

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Barbora Homolková

**Způsob sdělování diagnózy rodinám jako určující moment
pro celkové přijetí dítěte s postižením**

Olomouc 2022

Vedoucí práce: Mgr. Petra Tomalová. Ph.D.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci s tématem Způsob sdělování diagnózy rodinám jako určující moment pro celkové přijetí dítěte s postižením, vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Souhlasím, aby práce byla uložena na Univerzitě Palackého v Olomouci a zpřístupněna ke studijním účelům.

Poděkování:

Ráda bych tímto poděkovala Mgr. Petře Tomalové, Ph.D., především za její odborné vedení, cenné rady a podporu při tvorbě bakalářské práce. Velké díky patří také všem informantům, kteří se se mnou podělili o jejich zkušenosti a životní příběhy. Děkuji jim také za jejich ochotu a vlídnost. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině za neustálou motivaci.

OBSAH

1	RODINA	7
1.1	Změny v rodině s dítětem s postižením	7
1.2	Rodiče dítěte s postižením	8
1.3	Sourozenci dítěte s postižením	10
1.4	Prarodiče vnoučat se zdravotním postižením	12
2	SDĚLENÍ DIAGNÓZY	14
2.1	Zásady komunikace s klientem při sdělování diagnózy	14
2.2	Reakce rodičů na sdělení diagnózy	15
2.2.1	Fáze šoku a popření	16
2.2.2	Fáze bezmoci	17
2.2.3	Fáze adaptace a vyrovnávání se s problémem	18
2.2.4	Fáze smlouvání	19
2.2.5	Realistický postoj.....	19
2.3	Vliv sdělení diagnózy na psychiku	20
2.3.1	Frustrace.....	20
2.3.2	Konflikt.....	20
2.3.3	Stres	21
2.3.4	Trauma	22
2.3.5	Krize.....	22
2.4	MOŽNOSTI ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ	22
2.4.1	Coping.....	23
2.4.2	Obranné reakce	24
3	CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	26
3.1	Metodika.....	27
3.2	Analýza dat.....	28
3.3	Vlastní realizace výzkumu.....	28

3.4	Charakteristika výzkumného souboru	29
3.5	Výsledky	30
3.6	Odpovědi na výzkumné otázky a stanovené cíle.....	38
4	DISKUZE	40
5	ZÁVĚR	44
6	ZDROJE.....	45

ÚVOD

V životě rodiny je závažná zdravotní diagnóza dítěte tím největším mezníkem. Z nenadání se rodina dostává do naprosto neznámé situace. S novou situací přichází i řada obav a otázek.

Jelikož lékař je první člověk, který rodině sděluje nepříznivou diagnózu a tím pádem ji dostává do nové životní situace, bude se tato bakalářská práce zabývat tím, zda tento moment, a tedy i způsob sdělování rodině nepříznivou diagnózu zásadně ovlivňuje to, jak se rodina k situaci postaví a jakým způsobem dítě přijme.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jakou zkušenost mají rodiny dětí se zdravotním postižením se sdělením diagnózy a zda včasné a profesionální sdělení diagnózy dítěte pozitivně ovlivňuje celkové přijetí dítěte či se nejedná o zásadní moment v životě rodičů v přijetí diagnózy.

Tato bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Část teoretická je rozdělena do dvou kapitol. První kapitola se zabývá především tím, s jakými změnami by měli rodiče dítěte se zdravotním postižením počítat. První kapitola se bude zabývat také tím, jakou úlohu mají rodiče, sourozenci a prarodiče dítěte se zdravotním postižením. Druhá kapitola se zabývá především zásadami komunikace s klientem při sdělování diagnózy, jaká jsou stádia prožívání rodičů po sdělení diagnózy, jaké jsou možnosti zvládnutí zátěžových situací a jaký má vliv sdělení diagnózy na psychiku jedince.

V praktické části je uveden cíl bakalářské práce, výzkumné otázky, metodika, analýza dat, charakteristika výzkumného souboru, vlastní realizace výzkumu a nakonec vyhodnocení.

Tato práce by mohla být přínosem i pro studenty příbuzných oborů, a pro rodiny, které si touto nelehkou životní situací zrovna prochází, a naplní je to pocitem, že i tyto situace jsou běžné a nejsou v nich sami.

1 RODINA

1.1 ZMĚNY V RODINĚ S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM

Narození potomka s postižením přináší velké množství změn, na které budoucí rodiče musí být připraveni. Rodiče se musí učit novým dovednostem a být smířeni s tím, že jim přibude řada povinností. Rodina se musí přizpůsobit odlišnému způsobu života, než kterým žila před narozením dítěte se zdravotním postižením. Rodiče musí ve většině případů počítat i s omezením sociálních kontaktů a modifikací vztahů rodičů dítěte se zdravotním postižením. Ve většině případů rodiče omezují vztahy s přáteli a blízkými. Pečující rodič musí vynaložit mnoho energie, aby zvládl péči o dítě s postižením. Péče je vyčerpávající jak fyzicky, tak psychicky. S velkým množstvím změn a náročné péče, je důležité udržení rodinné pohody, a především fungování rodinných vztahů. Zde nestačí, aby muž svou ženu pouze podporoval ale soustředil i na obyčejný společenský život. (Kuhnartová a kol., 2017) Valenta a kol., (2012) dodává, že jakékoliv vážnější postižení dítěte ovlivní vztahy mezi jeho rodiči. Vztahy se buď prohloubí a upevní nebo dojde k jejich oslabení. Stejným způsobem jsou ovlivněny i ostatní rodinné vztahy.

Ke změnám se může přidat i finanční zátěž, tedy jiné nakládání s rodinným rozpočtem a odkládání si financí na nečekané výdaje. Ztráta nebo změna zaměstnání patří k dalším větším změnám. Mnoho otců dětí s postižením kvůli finanční zátěži odcházejí ze svého zaměstnání a přecházejí do zaměstnání, které jim umožňuje flexibilitu a nabízí lepší finanční ohodnocení. Matky často kvůli péči o dítě s postižením své zaměstnání opouští a zůstávají doma kvůli péči o svého potomka. (Kunhartová a kol., 2017) Matějček (2001) upozorňuje, že je velice důležité, aby měla pečující osoba každý den vyhraněný čas jen pro sebe a věnovala se i jiným aktivitám než neustálé péči.

Poskytování ošetrovatelské péče, monitorování životních funkcí, provedení terapie i konzultace s lékaři a odborníky jsou činnosti, které mohou rodiče při narození dítěte s postižením provázet. Rodina se musí na nový životní styl adaptovat. (Kunhartová a kol., 2017)

Michalík (2013) zdůrazňuje i nutnost řešení případných úprav bytové situace a zajištění vhodných podmínek bydlení.

Je potřeba zdůraznit určité obtíže, které nastanou vždy, pokud hovoříme o rodině, která vychovává člena se zdravotním postižením. Například náročná péče o člena s postižením. Na té se shoduje jak laická, tak odborná veřejnost. (Michalík, 2011)

Mrowetz (2021) souhlasí s tím, že se životní styl rodiny změní a rodiče začínají plánovat budoucnost. Mění se tak cíle rodiny. Rodina se musí vyrovnávat s ekonomickými požadavky i se zajištěním péče o dítě s postižením. Rodiče se taktéž vyrovnávají s negativními reakcemi a chováním jejich okolí.

1.2 RODIČE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Přítomnost dítěte s postižením v rodině má negativní vliv na rodinnou pohodu. Především zatěžuje jak partnerský vztah, tak ovlivňuje funkčnost manželství. Rozvodovost v rodinách s dítětem s postižením je daleko vyšší než v rodinách se zdravými dětmi. Rodiče dětí s postižením často uvádějí, že postižení dítěte negativně ovlivnilo jejich rodinné fungování. Změny nastaly především v úbytku času pro rodinné aktivity a zároveň navýšení potřeby plánovat i zcela jednoduché činnosti, což se odráží na snížené flexibilitě rodinného života. Těmto negativním dopadům se však lze bránit – pravidelnými „denními pozdvíženými“. Rodiče si mohou dělat radost například vycházkou, návštěvou u příbuzných, či stráveného času se zdravým sourozencem. Dobré fungování rodičů a rodiny jako celku může působit jako ochranný činitel pro vývoj všech dětí v rodině. (Havelka, 2019)

Vágnerová a kol. (2009) uvádí, že když se člověk stane rodičem dítěte s postižením, změní se i jeho identita a do určité míry je někým jiným, než byl předtím. Otec dívky s postižením řekl: *„Být rodičem, jakkoliv postiženého dítěte je postižením samo o sobě“* (Hrubý, 1999, s. 41 in Vágnerová a kol., 2009).

Každý člen rodiny se s faktem zdravotního postižení dítěte vyrovnává postupně. Každý člen rodiny tuto novou situaci vnímá odlišně, a proto i proces akceptace u každého trvá různě dlouhou dobu. Můžeme předpokládat, že někteří členové rodiny prochází stádií emočních reakcí. S pocitem nejistoty se rodič může setkat už během těhotenství či krátce po porodu. Většinou je matka první, která si uvědomuje, že je něco v nepořádku. Diagnóza, ať už je více či méně přesná je rodičům známa od prvního roku dítěte. (Kunhartová, 2017)

„Narození potomka se zdravotním postižením je považováno za vysoce stresovou situaci, která ovlivňuje všechny členy rodiny. Vysoká míra stresu může mít vliv na soudržnost rodiny.“ (Kunhartová a kol., 2017, s. 26.)

Každý rodič si přeje, aby jeho dítě bylo zdravé. Maminky toto přání provází celým těhotenstvím. Přání mít zdravé dítě je normální a pochopitelné. Nikdo nikomu ale nezaručí, že se tak skutečně stane. Stejně jako nikdo nikomu neslíbí, že ze zdravého miminka vyrostě zdravé dítě. (Chrastilová, 2021)

„Už podle profesora Matějčka je odolnost rodiny vůči psychickým zátěžím zpravidla taková, jaký je nejslabší článek rodinného společenství,“ uvádí Michaela Mrowetz. *„Matka má větší adaptační schopnosti, otec menší. To je způsobeno biologickou daností. Rodina jako celek unese jen tolik zátěže, kolik unese otec. Překračují-li nároky jeho práh únosnosti, rodina získává rysy dysfunkčnosti až třeba k úplnému rozpadu. Záleží i na dalších faktorech, jako je struktura rodiny, kvalita vztahů a vývojové fáze rodiny. Roli hrají i věk rodičů, počet vlastních dětí, z toho počet zdravých dětí. Dále velikost rodiny a rodinná konstelace.“* (Mrowetz, 2021)

Vztah mezi dítětem a matkou vzniká již v prenatálním období. Nejvýznamnějším okamžikem, kterým začíná vytváření vazby k dítěti je porod a potom doba poporodní. Podpora kontaktu matky a jejího dítěte je významná pro děti zdravé, ale ještě významnější je pro děti nemocné, postižené či předčasně narozené. Při kontaktu dítěte a matky těsně po porodu je důležité přiložení miminka na matčinou kůži, aby se vzájemně dotýkali. Díky bezpodmínečné lásce je matka schopná přijmou své dítě takové, jaké je. Kontakt kůže na kůži lze v využít i v pozdějším věku. Díky tomuto kontaktu je větší pravděpodobnost přijetí dítěte matkou. (Chrastilová, 2021)

„Pokud rodiče spatří jakkoliv postižené dítě v prvních vteřinách po jeho narození, zvýší se tím šance, že budou pro dítě silnými a podporujícími rodiči, neboť v prvních hodinách po narození se díky hormonální bilanci vyplavují látky, které usnadňují přijetí dítěte rodiči a zvyšují rodičovské kompetence a schopnosti starat se o jakékoliv dítě, což je obzvláště pro postižené dítě a jeho rodiče nenahraditelným faktem.“ (Mrowetz, 2021)

„Jedině od rodičů, kteří mu prokazují úctu a věnují mu svou péči, může dítě získat pocit jistoty a bezpečí“ (Biddulph, 2011, s. 160).

1.3 SOUROZENCI DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

„Sourozenci často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a depresemi. Zároveň však cítí lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat.“ (Kerrová, 1997, s. 84).

