétně vy, jak jste ji přijel, jestli jste to hodil za hlavu nebo, jak jste to vnímal?

Otec - já jsem to vnímal tak, že je to daný, že se s tím nedá nic dělat, že to člověk musí buď ustát, nebo s tím nějak pracovat. No hlavně, když jsme tam šli poprví, tak jsem to musel všechno odnést první já, protože ona se bála, takže jsem musel místo ní, sestřička mi musela píchnout

Matka - já jsem byla v práci a manžel musel jít s ní. A oni ji ukazovali na manželovi, jak měřit glykemku, že to nebolí, protože ona se ptala, bolelo to tatínku, on říkal nee

Otec - takže ukázat, aby to zvládla, takhle to bylo, ale teď už to zvládá s přehledem.

Vnímáte třeba nějaký stres, že vás věci víc vytočí, rozhodí?

Matka - to ani ne. No protože my jsme to měli obě dvě, protože ona onemocněla vlastně v lednu, a mě potom v prosinci diagnostikovali rakovinu, ale já jsem se k tomu postavila úplně jinak, protože já jsem jediná žijící na světě s tímhle nádorem, maligním, ale já jsem se k tomu postavila po svých, já jsem odmítala poslouchat doktory, vzala jsem si to z úplně jiného konce.

Teď by mě ještě zajímalo, jak na nemoc dcery reagovalo její okolí, změnili se jí kamarádi?

Matka - no ona ze začátku, tím že střídala ty školy, než si našla ten okruh tak byla docela uzavřená. To jsme říkali, že ta nemoc ji změnila, že se uzavřela děsně do sebe. Ale bylo to asi doopravdy tím, protože pak to přestalo, a bylo to téma šilenejma změnama, které ona během toho půl roku musela absolvovat.

Vztahy ve vaší rodině, se známými se změnili?

Matka - ne to vůbec, jen ti prarodiče.

Otec – protože ji chtějí dopřát.

Matka - jinak každý to věděl a známí ji sebou i berou na výlety a prostě v pohodě.

Otec - kamarádů má dost

Setkali jste se někdy se svépomocnými skupinami?

Matka – my jsme byli ve svazu diabetiků. A pak už jsme nebyli nikde, nepotřebovali jsme.

Proč jste ze svazu diabetiků odešli?

Matka - protože jsem měla pocit, že tam se vlastně nic neřeší, já jsem myslela, že ti lidi budou bojovat za práva těch nemocných, myslela jsem, že budou do legislativy nějak zasahovat, budou to připomínkovat, dokazovat na těch dětech že ne, to tak dělat nejde, ale to tam tak nefunguje. Takže jsem měla úplně jinou představu. Scházet se s jinými matkami diabetiků ani ne, protože přestože je obrovský nárůst diabetiků, tak jsou to děti, buď jsou to hodně malé děti, anebo to jsou děti v předškolním věku, a ikdyž ležela ve špitálu, tak tam byly taky hlavně malé děti...

Poslední otázka, když dcera onemocněla, nabídl vám někdo psychologa? Měli jste možnost se s ním setkat?

Matka - ne

A myslíte si, že byste k němu šla, kdybyste měla možnost?

Matka - je fakt, že kdyby nám to tenkrát nabídli, tak by nám to třeba pomohlo v té škole, to jsem já i přičítala, že v tom našem systému na to nejsou připraveni. Je pravda, že tam byl jeden klučina, kterého pořád Kristýna litovala, ten to měl od pěti let, ale o toho se mohla starat maminka, protože tam pracovala ve školní jídelně, ale já si to dovolit nemohla, protože jsem pracovala ve vedoucí funkci a nemohla jsem se tam o ní starat dvakrát za den a zajistit jí jídlo a já když jsem zašla do té ... školy jim vysvětlit všechno k té nemoci a všechny materiály od té edukační sestry, tak ona řekla, že ne, že na to nejsou zařízení. Tenhle přístup mě prostě tak strašně šokoval, že jsem to vůbec nečekala, s tím já jsem vůbec nepočítala.

Pokud byste za tím psychologem šla, s čím byste za ním šla?

Matka - no s tou školou by mi asi mohl pomoci a já nevěděla jak s nima mám mluvit a když mi ředitelka odsekla, když jsem chtěla zařídit doučování, že co si myslíme, že by za čtyři měsíce chtěla stihnout dohnat, tak to jsem byla vyřízená, dokonce jsem tenkrát psala i na školský odbor, vlastně na ten výbor pro lidská práva a oni mě odkázali, že v tomhle nemůžou nic dělat a já jsem z toho byla úplně v šoku, já jsem nevěděla, co s tím mám dělat, ta Kristýna byla brána za úplného blbce, za člověka který ostatní zdržuje, protože ona třeba zapoměla si glukometr, když šli ven a oni, proč by se kvůli tomu vracela, jen zdržuješ a kolikrát to jsem se s nima dohadovala a oni šli na procházku bez glukometru a to není možný, kdyby se jí udělalo špatně, jak poznají co jí je, takže pořád na těch základních školách je šíleně odmítavý postoj.

Kristýna na té ... škole zjistila, že na ni vůbec nepatří, ona si neměla s kým povídat, kdyby tam neskončil ten ..., který měl jazykový deficit, tak ona by tam neměla s kým kamarádit.