Stává se, že v rodině, kde je jedno dítě se zdravotním postižením a jedno dítě zdravé, rodiče dávají větší pozornost dítěti se zdravotním postižením. Mají pocit, že potřebuje více lásky a více péče. (Chrastilová, 2021)

Být rodičem je krásné, ale občas i poměrně náročné. I rodiče zcela zdravých dětí občas nevědí, jak uspokojit potřeby všech členů rodiny. O to náročnější je to v rodinách s dítětem s postižením. Havelka (2019) uvádí, že rodiče často prožívají mnoho obav, když mají se svými dětmi hovořit o postižení jejich sourozence. Často je trápí otázky typu: Zvládnou o tom vůbec mluvit? Co když se rozpláču? Kolik toho mám říct? Pochopí to vůbec? Neexistuje žádný přesný návod, jak dítěti sdělit informace o postižení či nemoci jeho sourozence, neboť každé dítě je jedinečné, reaguje a prožívá situace jinak. U všech dětí ale platí, že vědomosti a porozumění vedou k pochopení. Bude tedy například více chápat, proč se jeho sourozenec s postižením v nějakých situacích chová tak, jak se chová.

„Je naprosto přirozené, že maximum péče a zájmu rodičů, zdravotníků, přátel i příbuzných je věnováno nemocnému dítěti. Také rodiče získávají podporu, pomoc i rady od lékařů, sestřiček, psychologů a pracovníků svépomocných organizací. Stýkají se s jinými rodiči, vyměňují si s nimi zkušenosti, sdílejí prožité starosti i radosti. Jinými slovy – nejsou na to sami. Potřeby a zájmy zdravých sourozenců nemocných dětí se však často ocitají na druhém místě a bývají přehlíženy. Zdravé děti jsou při onemocnění svého sourozence vystaveny mnoha náročným novým situacím a změnám, se kterými se mohou obtížně vyrovnávat. Vztah mezi sourozenci je nejdéle trvajícím vztahem v rodinném systému, je proto v zájmu všech, aby byl co nejlepší. K tomu přispívá zohledňování potřeb všech zúčastněných.“ (Kárová, 2012, s. 5)

Havelka (2019) rodičům radí, jak se svým dítětem o nemoci jeho sourozence hovořit. Říká, že než začnete s dítětem mluvit, ujasněte si, co mu budete chtít říct a jak. Vždy pomůže, když si sami trochu připomenete, jaká specifika postižení dítěte přináší. Vytvořte si klidný a bezpečný prostor, ve kterém vás nikdo nebude rušit. Informace podávejte s ohledem na věk a schopnosti dítěte. U mladších dětí nemusíte onemocnění pojmenovávat diagnózou, důležité bude vysvětlení symptomů. Klidně jen popište konkrétní jevy, ve kterých se

sourozenec liší od svých vrstevníků, a jejich odůvodnění. Tím se postižení sourozence stane pro dítě pochopitelnější a srozumitelnější. Výklad můžete podpořit poskytnutím článku, kapitoly nebo knihy pojednávající o tématu. Nesoustředte se pouze na negativní projevy onemocnění, ale hovořte spolu i o tom, v čem je sourozenec s postižením šikovný a jaké jsou jeho silné stránky. Zdravé dítě by si mělo z rozhovorů odnášet poznání, že jeho sourozenec není zlý nebo špatný, jen prožívá emoce, přemýšlí a někdy se chová jinak než většina lidí. Někdy to může být otravné a může vás to taky štvát, a to je úplně normální.

„Při dlouhodobé hospitalizaci nemocného sourozence postrádají zdravé děti fyzickou i emoční přítomnost rodičů, bolestně jim chybí i přítomnost a kamarádství sourozence.“ (Kárová, 2012, s. 5)

Vysvětlete dítěti, že nechcete nikomu nadřizovat, právě naopak, chcete sourozenci pomoci, aby zvládal věci lépe, mohl v rámci svých možností fungovat abyste všichni dohromady jako rodina mohli žít co nejspokojeněji. Podporujte dítě v tom, aby se nebálo kdykoli na cokoli zeptat. Odpovídejte dětem upřímně a otevřeně. Nezapomínejte, že předávání znalostí není jednorázová záležitost, ale dlouhodobý proces – opakování je matka moudrosti. (Havelka, 2019)

Sourozenec je stálá součást života dítěte, vše s ním sdílí a jinak tomu není ani v případě, pokud je jedno ze sourozenců dítě s postižením. (Vágnerová, 2014)

Co vlastně znamená pro zdravé dítě soužití s těžce nemocným sourozencem? Každého jistě hned napadne, že hrozí nebezpečí zapomnění na zdravé dítě a jeho potřeby. Je více než jasné, že nemocné dítě potřebuje mimořádnou péči, podporu, nepřetržitý dohled, spoustu lásky, pozornosti a citu. Osud dítěte s postižením je ale stejně důležitý jako osud zdravého dítěte. Je realitou, že zdravý sourozenec je tím, kdo od samého počátku přebírá roli dalšího pečovatele. Dostává se tedy do kolotoče domácí péče o svého sourozence s postižením. Samozřejmě, nejde vždy o jev, který by byl pouze záporný. Zdravé dítě nasbírá spoustu nových dovedností a zkušeností, ale může se stát, že o spoustu z nich bude ochuzen. Možná největším problémem je omezení kontaktu se zdravými vrstevníky. Stává se, že rodiče těžce postižených dětí postupně omezují kontakty a mnozí si situaci ani neuvědomují. Případá jim absurdní bavit se se známými o všedních starostech jako je například špatný prospěch jejich dítěte ve škole, a připadá jim, že oni ani neví, co to jsou opravdové starosti. Nesmíme ale zapomínat na to, že pro některého rodiče je špatný prospěch jeho dítěte stejně velkým břemenem, jako poslední lékařská zpráva potvrzující zhoršení stavu dítěte

s postižením. Proto by měl zdravý sourozenec co nejvíce pobývat v prostředí zdravých dětí. A zvláště to platí pro děti malé. Zdravé dítě potřebuje stejně tolik lásky, jako dítě nemocné. Má vědět, že jej máme právě tak moc rádi, jako jeho sourozence. (Tomalová a kol., 2015)

Mertin (2004) nabádá rodiče k tomu, aby sourozence vedli ke společným aktivitám. Říká, že je důležité oceňovat každou, byť jen malou společnou aktivitu, kterou spolu vykonávají, stejně tak jako dobré vztahy mezi nimi.

Plevová (2007) zmiňuje, že by měl zdravý sourozenec pochopit náročnou péči o jeho sourozence s postižením a nutnosti pomáhání s jeho péčí, ale v žádném případě by neměl vnímat odlišnosti v chování ze strany rodičů k jemu samotnému.

„Milí rodiče, kdykoliv to jen jde, věnujte čas zdravému dítěti. Může se cítit na druhé koleji, odstrčený, což je logické – více péče dostává nemocné dítě. U zdravého sourozence je potřeba prohlubovat pocit důležitosti, to, že Vám na něm také záleží. Je dobré to vyjadřovat i slovně, pojmenovat Váš vztah k němu. Napomáhá mu to k pochopení Vaší rodinné situace. Přestože Vám může vyčítat, že na něj nemáte dostatek času, ve vyšším věku pochopí, že kdyby byl nemocný on, také byste se o něj postarali.“ (Tomalová a kol., 2015, s. 26.)

1.4 PRARODIČE VNOUČAT SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

„Prarodiče jsou andělé svých vnoučat. Šťasten ten, kdo je má“ (Iva Kyselá 14.6.2019)

„Pro rodinu s postiženým dítětem jsou důležitým zdrojem pomoci a emoční opory především prarodiče. Podpora příbuzných nemá význam jen pro dítě a pro matku, ale může přispět i k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti.“ (Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. 2009, s. 228).

Narození dítěte s postižením může být náročné pro všechny rodinné příslušníky, ale právě prarodiče mohou být tím největším zdrojem podpory. Rodiče i prarodiče dítěte s postižením se často potýkají s různými nejistotami. Často nevědí, jak se chovat, co říkat a stejně jako rodiče se i prarodiče bojí reakce okolí. Není tajemstvím, že se někteří prarodiče více věnují vnoučeti zdravému. Většinou tak činí pouze z jejich nejistoty a nedostatkem poskytnutých informací. (Havelka, 2019)

Míra ochoty prarodičů poskytovat pomoc je ovlivněna tím, jaká je kvalita vzájemných vztahů uvnitř rodiny. Postoj prarodičů ovlivňuje nejenom samotné postižení, ale také vzhled a chování jejich vnoučete se zdravotním postižením. Pokud je vnouče postižené, jeho hodnota se pro prarodiče mění. Prarodiče najednou získávají roli, o kterou nestáli. Nacházejí se v situaci, kterou nemohli ovlivnit, ale musí se s ní smířit, což pro ně může být velice obtížné. Prarodiče mohou mít s přijutím vnoučete problém. (Vágnerová a kol., 2009)

Havelka (2019) ve své publikaci radí rodičům dětí s postižením, aby si pro sebe jasně a srozumitelně formovali, jak chtějí, aby se prarodiče k jejich dětem chovali. Radí rodičům, aby se nebáli říct si o pomoc a pozorně vyslechlí případné obavy ze strany prarodičů vnoučete. Společně potom mohou najít řešení. Prarodiče mohou být nápomocní nejenom v péči o vnouče s postižením, ale mohou pomoci v rámci domácích prací a každodenních povinností. Pokud rodiče nastaví adekvátní hranice a poskytnou prarodičům dostatečné ocenění, babičky a dědečkové rádi pomohou s občasným hlídáním. Existuje řada publikací, přednášky či pořady, ve kterých se prarodiče mohou dozvědět více o nemoci, kterou má jejich vnouče. Nebojte se prarodiče vzdělávat a do poradenské práce zahrnout i je.

„Kvalita vztahu majoritní společnosti vůči lidem se zdravotním postižením bývá poznamenána nejen nedostatkem informací, nýbrž také existencí předsudků a mýtů, které z nedostatku informací pramení.“ (Krhutová in Michalík, 2011)

Předsudky se šíří prostřednictvím socializace v rodině, ve skupinách vrstevníků, ale i v médiích jako například tiskem a filmem. (Michalík, 2011)

2 SDĚLENÍ DIAGNÓZY

2.1 ZÁSADY KOMUNIKACE S KLIENTEM PŘI SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY

Lékař, by se měl vyjadřovat o stavu dítěte pouze pravdivě a aby byl jeho přístup k rodičům čestný. „*Předávané informace rodičům musí být pravdivé, nemanipulativní a podané s empatií. Neměly by vzbuzovat zbytečně naděje a zároveň by měly nabízet možnosti a reálný výhled do budoucnosti,*“ říká klinická psycholožka Michaela Mrowetz (2021)

Při sdělování nepříznivé diagnózy může být nápomocna strategie SPIKES. Tuto strategii vytvořil onkolog Dr. Robert Buckman a v roce 1993 ji popsal ve své knize „How to Break Bad News“.

Informovat pacienty o špatných zprávách je jedním z nejnáročnějších úkolů zdravotníků. Často jsou na tuto situaci špatně vyškoleni a emociálně špatně vybaveni. Oznamování špatných zpráv nebude nikdy snadné, ale mít plán a vědět, že svému pacientovi můžete pomoci v těžkém období, by mělo všem zdravotníkům výrazně pomoci. Protokol SPIKES popisuje snadno osvojitelnou strategii pro sdělování nepříznivých zpráv a uvádí způsoby, jak vyhodnotit danou situaci, jak konstruktivně reagovat na pacienty, jak projevat empatii, jak porozumět pacientovi. (Senelick, 2011)

Strategie SPIKES přehledně popisuje zásady, jak sdělit nepříznivou diagnózu. Název SPIKES je tvořen z šesti písmen, které představují první písmena šesti základních kroků, které by měl dodržovat kdokoli při sdělování nepříznivé diagnózy. Těchto šest kroků je užitečných nejen v prostředí zdravotní péče, ale také je můžeme využít v situacích „špatných zpráv“. Při sdělování blízkému člověku, že přichází o práci, když chceme dítě připravit na blížící se rozvod rodičů nebo svému manželovi o ztrátě milované osoby. (Senelick, 2011)

SETTING = NASTAVENÍ – Jedná se o první fázi, ve které jde o přípravu vhodných podmínek pro sdělení nepříznivé diagnózy či špatné zprávy. Lékař by měl vždy zajistit klidné, čisté, ničím nerušené prostředí a nepříznivá diagnóza mohla být sdělena v dostatečném soukromí a osobně. Lékař by se měl soustředit pouze na pacienta a odstranit všechny rušivé elementy, např. ztlumení mobilního telefonu či zamezit ostatním možným nežádoucím zvukům. Lékař by měl tedy zajistit plynulý a ničím nerušený rozhovor a jeho

pozornost by měla být pouze zaměřena na jeho komunikační partnery. Na sdělení nepříznivé diagnózy by si měl lékař vždy najít dostatek času.

PERCEPTION = VNÍMÁNÍ – V této fázi si lékař zjišťuje, jaké informace osoba, které sdělujeme nepříznivou diagnózu již ví. Jestli ví něco např. o onemocnění, o dalším možném postupu. Informace získává na základě dotazování se.

INVITATION OR INFORMATION – POZVÁNÍ NEBO INFORMACE – V této fázi se lékař ptá osoby, či rodinných příslušníků, kterým sděluje nepříznivou diagnózu, jaké informace pro ně budou nejvíce potřebné, přínosné. Preferuje jazyk, kterým druhá strana porozumí, tedy dává si pozor na sdělování informací prostřednictvím odborné terminologie a volí vhodnou formu pro předání informací.

KNOWLEDGE – ZNALOSTI – V této fázi je důležité dát příjemci informací prostor a čas na zpracování a pochopení. Lékař musí brát na vědomí, že osoba, které sdělujeme nepříznivou diagnózu bude mít omezené vnímání informací, které ji poskytneme. Schopnost pro příjem a zapamatování si informací bude omezena. Lékař by se měl ujistit, že mu osoba, které sdělujeme nepříznivou diagnózu rozumí a přizpůsobit ji svou mluvu. Po sdělení nepříznivé diagnózy by měl lékař dát prostor pro zpracování a reakce. Současně se ujistit, že je poskytován dostatečný prostor pro vstřebání předané informace a také možnost pro dotazy a vyjasňování.

EMPATHY – EMPATIE – Lékař je připraven na silné emotivní reakce, stejně tak je připraven na podržení a podporu, ale neslibuje nemožné. V této fázi lékař respektuje reakce osoby a snaží se na ně vhodně reagovat. Lékař si všímá a popisuje reakce, emoce, které se po sdělení závažné diagnózy projevují.

SUMMARIZE OR STRATEGIZE – SHRNUTÍ NEBO STRATEGIE – V poslední fázi si lékař ověří, zda dotyčný všemu porozuměl. Lékař shrne všechny informace a dává prostor pro vyjádření či otázky. Navrhne další plán strategického postupu. Lékař se ujistí, že rodina pochopila vše řečené informace a ptá se, zda mají dostatek informací. (Buckman, 2005)

2.2 REAKCE RODIČŮ NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Rodiče si budují vztah ke svému dítěti již dlouho před jeho samotným narozením. Součástí rodičovství je i snění o úspěšné kariéře jejich dítěte jako nadaném výtvarníkovi či

úspěšném sportovci. Proto každý rodič prožívá šok po sdělení závažné diagnózy jeho potomka s konstatováním, že se jedná o vážný handicap. Rodič v tu chvíli ztrácí původní obraz dítěte a prožívá pocit rodičovského selhání. (Thorová, 2006)

Na narození dítěte s postižením se nelze nijak dopředu přichystat. Po prvním sdělení nepříznivé diagnózy, kdy se rodiče dostanou do fáze šoku prožívají citové vychýlení, úlek a jsou ochromeni. Jejich reakce mohou být tudíž zcela nepřiměřené. (Chrastilová, 2021)

Postoj rodičů k postižení jejich dítěte se v průběhu času mění. Probíhá v pěti fázích. První nastává fáze šoku a popření, následuje fáze bezmoci, fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem, fáze smlouvání, a nakonec fáze realistického postoje. (Vágnerová, 2014)

2.2.1 FÁZE ŠOKU A POPŘENÍ

Jedná se o první reakci rodičů na skutečnost, že jejich dítě není zdravé. Jedna z matek popsala, že po sdělení diagnózy si nic nepamatovala a věděla jen, že je její dítě postižené. Šok se projeví strnutím a neschopností reakce. Představuje obranu psychické rovnováhy v nastalé situaci, kdy je sdělená informace odmítána a nepřijímána. (Chvátalová, 2001)

Toto je doba, kdy rodiče dítěte s postižením nechtějí slyšet o dalších radách a následné péče, jelikož informaci o závažném zdravotním stavu dítěte nemají ještě zpracovanou. Reakce rodičů ovlivní i způsob informování o závažném stavu jejich dítěte a včasnost sdělení o vzniklém postižení jejich dítěte. Mnoho rodičů postrádá vřelý přístup zdravotního personálu v pro ně naprosto nepochopitelné a těžké životní situaci. (Vágnerová, 2014)

Rodiče po sdělení diagnózy často začne přemáhat valící se příval emocí a veškeré informace přestávají vnímat. Jejich mysl je zaplněna otázkami, na které nikdo v dané situaci nedokáže odpovědět. Rodiče si často kladou otázky typu: „*Bude žít samostatně?*“ „*Vyučí se?*“ „*Nastoupí do školy?*“ (Thorová 2006, str 407)

Fáze šoku je u každého rodiče jinak dlouhá. Závisí to jak na samotném sdělení diagnózy rodiči, na povahových rysech rodiče, a i na závažnosti sdělené diagnózy. (Chrastilová, 2021)

Na diagnostickou konzultaci je třeba zajistit soukromí a vyčlenit si dostatek času. Jelikož je schopnost rodičů vnímat přicházející informace po sdělení závažné diagnózy jejich dítěte snížena, je důležité věnovat pozornost důslednému zápisu všech doporučení a závěrů,

kteře rodiče obdrží a budou jim dodatečně zaslána. Pokud v této fázi přijde reakce, která je silně neoční, neukončujeme rozhovor, ale dáme rodičům prostor se vyplakat a vyjádřit své emoce. (Thorová, 2006) Křivohlavý (1993) uvádí, že někteří jedinci po vyslechnutí šokující zprávy, která jim vyrazila dech potřebují chvíli ticha, aby se vzchopili.

„Všechny pocity a myšlenky, které teď máte, jsou naprosto v pořádku. Nikdo Vás nemůže soudit, ani ten, který si prošel stejnou situací. Každý jsme jiný a prožíváme těžké situace odlišně a různě dlouho. V první fázi v sobě člověk může cítit obrovské prázdno, jakousi propast, či naopak hrozný chaos v hlavě. Mozek jede na plné obrátky a srdce buší na poplach.“ (Tomalová a kol. 2015 str.14)

Stává se, že rodiče nevnímají žádné rady. Potřebují jen dát průchod svým emocím, které v tu chvíli pociťují. (Thorová, 2006)

„Je přirozené, že se můžete bránit tomu, co jste se právě dozvěděli. Dovolte si plakat, o samotě i na veřejnosti – tak, jak to cítíte. Dovolte si všechny emoce. Někdo potřebuje svou bolest vykřičet do celého světa. Někdo má v sobě takový přetlak, že touží po rukavicích a boxovacím pytlí. Někdo jen spoustu nocí propláče. Někdo si potřebuje zanádat – na všechno, na všechny. Jsou rodiče, jejichž hlavním cílem je „přežít prvotní šok.“ (Tomalová a kol. 2015, str 14)

2.2.2 FÁZE BEZMOCI

Jelikož rodiče se v podobné situaci ještě neocitli, nevědí, co bude následovat, na co se mají připravit, a hlavně jak daný problém řešit. Matka dítěte s postižením popisuje, že: v sobě cítila bolest, se kterou se nikdy neseťkala. Pocit zklamání střídal pocit bezmoci. (Strusková 2000, str 14)

Rodiče dítěte s postižením se musí vyrovnávat s pocitem viny a hanby. Pocit viny vztahují k neschopnosti přivést na svět zdravé dítě a s pocitem hanby vztahují k předvídaným reakcím jiných lidí. Rodiče se bojí, že budou odmítnuti. Očekávají pomoc, ale nedovedou popsat, v čem by měla spočívat. To je také důvod, proč mohou být přecitlivělí k chování ostatních lidí. Rodiče jsou zahlceni diagnózami a nedovedou si ani představit, že někteří lidé by jim v jejich situaci dokázali pomoci. Matky dětí se zdravotním postižením pomohou popisovat, že čekali pomoc, ale nepřicházela. (Chvátalová, 2001)

Šok zcela přirozeně u každého rodiče vyvolá obranné mechanismy. V této fázi můžeme u rodičů sledovat proces popření, vytěsnění a kompenzace. U procesu popření,

rodiče odmítají a popírají sdělená fakta. Reakcí je útek ze situace, kdy rodiče odkládají veškerá vyšetření, o dané situaci doma nehovoří. Každé drobné zlepšení dítěte, berou jako potvrzení, které diagnózu vyvrací. Pokud rodiče dítěte se závažnou diagnózou v jejich přesvědčení utvrzuje i širší rodina a okolí, toto období trvá mnohem déle. (Vágnerová, 2014)

Kübler Rossová (2015) říká, že projev popření pomáhá rodičům získat potřebný čas na to, aby zpracovali sdělené informace a dokázali se znovu postavit na vlastní nohy a také zmiňuje, že po procesu popření může přicházet i zlost a hněv. O Zlosti a hněvu se ve své publikaci zmiňuje i Vodáčková a kol. (2002), která říká, že hněv člověku pomáhá překonat nejrůznější překážky a obrnit se proti nebezpečí. Uvádí také, že „někdy může být zlost spojena s fyzickou bolestí.“ (Vodáčková a kol., 2002, s. 123.)

Jankovský (2006) zmiňuje, že se rodič může ptát sám sebe, proč se do této situace dostala zrovna jeho rodina.

Další obranný mechanismus, který se u rodičů objevuje je vytěsnění. Rodiče úplně vytěsní či popírají již obdržené informace. Rodiče často popisují, že jim lékaři nic neřekli, nebo že jim nepodalí jasné informace. Setkáváme se tedy s tím, že si někteří rodiče se silně vyvinutými obrannými mechanismy stěžují na nedostatečně sdělenou diagnostiku a nedostatečné informace, které jim byly poskytnuty. (Vágnerová, 2014) Tuto informaci doplňuje Mechúrová (2022) která říká, že za nezapamatování informací rodiče nemohou. Radí, aby lékaři rodičům důležité informace opakovali, zapisovali, nebo rodičům poskytlí informace ve formě brožury.

Kompenzace neboli víra a zázrak je také jedním z obranných mechanismů. Rodiče si často říkají, že musí existovat nějaký lék a že existují terapie, které mají až zázračné výsledky. Rodiče nehledí na peníze ani čas, protože dítě je pro ně to nejdůležitější a nejcennější. Je důležité projevovat rodičům dostatek trpělivosti a neodsuzovat je za jejich nepochopitelné chování. Proto bychom měli tyto situace zvládat v klidu a myslet na to, že hněv ze strany rodiče je mnohdy projev bezmoci. (Vágnerová, 2014)

2.2.3 FÁZE ADAPTACE A VYROVNÁVÁNÍ SE S PROBLÉMEM

Postupně odeznívá napětí a pocit stresu. Rodiče se vyrovnávají s faktem, že je jejich dítě takové, jaké je a začínají se dívat a plánovat do budoucna. (Jankovský, 2006)

Toto období je charakteristické sháněním informací a větší zájem ze strany rodičů. Rodiče zajímá v podstatě vše. Od možné příčiny vzniku postižení jejich dítěte až po jeho

budoucnost. Ovšem negativní emoce rodiče stále i v této fázi pociťují. Mohou stále prožívat jak smutek, depresi, úzkost či strach o své dítě i hněv na život či podezřelého viníka. Lidé k vyrovnání se, zpracování a schopnosti zvládnout daný problém využívají různé strategie. Objevit se mohou i obranné reakce, které napomáhají rodičům udržet si svou psychickou rovnováhu. (Vágnerová, 2014) Vodáčková a kol., (2002) doplňuje, že úzkost se může vyskytovat v případech, kdy jedinec ztratil kontrolu nad situací.