Příloha č. 7: Statistika nemocí u dětí a dorostu

Dispenzarizovaná onemocnění u dětí a dorostu

	absolutně		Na 100 000 registrovaných pacientů	
	Děti 0-14 let	Dorost (15-18 let)	Děti (0-14 let)	Dorost (15-18 let)
Celkem 2011	575 807	268 821	38 223,3	61 848,0
Celkem 2007	484 321	241 035	32 975,7	47 499,6
Celkem 2005	477 830	199 874	31 795,5	38 161,3
Celkem 2000	433 801	174 221	25 823,8	31 628,8
Celkem 1995	403 635	174 446	20 676,4	25 285,8

Dispenzarizovaná onemocnění u dětí a dorostu: Rok 2007 a 2011

(absolutně)

Kapitola (MKN10)	Děti (0-14 let) Rok 2007	Děti (0-14 let) Rok 2011	Dorost (15-18 let) Rok 2007	Dorost (15-18 let) Rok 2011
I. Některé infekční a parazitární nemoci	18 101	31 833	5 525	7 952
II. Novotvary	2 416	2 822	972	900
III. Nemoci krve, krvetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity	16 515	19 899	4 915	6 449
IV. Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek	37 720	46 052	25 014	31 768
Z toho: diabetes mellitus	1 889	2 121	1 160	1 330
obezita, jiné hyperalimentace a její následky	23 526	30 924	15 359	20 411

V. Poruchy duševní a poruchy chování	19 604	22 872	10 091	11 221
Z toho: mentální anorexie	340	203	743	506
mentální retardace	9 554	10 122	4 341	4 519
VI. – VIII. Nemoci nervové soustavy, oka a očních adnex a ucha a bradavkového výběžku	102 376	104 444	58 763	58 865
Z toho: epilepsie	8 590	8 221	4 006	3 924
dětská mozková obrna	6 558	5 580	2 456	2 200
Poruchy vidění, slabozrakost, slepota	62 797	60 283	38 901	38 067
Poruchy sluchu, nedoslýchavost, hluchota	4 549	4 298	2 183	1 964
IX. Nemoci oběhové soustavy	10 616	11 639	8 664	9 770
Z toho: juvenilní hypertenze	1 759	2 009	5 188	5 732
X. Nemoci dýchací soustavy	124 841	160 717	54 697	62 964
Z toho: astma	55 133	63 907	25 409	29 029
XI. Nemoci trávicí soustavy	11 380	18 140	6 486	8 614
XII. Nemoci kůže a podkožního vaziva	58 238	66 603	23 376	24 853
XIII. Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně	27 056	28 393	20 914	21 117
XIV. Nemoci močové a pohlavní soustavy	27 680	33 445	12 860	15 634
Z toho: infekce močové soustavy	18 426	22 409	8 768	11 075
XVII. Vrozené vady, deformace	27 778	28 948	8 758	8 714
Z toho: vrozené vady oběhové soustavy	11 354	12 555	3 363	3 493

Vrozené deformity kyčle	4 777	4 456	1 353	1 104
Celkem	484 321	575 807	241 035	268 821

Dispenzarizovaná onemocnění u dětí a dorostu: Rok 2007 a 2011

(na 100 000 registrovaných pacientů)

Kapitola (MKN10)	Děti (0-14 let) 2007	Děti (0-14 let) 2011	Dorost (15-18 let) 2007	Dorost (15-18 let) 2011
I. Některé infekční a parazitární nemoci	1 232,4	2 113,1	1 088,8	1 829,5
II. Novotvary	164,5	187,3	191,5	207,1
III. Nemoci krve, krvetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity	1 124,4	1 320,9	968,6	1 483,7
IV. Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek	2 568,2	3 057,0	4 929,4	7 308,9
Z toho: diabetes mellitus	128,6	140,8	228,6	306,0
obezita, jiné hyperalimentace a její následky	1 601,7	2 052,8	3 026,7	4 696,0
V. Poruchy duševní a poruchy chování	1 334,8	1 518,3	1 988,6	2 581,6
Z toho: mentální anorexie	23,1	13,5	146,4	116,4
mentální retardace	650,5	671,9	855,5	1 039,7
VI. – VIII. Nemoci nervové soustavy, oka a očních adnex a ucha a bradavkového výběžku	6 970,4	6 933,2	11 580,1	13 543,1
Z toho: epilepsie	584,9	545,7	789,4	902,8
dětská mozková obrna	446,5	370,4	484,0	506,2

Poruchy vidění, slabozrakost, slepota	4 275,6	4 001,7	7 666,0	8 758,1
Poruchy sluchu, nedoslýchavost, hluchota	309,7	285,3	430,2	451,9
IX. Nemoci oběhové soustavy	722,8	772,6	1 707,4	2 247,8
Z toho: juvenilní hypertenze	119,8	133,4	1 022,4	1 318,8
X. Nemoci dýchací soustavy	8 500,0	10 668,7	10 778,9	14 486,2
Z toho: astma	3 753,8	4 242,3	5 007,2	6 678,7
XI. Nemoci trávicí soustavy	774,8	1 204,2	1 278,2	1 981,8
XII. Nemoci kůže a podkožního vaziva	3 965,2	4 421,2	4 606,6	5 718,0
XIII. Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně	1 842,1	1 884,8	4 121,4	4 858,4
XIV. Nemoci močové a pohlavní soustavy	1 884,6	2 220,1	2 534,3	3 596,9
Z toho: infekce močové soustavy	1 254,6	1 487,6	1 727,9	2 548,0
XVII. Vrozené vady, deformace	1 891,3	921,6	1 725,9	2 004,8
Z toho: vrozené vady oběhové soustavy	773,1	833,4	662,6	803,6
Vrozené deformity kyčle	325,2	295,8	266,6	254,0
celkem	32 975,7	38 223,3	47 499,6	61 848,0

Zpracováno z www.uzis.cz/katalog/rocenky/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky (10. 6. 2013)