Rodič se může považovat za viníka. Dává si vinu za postižení svého dítěte. Vágnerová (2014, s.160) uvádí, že: „*rodič se dítěti obětuje, aby odčinił svou předpokládanou vinu, nebo popírá závažnost postižení, aby se jeho zavinění zdálo menší.*“ Za viníka je považována nejčastěji matka dítěte s postižením, nebo někdo mimo rodinu.

Rodiče ke zvládnutí těžké situace využívají mechanismy, které se jim již v minulosti osvědčily. Strategie zvládnání mohou být buď aktivní nebo pasivní. U aktivního způsobu zvládnání nastalé situace se jedná především o tendenci bojovat s těžkou životní situací, a to za pomoci hledání pomoci v podobě lékaře. Rodiče si uvědomí, že pro dítě udělají vše, co bude v jejich silách. Matka dítěte říká, že bude válčit a udělá vše proto, aby její dítě mělo spokojený život. (Vágnerová, a kol. 2014) Za únikovou strategii můžeme považovat unikání od problému nebo jeho bagatelizování.

Přijímání diagnózy je velice těžký a nepříjemný proces, zvláště v počátečním období. Emoce jako hněv, úzkost, pocit viny, hněv a deprese u rodičů převažují. Pocit viny prožívá až čtvrtina rodičů. (Vágnerová, 2014)

2.2.4 FÁZE SMLOUVÁNÍ

V této fázi se rodiče většinou přiklání k esoterickým přístupům, či začínají smlouvat s Bohem a zajímají se o náboženství. (Jankovský, 2006)

2.2.5 REALISTICKÝ POSTOJ

Rodiče postupem času dojdou ke smíření s faktem, že jejich dítě není zdravé. Začnou ho přijímat takového, jaké je. Do této fáze všichni rodiče nedojdou. Proces smíření nestává u všech rodičů s dítětem s postižením, (Vágnerová, 2014)

Rodiče se vyrovnávají s faktem, trauma odeznělo. Dítě přijímají takové, jaké je. Na řadu přichází reorganizace rodinných vztahů a rodina dosahuje rovnováhy. Rodina je semknuta a společné rodinné trauma přivedlo jednotlivé členy k větší moudrosti a pochopení. (Thorová 2006)

2.3 Vliv sdělení diagnózy na psychiku

Havelka (2019) uvádí, že rodiče dětí s různým typem onemocnění zcela pochopitelně soustředí veškerou svou energii, kterou mají, právě do péče o dítě a často zapomínají na své psychické zdraví a pohodu. Výzkumné studie prokázaly, že rodiče dětí se speciálními potřebami zažívají značně vyšší míru stresu než rodiče dětí zdravých. Právě samotné projevy postižení u jejich dítěte bývají pro rodiče nejvýraznějšími stresory. Stresující pro rodiče dětí s postižením také to, když širší rodina ani její nejbližší okolí či celá společnost nemá dostatek informací, jelikož to může vést k nepochopení, odsuzování nebo dokonce nepřijetí „zvláštního a odlišného“ chování dítěte.

Matky, kterým nebylo umožněno porodit „normálně“, či neporodily zdravé dítě často samy sebe obviňují a hledají na sobě chyby. Potlačení viny může způsobit psychosomatické problémy. Vina, která byla přijata, ale matka se s ní nedokáže smířit často vyústí v depresi, hluboký smutek, pláč. Tyto pocity rodičům ztěžují vyrovnání se s postižením dítěte. (Chrastilová, 2021)

Vágnerová (2014) uvádí, že prožívání zátěžových situací negativně ovlivňuje psychiku, především psychickou rovnováhu. Narušení psychické rovnováhy se projeví ve výkyvech v prožívání, uvažování a chování. Někdy může jít o změnu, která je pouze dočasná, ale může se stát, že jindy může jít o negativní změnu, která má trvalejší charakter.

Vágnerová (2014) zátěžové situace diferencuje z hlediska jejich závažnosti i možného vlivu na vznik a rozvoj psychických poruch. Zmiňuje se o frustraci, konfliktu, stresu, traumatu a krizi.

2.3.1 FRUSTRACE

Neočekávaná ztráta naděje na uspokojení subjektivně důležité potřeby. Frustrace vyvolává prožitek zklamání. Frustrující zkušenost je častá a nemusíme ji vnímat pouze negativně, jelikož nutí člověka hledat a nacházet účinnější řešení. (Vágnerová, 2014) Andršová (2012) popisuje frustraci jako nemožnost dosáhnout svého cíle.

2.3.2 KONFLIKT

Andršová (2012) uvádí, že konfliktu se nelze vyhnout, jelikož je součástí života každého jedince.

Zátěžová situace, patří mezi běžné a každý člověk se s ní několikrát za život setkal a setkávat bude. Člověk ji ve svém životě prožívá opakovaně. O konfliktu, jako o patogenním činiteli se můžeme bavit, pokud trvá poměrně dlouho, je závažný a člověk ho není schopen vyřešit. (Vágnerová 2014)

2.3.3 STRES

„Stres je typickým jevem v těžkých životních situacích.“ (Křivohlavý, 1994, s.13)
Stres se může objevit i při tzv. denních starostech, které člověka dovedou do stavu prožívání tísně. (Křivohlavý, 2009) Jedná se o situaci, kdy organismus prožívá velice závažný stav, při kterém může dojít až k úplnému selhání. Bez terapeutického zásahu může být tak vážný, že způsobí smrt. (Andršová, 2012)

Cungi (2001) připomíná, že na stres reaguje každý z nás jinak. Reakce na stres závisí především na osobnostních vlastnostech a schopnostech jak vrozených, tak získaných. Významnou roli tedy nehraje pouze intenzita stresové situace, ale především individuální schopnost akceptace stresoru u každého jedince. (Bartůňková, 2010)

Jedná se o komplexní psychofyzilogickou reakci, která se projevuje pocitem nadměrného zatížení, či ohrožení duševní a tělesné pohody. Stres se objevuje v situacích, které se zdají být těžko zvládnutelné. Člověk prožívá strach z toho, jaké další problémy s sebou stresová situace přinese. (Vágnerová, 2014)

FÁZE REAKCE NA STRES:

Fáze aktivace obranných reakcí a uvědomění zátěže

Reakcí na zátěž je aktivace obranných reakcí, jak fyziologických, tak psychických. Psychická reakce začíná tím, že si člověk uvědomuje náročnost dané situace. Způsob, jakým jedinec stresovou situaci hodnotí závisí na jeho aktuálním stavu, jeho schopnostech, ale také na podpoře, kterou má.

Fáze zvládnání

V této fázi se člověk snaží zvládnout stresovou situaci, kterou prožívá. Tato fáze je spojená a hledáním různých strategií, které by danému člověku měli od stresu ulevit a pomoci mu se s danou situací vypořádat. V této fázi je důležité přesvědčení člověka, že danou situaci dokáže zvládnout a uchovávat pocit, že je daná situace pod jeho kontrolou a že ji může ovlivňovat. Pokud člověk danou situaci zvládne, nebo problém odezní, jeho

psychické i fyziologické funkce se vracejí do normálního stavu. Pokud se ale člověku zátěž nedaří pokořit, a tento problém je dlouhodobý, dostává se do fáze třetí.

Fáze rozvoje stresem podmíněných poruch

Pokud se člověk dostane do fáze rozvoje stresem podmíněných poruch, můžeme to chápat jako projev selhání jeho obranných funkcí. Zde jde o závažné narušení, které u daného člověka může vyvolat až psychosomatické poruchy. (Vágnerová, 2014)

„Reakce na traumatickou událost se může projevovat i později. Mluvíme pak o opožděné či protahované reakci. Posttraumatická stresová porucha se může projevovat i roky po události, která ji vyvolala.“ (Vodáčková, 2002, s. 363)

2.3.4 TRAUMA

Jedná se o události, které vzbuzují pocity ohrožení zdraví, života a při kterých člověk pociťuje hlubokou tíseň. (Praško, 2003)

2.3.5 KRIZE

Krizi chápeme jako situaci, která je pro nás ohrožující. V krizi dochází k tomu, že se naše tělo zatíží. Tělesná reakce může být různá. Projevuje se například pocity ztráty dobrého zdraví, bolesti i napětí. (Vodáčková, 2002)

2.4 MOŽNOSTI ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ

Jsou různé způsoby, jak obtížné situace zvládnout. V souvislosti se zvládáním zátěžových situací se objevuje pojem resilience, což znamená nezdolnost, nezlomnost a schopnost se rychle vzpamatovat. (Křivohlavý, 2009) Vágnerová (2014) dodává, že resilience znamená skutečnost, že je člověk silný jak fyzicky a jeho sociální dovednosti jsou na takové úrovni, že se jedinec dokáže vyrovnat s různými problémy a úspěšně je zvládnout. Resilience je vlastně schopnost rychlého zotavení se a opětovné dosažení stabilizace, včetně udržení si životní pohody.

Velkou roli hraje přesvědčení a víra ve vlastní schopnosti. Víra v to, že danou zátěžovou situaci jedinec dokáže řídit a zvládnout ji. Lidé, kteří mají víru a mají pro co žít zvládají tyto náročné situace lépe. (Křivohlavý, 2009) *„Ukázalo se, že lidé u nichž je možno setkat se s hlubším náboženským přesvědčením, vykazují vyšší míru spokojenosti se životem, vyšší kvalitu života, vyšší míru osobního štěstí a podstatně menší negativní důsledky traumatických zkušeností.“* (Ellison, 1991 in Křivohlavý, 2009, s. 77)

Po zvládnutí všech zátěžových situací je pro daného jedince důležitá sociální opora. Sociální opora může mít různý charakter, může jít tedy o podporu ze strany rodiny, nejbližších přátel, partnera i profesionální pomoc. (Vágnerová, 2014) Honzák (1994) upozorňuje na důležitost udržení si mezilidských vztahů, udržení si přátelství a rodiny, jako zdroje podpory v těžkých chvílích. Právě rodina by měla v nelehkých situacích plnit nejpevnější podpůrnou síť. Stejně tak Akhtarová (2015) zdůrazňuje význam pozitivních vztahů. „Osamocení lidé nebo ti, kteří se sami cítí, jsou více ohroženi duševními nemocemi než lidé s početnými společenskými kontakty.“ (Akhtarová 2015, s. 124)

Míra odolnosti vůči zátěžím závisí na vrozených předpokladech, individuálních zkušenostech i aktuálním stavu jedince. Odolnost lze pozitivně ovlivnit například učením či osvojováním různých dovedností. (Vágnerová 2014)

K překonání zátěže nám pomáhají dva základní mechanismy, kterými jsou únik a útok. Na stresor většinou reagujeme nejprve reakcí, která nám pomůže daný stresor zvládnout a překonat. Snažíme se o jeho zničení či alespoň útekem z dané situace. (Honzák, 1989)

2.4.1 COPING

Problematiku zvládnutí stresu najdeme v odborné literatuře pod názvem „coping“. Tento termín vznikl z řeckého slova „kolaphus“ což znamená „rána uštědřená protivníkovi v boxu.“ (Křivohlavý, 2009, s.69)

Jankovský (2006, s. 59) popisuje, jak se rodiče chovají v případě, že se jim narodí dítě s postižením. Říká, že: „*Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením objevuje se hned na samém počátku při jeho narození obrovský problém, který se zdá být neřešitelný. Tento problém spočívá v tzv. „copingu“ (vyrovnání se) se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační sítě normálu, a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození všichni s takovými nadějemi vkládali.*“

Copingové aktivity jsou aktivity, které slouží ke zvládnutí stresové situace. Může se jednat o preferenční zaměření se na určitý cíl, smíření se se situací, kterou nelze nikterak ovlivnit nebo dosažení stanovené pozitivní změny. Výběr určité copingové strategie závisí na vrozených dispozicích, ale i na získaných zkušenostech s jejich efektivitou. Vágnerová (2014) uvádí dva základní typy přístupů a upozorňuje na to, že lidé často využívá obou variant. Jejich volba vždy vychází i ze zhodnocení nastalé situace.

COPING ZAMĚŘENÝ NA ŘEŠENÍ PROBLÉMU

Tato copingová strategie vyplývá z předpokladu, že si je daný jedinec vědom možností zvládnutí řešení stresové situace. Je přesvědčen, že daný problém dokáže překonat a dosáhnout daného cíle. Coping zaměřený na řešení problému zahrnuje aktivity jako plánování, hledání různých způsobů řešení nebo soustředění se na daný cíl. (Vágnerová, 2014)

COPING ZAMĚŘENÝ NA UDRŽENÍ PŘIJATELNÉ SUBJEKTIVNÍ POHODY

Coping, který je zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody zahrnuje jak aktivní řešení, tak obranné mechanismy. Aby si člověk zachoval psychickou rovnováhu, může daný problém popírat, hledat emoční podporu u jiných lidí, či utíkat do své fantazie. Tyto řešení jsou na místě, pokud není stanoven cíl zvládnutí dané situace. Řešení spočívá ve změně a pohledu na danou situaci. Jednou z variant je například relativizace problému a uvědomování si pocitu, že by mohlo být ještě mnohem hůř. Smíření se se ztrátou něčeho velice osobně významného je také jednou z variant udržení si psychické rovnováhy. (Vágnerová, 2014)

2.4.2 OBRANNÉ REAKCE

Tyto obranné reakce jsou neuvědomované a slouží především k redukci úzkosti, která je vyvolaná pocitem ztráty kontroly nad danou situací. (Paulík, 2017)

Popření

Při popření daný jedinec nepřijímá jakékoliv informace. Popírá důležitost a svou pozornost upíná se na jiné věci. (Paulík, 2017)

Vytěsnění

Do nevědomí jedince se dostávají všechny možné nepřijatelné informace, traumatizující zážitky a myšlenky, které si člověk přestává uvědomovat. Jedná se tedy o odstranění těchto informací z vědomí. (Paulík 2017)

Racionalizace

Jedná se o logické vysvětlení, díky kterému si odůvodňujeme nesprávný vývoj dítěte. (Houserová, in Tomalová a kol., 2017)

Regrese

Jedná se o únik na vývojově nižší úroveň (Plháková, 2003)

Identifikace

Jedince se snaží přirovnat k někomu, koho lze obdivovat. Snaží se o ztotožnění s danou osobou. Jedinec si tak posiluje své sebevědomí a ztrácí tím pocitu méněcennosti. (Vágnerová, 2014)

Substituce

Substituce znamená náhradu. Jedinec hledá náhradní cíl, který je daleko lépe dosažitelný (Vágnerová, 2014)

Projekce

Jedinec promítá své vlastní negativní vlastnosti do jiných lidí. (Plháková, 2003)

Rezignace

Rezignace je dlouhodobá reakce na zátěžové situace. Jedinec se vzdá, protože daný cíl mu přijde nedosažitelný. Rezignace může být postoj k závažnému onemocnění či k sociálnímu propadu. (Vágnerová, 2014) Houserová in Tomalová a kol., (2017) doplňuje, že jedinec na cokoliv, co naruší jeho rovnováhu přestává reagovat.

Izolace

Jedinec se nechce setkávat se svým sociálním okolím a svou bolest prožívá sám. (Houserová, in Tomalová a kol., 2017)

3 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Pro praktickou část bakalářské práce byly stanoveny tři cíle:

CÍL 1.: Zjistit, jakou zkušenost mají rodiny dětí se zdravotním postižením se sdělením diagnózy.

CÍL 2.: Zda včasné a profesionální sdělení diagnózy dítěte ovlivňuje celkové přijetí dítěte

CÍL 3: Zda se jedná o zásadní moment v životě rodičů při přijetí diagnózy.

Hlavní výzkumné otázky:

1. Zda byla diagnóza rodině sdělena včasně.
2. Jakým způsobem byla diagnóza sdělena.
3. Zda způsob sdělení diagnózy i profesionální intervence mění přístup rodiny k přijetí diagnózy jejich dítěte.

Informantů bylo položeno celkem 12. otázek:

1. Kdy Vám byla diagnóza Vašeho dítěte poprvé sdělena? (Kolik bylo Vašemu dítěti, když jste se o jeho diagnóze poprvé dozvěděl/la?)
2. Kdo Vám poprvé sdělil diagnózu Vašeho dítěte? Byl pro Vás obsah srozumitelný a působil na Vás lékař při sdělování diagnózy profesionálně?
3. Byly pro Vás informace, které jste při sdělování diagnózy dostal/la dostačující k tomu, abyste si dokázala představit co tato diagnóza obnáší a jak bude vypadat další průběh terapie?
4. Jak na sdělenou diagnózu reagoval partner/partnerka, rodiče, sourozenci dítěte s postižením?
5. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce po zjištění diagnózy Vašeho dítěte s postižením?
6. Měla být diagnóza sdělena jinak nebo pro Vás bylo vše dostačující?
7. Co shledáváte jako nejtěžší na tom, že jste pečující osoba o dítě s postižením? (Co považujete jako nejtěžší při starání se o dítě s postižením?)
8. Obviňoval/a jste se někdy za to, že se Vám narodilo dítě s postižením? (Přemýšlel/a jste někdy, proč se dítě s postižením narodilo právě Vám?)

9. Můžete říct, že jste smířená/ý s přijal/přijala diagnózou Vašeho dítěte? Pokud ano, co vám nejvíce pomohlo? Pokud ne, hledáte způsoby, proto abyste byl schopen dítě plně přijmout?
10. Pociťujete k Vašemu dítěti negativní pocity? (Stále, nebo jen v určitých situacích?)
11. Dokázal/a byste určit, jaké období ve Vašem životě bylo nejtěžší?
12. Co myslíte, že nejvíce ovlivnilo nebo ovlivňuje přijetí Vašeho dítěte takového, jaké je?

3.1 METODIKA

V praktické části bakalářské práce byl použit kvalitativní přístup. Reichel (2009) uvádí, že kvalitativní přístup představuje řadu rozdílných přístupů, pomocí nichž lze najít porozumění zkoumanému sociálnímu problému.

Hendl (2012) vidí velké pozitivum v tom, že výzkumník získá hluboký popis případů. Jako metodu pro sběr dat v kvalitativním výzkumu uvádí kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí a naslouchání vyprávění informantů.

Švaříček a kol. (2007, s. 17) kvalitativní přístup definují jako: „Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je pomocí celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“

Reichel (2009) popisuje, že kvalitativní výzkum je oproti výzkumu kvantitativnímu časově náročnější, zobecnění získaných výsledků je až nemožné, jelikož výpovědi informantů jsou jedinečné a obecné. Reichel (2009) dále upozorňuje i na možné zkreslení dat ze strany výzkumníka.

Jako metodu sběru dat byl pro tuto praktickou část bakalářské práce použit polostrukturovaný rozhovor. Reichel (2009) uvádí, že polostrukturovaný neboli částečně řízený rozhovor se pozná tím, že má výzkumník připraven soubor otázek či vybraných témat, které budou předmětem samotného rozhovoru. Není předem striktně určeno, jak mají jít otázky v rozhovoru za sebou, což dává výzkumníkovi značnou volnost, která napomáhá vytvořit přirozenější kontakt mezi výzkumníkem a informantem. Výzkumník může otázky částečně modifikovat či doplnit

Narativní rozhovor, který se výzkumníky často v kvalitativním přístupu využívá definuje Reichel takto: „V jeho rámci je jednotlivce vybídnut k volnému vyprávění na nějaké téma, o nějaké životní události, zážitku, příběhu apod. Vychází se tu z empiricky potvrzených předpokladů, že takováto sdělení o běžném osobním životě (případně o vývojových procesech v rámci něj) mají určité konstantní, obecné struktury. Každý totiž své vyprávění (tzv. naraci) staví, buduje z řady informačních segmentů, které na sebe jistým, pro autora logickým a smysluplným způsobem navazují, např. chronologicky, obsahově atp.“ (Reichel 2009, s 111).

3.2 ANALÝZA DAT

Pro analýzu dat byla použita tematická analýza. Analýza probíhala formou vytvoření si určitých kategorií, které vyplynuly z přípravy otázek v rozhovorech a inspirovány byly také tím, co z rozhovorů vyplynulo. Tato analýza se zaměřuje na nalezení shodných či rozdílných odpovědí informantů na dané téma inspirované cíli bakalářské práce.

3.3 VLASTNÍ REALIZACE VÝZKUMU

Rozhovor poskytlo celkem pět informantů. První rozhovor probíhal s otcem dítěte se zdravotním postižením a ostatní rozhovory poskytly matky dětí se zdravotním postižením. Čtyři kontakty na matky dětí s postižením jsem na požádání dostala od paní logopedky, která pracuje jako klinický logoped v Lounech a s matkami dětí je v kontaktu. Po zkontaktování se s informanty mi paní logopedka s jejich souhlasem poskytla telefonní čísla. Jeden kontakt byl zprostředkován rodinným přítelem, který mi po domluvení se s otcem dítěte s postižením zaslal kontakt.

Dva rozhovory probíhaly v kavárně, v klidném prostředí. Jeden rozhovor probíhal přímo v domácím prostředí u informantky. Zbylé dva rozhovory probíhaly online formou, přes platformu Skype, se zapnutou kamerou. Všechny rozhovory probíhaly v poklidu. Informanti byli vždy na začátku seznámeni s názvem a cílem bakalářské práce. Pročetli si informovaný souhlas a jeho podpisem potvrdili souhlas se zpracováním dat za účelem výzkumu bakalářské práce. Čtyři informanti souhlasili s tím, že rozhovor bude po celou dobu nahráván a následně přepsán do písemné formy bakalářské práce. Jeden informant nesouhlasil s nahráváním na diktafon, ale poskytl souhlas k tomu, abych jeho odpovědi zaznamenávala na papír a následně přepsala do bakalářské práce. Jeho rozhodnutí jsem plně

respektovala. Všechny rozhovory probíhaly v poklidné atmosféře. Vzhledem k citlivosti tématu byli informanti seznámeni s tím, že pokud pro ně otázky budou silně emoční, či z jakéhokoliv jiného důvodu nebudou chtít odpovědět na položené otázky, otázky budou vynechány. Všichni informanti odpověděli na všechny položené otázky.

Rozhovory trvaly různě dlouhou dobu. Celkový čas střetnutí s informanty trval od 30 minut až po 1,5 hodiny. Délku rozhovorů ovlivňovala jak časová vytíženost informantů, jejich vyjadřovací schopnosti i mé schopnosti k vedení rozhovoru a kladení otázek. S některými informanty jsem se setkala i dvakrát, z důvodu poskytnutí materiálů ze strany informanta a doplnění některých informací. Rozhovory probíhaly v měsíci březnu roku 2022.

Všichni informanti byli velice milý a neskutečně ochotní a vstřícní. Vzhledem k emočnímu tématu bakalářské práce pro mě byly rozhovory velice citlivé a s kladením některých otázek informantům jsem měla potíže, jelikož jsem se obávala, jak budou reagovat.

3.4 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU

Rozhovor mi poskytlo 5 rodičů dětí se zdravotním postižením. Výzkumný soubor obsahuje výpovědi od čtyřech matek a jednoho otce dítěte s postižením. Jména všech informantů i jejich dětí byla změněna z důvodu jejich anonymizace.

1. Rodina – Otec Filip, celkem 5 dětí. První Lukáš, je ve věku 12 let. Druhý je Antonín, je ve věku 10 let. Dvojčata Anička a Petr, jsou ve věku 9 let. Poslední Jana, je ve věku 4,5 let. Petrova diagnóza je neznámá. Zůstal vývojem na 10–12 měsících. Neví se, co u něj způsobuje epilepsii. Stále probíhají výzkumy. Filip s manželkou již nežije, děti jsou v manželčině péči. Rozhovor probíhal online formou prostřednictvím platformy Skype, se zapnutou kamerou. Rozhovor probíhal touto formou z důvodu nemoci ze strany informanta. Informant odmítl být nahráván na diktafon, ale souhlasil s písemným zaznamenáváním odpovědí. Rozhovor probíhal v poklidné atmosféře a trval okolo 45 minut. Rozhovor začal stručnou charakteristikou informantovi rodiny a seznámení s diagnózou jeho syna.

2. Rodina – Matka Markéta, má jediného syna Šimona, kterému je 8 let. Druhý týden po narození mu byla zjištěna diagnóza – Ageneze corpus Callosum. Markéta žije s manželem. Rozhovor probíhal v poklidné kavárně. Délka setkání trvala přibližně 40 minut.

Informantka souhlasila s nahráváním rozhovoru na diktafon. Na začátku rozhovoru mě seznámila s její rodinou a popsala diagnózu jejího syna.

3. Rodina – Matka Jana, celkem dva syny. Starší je Adam, je ve věku 5 let. Mladší Filip ke ve věku 2,5 let. Adamovi byl diagnostikován Downův syndrom. Jana žije s manželem. Rozhovor probíhal v domácím prostředí informantky na zahradě. Přítomni byli oba synové. Rozhovor probíhal v klidné atmosféře a délka trvání byla 35 minut. Informantka souhlasila s nahráváním odpovědí na diktafon. Nejprve mě stručně seznámila s její rodinu a s diagnózou jejího syna.

4. Rodina – Matka Klára, celkem čtyři děti. Nejstarší je Jonáš, je mu 9 let. Druhý je Ondra, je mu 6 let. Marie, jsou jí 3 roky a nejmladší Otakar, je mu půl roku. Jonášovi byl diagnostikován Downův syndrom. Klára žije s manželem. Rozhovor probíhal online formou prostřednictvím platformy Skype, se zapnutou kamerou z důvodu časové vyčerpání. Rozhovor probíhal v klidné atmosféře, před Skype jsem se seznámila i s dětmi informantky. Rozhovor byl velice příjemný. Informantka souhlasila s nahráváním rozhovoru na diktafon. Délka rozhovoru trvala přibližně 45 minut. Informantka mě na začátku rozhovoru seznámila s její rodinou a popsala diagnózu jejího syna. Informantka mi dále doporučila zajímavé materiály, které se týkali sdělování diagnózy rodinám dětí s Downovým syndromem.

5. Rodina – Matka Johana, celkem dvě děti. Starší Alenka, je jí 19 let a mladší Natálie, jsou jí 4 roky. Natálce byl diagnostikován jednostranný rozštěp pravý rtu a čelisti. Johana žije s manželem. Rozhovor probíhal v klidné kavárně v příjemném prostředí. Délka rozhovoru byla okolo 2 hodin. V polovině rozhovoru byly přítomné i obě dcery informantky, které do rozhovorů nijak nezasahovaly. Informantka souhlasila s nahráváním odpovědí na diktafon. Nejprve mě seznámila s její rodinou a popsala diagnózu její dcery.

3.5 VÝSLEDKY

Kategorie 1 – VČASNOST SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Čtyři z pěti informantů uvedli, že jim byla diagnóza jejich dítěte sdělena až po narození jejich dítěte. Informant (I1): „*Pétovi bylo 11-12 měsíců.*“ Informantka (I2): „*Dozvěděla jsem se to 14 dnů po porodu.*“ Informantka (I3): „*Bylo mu půl roku, když jsme dostali výsledky genetického testu.*“ Jedna informantka uvedla, že jí bylo v průběhu těhotenství vzneseno podezření na závažnou diagnózu, ale potvrzení se jí dostavilo až po

porodu. Informantka (I4): „*My jsme měli během toho těhotenství po Triple testu riziko na Downův syndrom.*“ Informantka dále dodává: „*Jonáš se narodil předčasně, ve 34. týdnu a po narození druhý den mi řekli, že bude mít Downův syndrom.*“ Poslední informantka uvedla, že jí byla diagnóza sdělena v průběhu těhotenství, ale také ho pokládá za opožděné. Informantka (I5): „*Myslím, že jsem byla těhotná asi pět a půl měsíce.*“ Informantka dále dodává: „*Ta lišta se zakládá sedmý, osmý týden, nebo je alespoň vidět, že je spojená. V tu dobu tam už musel být alespoň nějaký náznak. Je divné, že by to poznali teprve v pátém měsíci.*“

Kategorie 2 – PROFESIONÁLNÍ PRÍSTUP

Dvěma informantům byla diagnóza jejich dítěte sdělena na profesionální úrovni a obsah sdělení byl pro informanty srozumitelný. Informantka (I2): „*...takže veškeré informace jsme měli. Lékař profesionálně působil i jsem všemu rozuměla. Vysvětlil vše, na co jsem se ptala.*“ Informantka (I4) upozorňuje i na poskytnutí kontaktu na rodiny, se stejnou životní zkušeností: „*Určitě ano. Pamatuji si, jak to ta doktorka sdělovala. Pamatuji si to do teď a sdělovala to dobře. Opravdu mi to řekla hezky. Připravila mě na to a odkázala mě hned na ty kluby.*“ Také dodává, že na ni byl vyvíjen tlak z důvodu ukončení těhotenství, který probíhal v prenatalním období kvůli podezření lékaře. Jinak způsob sdělování potvrzené diagnózy profesionálně probíhal: „*Největší problém bylo to prenatalní období, protože tam byl veliký tlak na ukončení těhotenství.*“ *Bylo to nepříjemný. Na plodovku nás tlačili, že to bude jasně ukončeno...že by se takové dítě nemělo narodit.*“ Dva informanti nebyli se sdělováním diagnózy spokojeni. Informant (I1): „*Obvodní lékařka ta to prokaučovala. V žádném případě nebyl její přístup profesionální.*“ Informantka (I5): „*Špatně nám to řekla. Takovým divným neprofesionálním stylem. Sice srozumitelné to bylo, protože pracuji ve zdravotnictví, takže vím, o co se jedná. To sdělování na mě profesionálně nepůsobil, bylo to hrozné. Bylo to arogantní a od toho místa jsem čekala jiný přístup.*“ Informantka (I5) dále dodává, že jí v průběhu sdělování diagnózy bylo doporučováno ukončení těhotenství.: „*První, co bylo, řekla nám, ať to dítě dáme pryč. Bylo to nemilé. Byla arogantní. Řekla, no, domluvte si přerušeni.*“ Jedna z informantek zažila jak pozitivní, tak negativní zkušenost při sdělování diagnózy. Nejprve jí sdělovala diagnózu neuroložka, která jí neposkytla žádné informace a její přístup nebyl na profesionální úrovni. Z toho důvodu informantka změnila ošetřujícího lékaře. Poté měla se sdělováním diagnózy zkušenosti pouze pozitivní. Informantka (I3): „*Štědře nám to řekla. Neměla jsem z toho žádný špatný*

pocit. Ten šok z toho dítěte, z té diagnózy je hrozný, ale do teď nemám špatnou zkušenost s přístupem od doktorů.“

Kategorie 3 – OBSAH DIAGNÓZY

Dvěma informantům nebyly poskytnuty dostačující informace. Informant (I1): *„Nic moc nám neřekli.“* Informantka (I2) uvádí, že žádné informace o dalším průběhu terapie nedostala. Všechny informace si musela shánět sama.: *„Hledala jsem si všechno sama a šla jsem si vlastní cestou. Spíš mi bylo dáno jen to, že se zjistila tato diagnóza a prostě uvidí se časem jak se dítě bude vyvíjet. Ale nikdo mě o dalších možnostech neinformoval.“* Další dva informanti se shodli, že při zpětném ohlédnutí si myslí, že dostatečné informace měli, ale v danou situaci si průběh terapie stejně nedokázali představit. Informantka (I3): *„Asi jako byly, ale stejně jsem si to neuměla představit. Ale od té doktorky to bylo sdělený tak, že to asi mělo být dostačující.“* Informantka (I4): *„Teď zpětně asi jo, ale v tu chvíli jsem si to všechno vyhledala na internetu. Byla jsem z toho vyřízená, ale to nebylo sdělením, to bylo tím obsahem.“* Informantka (I5) uvedla, že informace o tom, co daná diagnóza obnáší a jak bude probíhat další průběh léčby dostačující byly, ale odůvodňuje znalostmi ze svého zaměstnání, kde se s podobnými diagnózami setkává.: *„Já jsem to znala ze zdravotnictví.“*

Kategorie 4 – REAKCE ČLENŮ RODINY

Všichni informanti popisovali prožívání šoku u sebe a někteří i u jejich rodičů. Jeden z pěti informantů uvedl velice narušený chod domácnosti, který vyústil až v samotný rozpad manželství. Ostatní informanti se zmínili o podpoře ze strany partnera. Informant (I1): *„No manželka tomu nechtěla věřit, byl to šok pro oba. Na rodinu to mělo velký dopad. S manželkou spolu už ani nejsme. Šlo to z její strany. Bylo tam hodně křivd.“* Informantka (I2): *„No první to byl šok. Pro oba. Ale manžel řekl, že to není problém.“* Informantka (I3) uvedla, že se partner s diagnózou jejich dítěte vyrovnal lépe a vyjádřil podporu.: *„Ta podpora mi pomohla.“* Informantka (I4): *„Manžel byl v šoku.“* Informantka (I5) uvedla, že i přes podporu, kterou dostával od svého partnera, měl partner na sdělenou diagnózu horší reakci.: *„Manžel reagoval hůř než já.“*

Tři informanti uvedli podporu ze strany rodičů. Informantka (I2): *„Moje rodiče to vzali dobře“* Informantka (I3) uvedla, že babička dítěte se zdravotním postižením byla ve velkém šoku a stále bere léky na depresi. Pomoc a podporu ale poskytuje.: *„Samozřejmě, že všichni byli v šoku. Naše mamka do teďka bere antidepresiva. Potom sem každý den*

chodila.“ Informantka (I4) uvedla, že rodiče po sdělení diagnózy prožívali smutek, ale pomohlo jim zřejmě to, že kvůli podezření na možnou závažnou diagnózu, která byla řečena v době těhotenství s touto variantou počítali a celkově ji velice podporují.: „Rodiče z toho byli smutní, ale přijali to. Výhoda byla asi i to, že v tom těhotenství se to trochu natuklo. Věřili, že bude zdravý, ale věděli o tom riziku.“ Informant (I1) uvedl, že pro jejich rodiče to bylo stejně obtížné, jako pro ně.: „Prarodiče to snášeli stejně těžce jako my.“ Informantka (I5) uvedla, že pro rodiče z partnerovi strany byl problém v přijetí vnoučete s postižením: „Styděla se, asi že to vnouče není dokonalý.“

Informantka (I5) uvedla, že starší sestra se o ni bála.: „Ptala se, jestli bude hezká. Byla z toho špatná, protože se o ni bála. Bála se, aby byla v pořádku.“

Kategorie 5 – BEZPROSTŘEDNÍ REAKCE NA DIAGNÓZU

Informanti popisovali svou bezprostřední reakce jako šokovou, období smutku, pláče a zděšení. Informant (I1): „Smiřovali jsme se, brečeli, křičeli.“ Informantka (I2): „Pláč. Takové zděšení. Takový šok. Plakali jsme.“ Informantka (I3): „Šok. Ještě tím, jak jsem byla sama.“ Informantka (I4): „Určitě jsem byla smutná.“ Informantka (I5): „Všichni jsme byli v šoku.“

Kategorie 6 – DOPORUČENÍ PRO SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY ZE STRANY INFORMANTA

Pouze jedna informantka uvádí, že s celkovým procesem sdělování byla spokojena a nic by nevytkla. Informantka (I2): „Určitě dostačující.“ Informantka (I4) byla se sdělováním také spokojena. Upozorňuje však na nepříjemný tlak ze strany lékaře na ukončení těhotenství, které probíhalo v prenatalním stádiu těhotenství, když diagnóza nebyla potvrzena. K samotnému průběhu sdělování diagnózy ze strany lékaře jí přišlo dostačující. Informantka (I4): „Myslím si, že to bylo dostačující.“ Tři informanti by doporučili určité změny ve sdělní diagnózy. Každý informant navrhl doporučení jiné. Informant (I1) neshledává velký problém v samotném způsobu sdělení, ale v časnosti sdělení. Informantka (I3) doporučuje diagnózu sdělovat osobně, ne přes mobilní telefon, jak tomu bylo v jejím případě. Informantka (I4) doporučuje jednání na rovinu a představení možnosti léčby. Informant (I1): „Spíše dříve než jinak. Kdyby se to vědělo dříve, nemuselo se to tak rozjet.“ Informantka (I3): „Lepší by bylo, kdyby to bylo sdělený osobně a byl tam někdo se mnou. Oni to zavolali vlastně jenom mě. Možná kdyby to dělali tak, jak když si jdete pro výsledky

k doktorovi jo, že by Vám řekli třeba, přijďte si prvního a oni to tam na místě sdělili. Byl by to šok jako stejný, ale nebyl abych u toho sama.“ Informantka (I5): „Ne to zaobalovat, říct to na rovinu, ale hlavně říct, jako...pojdte se na něco podívat, tohle a tohle vás čeká atd. Že se to dá v této době už řešit. Nebo že máme skvělého pana doktora v Motole kam můžete jít na konzultaci a on je moc šikovný, nebo tak.“

Kategorie 7 – PROŽÍVÁNÍ VINY

Všichni informanti se shodli na tom, že se neobviňují za to, že se jim narodilo dítě s postižením. Informantka (I4) uvedla, že si tím není jistá. Čtyři informanti se shodli na tom, že se zamysleli nad tím, proč se dítě s postižením narodilo právě jim. Informant (I1): *„Sebe ne. To jsem si říkal, proč se to stalo zrovna nám.“* Informantka (I2): *„Ne, nikdy. Tím, že jsem věřící, беру to tak, že to tak mělo být. A věřím, že ten Šimon nám má něco ukázat.“* Informantka (I3): *„Ne, že bych se obviňovala, ale přemýšlela jsem, proč se narodilo právě nám.“* Informantka (I4): *„Možná, nevím, jestli jsem se obviňovala. O tom, proč se to stalo zrovna mě jsem asi přemýšlela, ale nějak teď v tuhle chvíli jsem s tím smířená, že to tak mělo být. Možná to tam někdy bylo. Těch devět let hrozně rychle uteklo a nedovedu si reálně vzpomenout, zda to někdy bylo.“* Informantka (I5): *„Jo, to jsem přemýšlel. Jsem si říkala, co jsme komu udělali v uvozovkách, ale jsme rádi, že ji máme.“*

Kategorie – 8 – PŘIJETÍ DIAGNÓZY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Informanti se většinou shodují na tom, že přijali své dítě, nikoliv samotnou diagnózu. Pouze Informantka (I2) uvedla, že své dítě přijala se vším všudy.: *„My jsme tu diagnózu přijali. Jako by byl zdravý.“* Informant (I1) popisuje, že přijímání diagnózy je daleko lepší, než tomu bylo dříve.: *„Je to lepší než dříve, ale na sto procent s tím smířený nejsem. Člověk čeká na zázrak, který by mohl přijít. Z lidského hlediska není nic. Jestli by přišli na to, jak upravit tu genetiku, nevím.“* Informantka (I3) popisuje že neví, zda někdy bude schopna diagnózu plně přijmout.: *„Takže já nevím, jestli to mám stoprocentně zpracovaný, ale to si myslím, že nebudu mít asi nikdy a že ještě někdy možná přijdou okamžiky kdy to bude horší.“* Informantka (I4): *„Ne že bych úplně přijala diagnózu, ale přijala jsem Jonáše. Já tam nevidím tu diagnózu a vidím tam toho syna. Který je takový munánek a milej a jinej, ale oni jsou všichni jiný. A to, že ten syn je laskavej a dobrej a je nedílnou součástí života. Tím, jak to bylo taky první dítě, tak to bylo všechno úplně jiný a nebylo to nikdy tak, že bych na něj koukala skrz tu diagnózu. Možná prvních pár dnů, když jsem ho neměla*

u sebe, když to pouto ještě nebylo vytvořené. To že je můj.“ Informantka (I5): „Já jsem věděla, do čeho jdeme. Přijetí bylo lehčí.“

Kategorie 9 – POMOC PŘI PŘIJETÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Dva informanti uvedli, že jim z velké části pomáhá víra. Další dvě informantky uvedly, že jim velice pomohlo setkávání se s jinými rodinami se stejnou životní situací a podpora ze strany manžela. Jedna z pěti informantek upozorňuje na profesionalitu ze strany lékaře.

Informant (I1): *„Spíš čekám na nadpřirozený zázrak, to je více pravděpodobné. Informant dále dodává: „Já bych měl rád to dítě i v horším stavu, člověk se na něj nemůže zlobit, on za to nemůže. Musíme mu prostře zajistit prostředí, ve kterém se může pohybovat. U mě obrovskou roli hrála víra. Přimlouvali jsme se za něj, modlili se. Kdyby to člověk neměl, tak by neměl žádnou naději. Z hlediska lidského to dosáhlo stropu. Lidi, co to nemají, jsou více v pytlí. Částečně na tom vlastně i to manželství, což jsem si nikdy nemyslel. Na dětech mi záleží, podporovat do budoucna je vždy určitě budu. Proto jsem v tomhle ohledu v klidu. Byl jsem na Boha i naštvaný, ale nebyla to ta správná cesta. Když člověk ví, že to uzdravení může stát, tak se člověku žije lépe“* Informantka (I2): *„Ve velké části mi pomohla víra.“* Informantka (I3): *„Nejvíce mi potom pomohlo se skamarádit s jinými rodinami, co mají dítě s Downovým syndromem. Máme tady kamarády a ti mají chlapečka o tři roky staršího než Adam, a to mi asi jako pomohlo úplně nejvíc. Viděla jsem, že fungují, že ten chlapeček je na tom taky dobře, dost podobně jako Adam a že ta rodina prostě funguje úplně normálně. Doteď co potřebujeme proberme.“* Informantka dále dodává: *„Mě hodně pomáhají a pomáhaly ty příběhy dětí, fakt i to, když jsem četla, že chodí do školy. To si v půl roce nedokážete představit. Tak to a potom ty kamarádi.“* Informantka také uvádí, že ji nejvíce podporuje a pomáhá její manžel: *„Ale manžel mi vždycky říkal, že moc koukám na ostatní. Říkal mi, ať koukám na sebe a je to prostě asi zase jako o povaze.“* Informantka (I4): *„to, že ten syn je laskavej a dobrej a je nedílnou součástí života.“* Informantka (I5): *„...ten pan doktor, který dělal kompletní diagnózu nás velmi uklidnil. Hlavně tedy i manžela. Pan doktor nám dal odkaz na jinou rodinu, a to mi taky velice pomohlo. Ta maminka založila nadaci a maminky sdružuje. Volala mi do nemocnice. Díky ní to bylo lepší, byla to podpora. I na Facebooku si píšeme s maminkami. A setkáváme se. Pomohlo mi, že jsem viděla i ty jiné zkušenosti.“* Informantka zdůrazňuje, že: *„Ten pan doktor, co nám tenkrát dělal kompletní vyšetření, tak nás uklidnil nejvíce. Říkal nám hlavně, že když je ten*

rozštěp, tak s tím nebývá spojená žádná další závažná nemoc. Když jsem mu říkala, co mi sdělovala paní doktorka s tím, že může mít problém ještě s něčím jiným, tak tomu ani nevěřil.“

Kategorie 10 – NEGATIVNÍ POCITY

Žádný z informantů nechová ke svému dítěti s postižením negativní pocity. Občasné vztek dávají za vinu sami sobě.

Informant (I1): *„Vůbec ne, vůbec. Chovám k němu pozitivní pocity. Jsem rád, že ho mám, že se o něj starám. Říkám si, aspoň, že to dopadlo takhle, mohlo to být extrémně těžší a ne jenom o trošku.“* Informantka (I2): *„Ne. Šimon dokáže naštvat tak, jako zdravé děti. Začne zlobit, být divoký. Ale to i kdyby byl zdravý, tak bych byla nazlobená, to je úplně to stejné. Ale že bych si na něm vylévala zlost, za to, že je postižený. Je to takové blbé říct, že bych za to měla jako pykat, to v žádném případě. Mám z něj radost. Mám radost z každého pokroku. Z každého malinkého.“* Informantka (I3): *„To asi nemám. Možná někdy, ale nevím, to si nepamatuju. Asi ne. Někdy mě trošku štve tím, jak je jako natvrdlejší, že mu to musím říkat třicetkrát, ale pak mi bleskne hlavou že to má takhle daný. Není to tak, že bych ho kvůli tomu neměla ráda, nebo že bych ho bouchla, že má Downův syndrom.“* Informantka (I4): *„Já nevím, možná když mu už po stopadesáté něco vysvětluju, a furt mu to nejde, tak jsem z toho nějaká celá rozčilená, tam nějaký hněv určitě je, ale není to asi úplně na něj, protože on chudák za to nemůže, ale na mě, protože nejsem trpělivá abychom to zvládli. Ale na něj se opravdu těžko zlobí, protože je to opravdu hodnej člověk jo“* Informantka (I5): *„Ne to vůbec.“*

Kategorie 11 – NEJTĚŽŠÍ OBDOBÍ V ŽIVOTĚ

Pouze jedna informantka uvedla za nejtěžší období v jejím životě samotné sdělení závažné diagnózy jejího dítěte. Ostatní informanti neuvedli samotné sdělení diagnózy za nejhorší období v jejich životech, ale činnosti, které s výchovou jejich dítěte s postižením ano. Informant (I1): *„Tím, jak se nevědělo, co Péťovi je, tak se prostě zkoušely různé léky, různé dávky. Potom se mu nasadila Ketogenní dieta. To bylo to nejhorší období v životě. Všechno bylo mastné, jeho tělo na to reagovalo tím, že polovinu noci probřečel. My jsme měli malý dům, s manželkou jsme celou noc střídali po půl hodinách, abychom na něj dali pozor. To trvalo tak rok. Byl jsem neskutečně unavený. Měl jsem velké problémy v práci. Dostal jsem i vytýkáci dopis.“* Informantka (I2): *„...viděla jsem to, že ty zdravé děti jsou úplně někde jinde než ten Šimon v těch třech letech. On byl ve třech letech stále jako mimino.“*

On ten velký skok udělal až v pěti letech. Takže nejhorší bylo to porovnání mezi zdravými dětmi a Šimonem.“ Informantka (I3): „Asi fakt nejtěžší byla ta diagnóza, ten první půl rok, než jsme se s tím...já jsem potom začala být i nervózní, nechtěla jsem chodit na hřiště, ale ne proto, že bych se za něj styděla, ale chtěla jsem, kéž by si to všichni v té vesnici řekli a nikdo se mě na to už neptal a nekoukal divně, tak bych tam klidně i šla. Nevím, jestli to věděli nebo nevěděli, ke mně se nedonášelo nic, že by si povídali, takže jsem si říkala, že nechci nikomu sdělovat proč nechodí. Takže to bylo asi nejtěžší.“ Informantka (I4): „První dva roky, ten začátek, než začal komunikovat a než jsem věděla, co mě čeká. On nechodil. Ono to vlastně bylo dobré, v pohodě, ale člověk neví, co ho čeká. Teď vidím, že povídá, že se zapojil a že funguje. Ta nejistota v tu dobu.“ Informantka (I5): „To ráno, když jsem ji dala sestřičkám bylo hrozné a taky ji vidět na přístrojích připevněnou. To bylo to nejhorší. Po té operaci, když tam ležela na přístrojích a nemohla jste na ni moc promluvit, aby se nehýbala a nevytrhala si to. Nemohla jsem ji ani pohladit. Dát ji na sál a ta čekací doba. Pan doktor byl vlastně 24 hodin na drátě. Motol předčil moje očekávání. Bála jsem se toho, že je to velká nemocnice, ale musím říct, ta péče byla dobrá.“

3.6 ODPOVĚDI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY A STANOVENÉ CÍLE

CÍL 1.: Zjistit, jakou zkušenost mají rodiny dětí se zdravotním postižením se sdělením diagnózy.

CÍL 2.: Zda včasné a profesionální sdělení diagnózy dítěte ovlivňuje celkové přijetí dítěte

CÍL 3.: Zda se jedná o zásadní moment v životě rodičů při přijetí diagnózy.

Hlavní výzkumné otázky:

1. Zda byla diagnóza rodině sdělena včasně.
2. Jakým způsobem byla diagnóza sdělena.
3. Zda způsob sdělení diagnózy i profesionální intervence mění přístup rodiny k přijetí diagnózy jejich dítěte.

ODPOVĚĎ 1.: Čtyři z pěti informantů uvedli, že jim byla diagnóza jejich dítěte sdělena až po narození jejich dítěte. Jedna informantka uvedla, že jí bylo v průběhu těhotenství vzneseno podezření na závažnou diagnózu jejího dítěte. Jedna z pěti informantů uvedla, že jí byla diagnóza dítěte sdělena v průběhu těhotenství, v pátém měsíci. Vzhledem k medicínskému pokroku nepovažuje sdělení diagnózy v pátém měsíci za včasné. Jedna informantka uvedla, že pokud by diagnóza byla vznesena včasně, rozhodla by se pro ukončení těhotenství. Ostatní informanti tento krok nezmínili. Jeden z pěti informantů považuje pozdní sdělení diagnózy za důvod špatného zdravotního stavu jeho dítěte s postižením.

ODPOVĚĎ 2.: Přesně polovina informantů má dobrou zkušenost se sdělováním diagnózy. Dvě informantky uvedly velmi profesionální přístup při sdělování závažné diagnózy. Dva informanti měli se sdělováním diagnózy špatnou zkušenost. Zmiňují arogantní přístup lékařů. Jedna informantka uvedla jak pozitivní, tak negativní zkušenost se sdělováním závažné diagnózy jejího dítěte. Arogantní přístup a neprofesionalita ze strany lékaře byla důvodem k hledání jiného odborníka. Dva informanti zmínili nepříjemný tlak ze strany lékařů na ukončení těhotenství. Informanti doporučují sdělování závažné diagnózy tváří v tvář, jednání narovinu, sdělení dalšího průběhu léčby a možnosti léčby, které většina informantů postrádala.

ODPOVĚĎ 3.: Přijetí dítěte s postižením ovlivňuje mnoho faktorů. Jak uvedli informanti, s přijetím jim velice pomáhala podpora partnera, podpora jejich rodičů a přátel, víra, seznámení se s rodinami se stejnou životní zkušeností a seznámení se s příběhy ostatních dětí se stejnou závažnou diagnózou. Sdělení diagnózy ovlivňuje přijetí diagnózy hlavně v tom, že poskytuje

informace o průběhu a možnostech léčby, které jak uvedla jedna informantka, pomohli a uklidnili ji. Lékař může rodiče odkázat na ostatní rodiny, které prožívají nebo prožívali stejnou životní situaci. Jak uvedlo několik informantů, společné sdílení jim v přijetí dítěte a zvládnutí situace také velice pomáhá. Z výsledků vyplynulo, že pokud byla závažná diagnóza sdělena neprofesionálním způsobem, nemělo to dopad na přijetí dítěte s postižením. Pouze následovala změna lékaře. Informantka, která měla špatnou zkušenost se sdělením diagnózy uvedla, že diagnózu jejího dítěte přijala.

Dvě informantky uvedly, že diagnózu jejich dítěte přijaly. Jedné informantce pomohla víra, druhé profesionalita lékaře, poskytnuté informace k průběhu léčby a odkázání na rodiny se stejnou životní situací. Jedna informantka uvedla, že přijala pouze svého syna, ne diagnózu. Dva informanti uvedli, že diagnózu stoprocentně nepřijali, ale je to daleko lepší než na začátku. Jednomu informantovi pomáhá víra, druhé informantce pomáhá seznámení se s rodinami s obdobnou životní situací, podpora manžela a rodiny.

Profesionálně sdělená diagnóza může pomoci v přijetí diagnózy dítěte. I dobře sdělená diagnóza nemusí znamenat stoprocentní přijetí závažné diagnózy ze strany rodičů. Špatně sdělená diagnóza neznámá neschopnost přijetí diagnózy dítěte s postižením, je to spíše další krok k hledání pomoci, která je profesionální. Jeden informant, kterému byla diagnóza sdělena špatným způsobem uvedl, že diagnózu stoprocentně nepřijal. Stejně jak informantka, které byla diagnóza sdělena profesionálním způsobem.

4 DISKUZE

V odborných publikacích, které se věnují této tématice se dočteme, že informace o sdělení diagnózy by měly být včasné, jasné a srozumitelné. Lékaři by měli především vyjádřit pomoc a podporu v nové situaci a sdělit možnosti jejího řešení. Důležité je poskytování informací ohledně následné péče a zdůraznit důležitost rodinného fungování. Důraz je kladen také na zapojení ostatních rodinných příslušníků do péče o dítě s postižením.

Z výsledků vyplývá, že včasnost a profesionalita lékaře sdělující diagnózu není vždy naplněna, jak uvedla část informantů. Přesně polovina informantů má špatnou zkušenost se sdělováním diagnózy. Často zdůrazňovali arogantní přístup lékaře, který byl důvodem ke změně poskytovatele péče. Nutné je zdůraznit, že neprofesionální přístup ze strany lékaře při sdělování diagnózy nebránil v přijetí dítěte s postižením, rodiče hledali jinou profesionální pomoc, se kterou by byli spokojeni. Druhá polovina informantů má velice dobrou zkušenost se sdělováním diagnózy. Zdůrazňovali milý a ochotný přístup lékařů a zmiňují, že lékaři srozumitelně popsali diagnózu dítěte, průběh péče a poskytl informace o podpoře rodin ve stejné životní situaci.

Z výsledků dále vyplývá, že podpora rodiny a zapojení co největšího počtu rodinných účastníků pozitivně ovlivňuje přijetí dítěte s postižením, jak uvádí odborná literatura.

Z výsledků také vyplývá, že včasné a profesionální sdělení diagnózy částečně pomáhá k lepšímu přijetí dítěte se zdravotním postižením rodiči, ale jedná se pouze o dílčí pomoc při přijetí diagnózy dítěte. Tato pomoc není jediná. Z rozhovorů vyplynulo, že k přijetí dítěte s postižením přispívá podpora partnera, širší rodiny, velkou roli hraje víra a také setkávání se s rodinami, které se ocitli ve stejné životní situaci a sdílení s nimi. Rodiny, které se zkontaktovali s rodinami dětí se stejným typem zdravotního postižení přijetí dítěte zvládli díky nim lépe.

Nikdo z informantů nevedl, že ke svému dítěti s postižením chová negativní pocity. U informantů, kterým byla diagnóza sdělena nevhodným způsobem se nevyskytují negativní pocity směrem k dítěti s postižením stejně tak jako u informantů, kterým byla diagnóza řečena včasné, srozumitelně a na profesionální úrovni. Stejně tak, jako se žádný z rodičů neviní za to, že se mu narodilo dítě s postižením. Špatné ani dobré sdělení diagnózy tuto skutečnost nijak neovlivnilo.

Profesionální a včasné sdělení má vliv na lehčí průběh při zpracování šoku, který rodiče po zjištění diagnózy jejich dítěte prožívají. Jak uvedla jedna informantka, po její špatné zkušenosti vyhledala profesionální pomoc jiného lékaře, který byl schopen poskytnout kvalitní informace a díky jeho přístupu byla daleko klidnější. Kvůli včasnosti sdělení, nebo alespoň podezření na závažnou diagnózu dítěte se může rodič na možný příchod dítěte s postižením připravit. To může zapříčinit lehčí průběh vyrovnávání se s postižením dítěte. Matka jedné z informantek přijala diagnózu dítěte snáz, díky tomu, že bylo vzneseno podezření a ona očekávala závažnou diagnózu jako jednu z možných variant. Včasná diagnóza může hrát roli také v rozhodování se rodičů dětí s postižením na přerušení těhotenství, jak uvedla další informantka. Přesto, že ji diagnóza jejího dítěte byla řečena až po porodu, uvedla, že dnes je za své dítě s postižením ráda hlavně díky její podporující rodině, manželovi, a především kontaktu s rodinami s dítětem se stejným zdravotním postižením.

Při sdělování diagnózy rodičům dětí se zdravotním postižením, kteří nebyli se sdělením diagnózy jejich dítěte s postižením spokojeni, by si přáli, aby nebyl ze strany lékařů vyvíjen tlak na ukončení těhotenství, aby byla diagnóza sdělována osobně a aby lékař sdělující diagnózu jednal s rodiči narovinu. Toto jednání je v odborné literatuře věnující se tématu sdělování závažných zpráv rodinám doporučováno. Podle informantky se v praxi s tímto přístupem ne vždy setkáme. Informanti dále doporučili rovný přístup a popsání možností dalšího postupu v léčbě. Odborná literatura tyto kroky lékařům sdělujícím nepříznivé informace opět doporučuje. Poslední rada ze strany informantů je v poskytování kontaktů na další lékaře a odborníky nebo na rodiny s dětmi se stejným zdravotním postižením. O zkontaktování dalších rodin se stejnou zkušeností se v odborné literatuře nevěnuje mnoho pozornosti. Tento krok je ovšem jedním z pomocných cest při přijetí dítěte s postižením.

Za nejobtížnější období v životě pouze jeden rodič uvedl dobu kolem sdělování diagnózy jeho dítěte. Ostatní rodiče dětí s postižením neoznačili sdělení diagnózy za nejhorší období v jejich životě. Často popisovali strach o dítě na operačním sále, pocit nejistoty, který se objevil v době prvních měsíců starání se o dítě s postižením, srovnávání dítěte s postižením s ostatními dětmi a průběh samotné léčby.

Čím více druhů podpory bylo informantům poskytnuto, tím lépe se s danou diagnózou vyrovnali nebo vyrovnávají doposud. Proces sdělování diagnózy je nedílnou součástí procesu přijímání dítěte s postižením. Rodič se může ocitnou v situaci, kdy nemá

podporu manžela, rodiny, víry, ani není zkontaktován s ostatními rodinami, kteří procházeli stejným obdobím. V tomto případě může být lékař, či osoba, která sděluje diagnózu jedinou osobou, která může poskytnou podporu, ovlivnit míru stresu, napomoci k přijetí diagnózy dítěte. Osoba sdělující diagnózu by měla být erudovaná, měla by mít dostatek zkušeností a vzbuzovat u rodiče dítěte s postižením pocit, že je v dobrých rukách a dokáže ho provést tímto zátěžovým obdobím.

Výsledky bakalářské práce mohlo ovlivnit několik faktorů. Volba prostředí, kde probíhal rozhovor s informanty, je jedním z nich. Vždy je vhodnější volit klidnější prostředí a setkávat se s informanty tváří v tvář. Setkávání s informanty v online prostředí nedovoluje pozorování neverbální komunikace a také nedovoluje navázat osobní vazbu.

Dalším faktorem, který ovlivňuje rozhovor, je pracovní vyčerpání informantů, proto je vhodné volit citlivě i čas setkání. Unavitelnost se mohla také dostavit u informanta, který se účastnil rozhovoru těsně po prodělané nemoci. Jeho zdravotní stav mohl odpovídání na určité otázky také ovlivnit.

Další faktor, který mohl ovlivnit odpovědi informantů, byla přítomnost jejich dětí u rozhovoru. Pokládání některých otázek je obtížné, protože jednotlivá témata jsou pro všechny citlivá. Je možné se obávat reakcí informantů na tato témata. Je proto možné se domnívat, že přítomnost dětí u rozhovorů mohla určitě odpovědi na otázky změnit.

Jeden rozhovor byl ovlivněn nemožností nahrání si výpovědi jednoho informanta. Toto rozhodnutí bylo mnou plně respektováno a zároveň mi byla dána možnost si zaznamenat odpovědi informanta na papír a následně přepsat do bakalářské práce. Zapisováním byl znemožněn stálý oční kontakt a bylo i omezeno soustředění se na doplňující otázky.

Bylo by také zajímavé zjišťovat, jak by na otázky odpovídali partneři informantů. Bylo by pro mě přínosné porovnávat jejich odpovědi a názory.

Limitem této bakalářské práce a konkrétně její praktické části, může být malý vzorek informantů.

Přínosem této bakalářské práce je získání výpovědi informantů, tedy odpovědi konkrétních lidí, kteří tímto způsobem oživilí a konkretizovali informace z literatury. Tyto informace v některých částech potvrdili, vyvrátili nebo doplnili o důležitá fakta. Tato zjištění by mohla být přínosem pro všechny, kteří se setkávají s rodiči dětí se zdravotním postižením

a nepříznivou diagnózu sdělují. Bylo překvapující, že i v současné době, je některými lékaři bráno sdělování diagnózy jako podružná činnost.

5 ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, zda včasné a profesionální sdělení diagnózy ovlivňuje přijetí dítěte s postižením a jakou zkušenost mají rodiny dětí se zdravotním postižením se sdělováním závažné diagnózy. V praktické části bakalářské práce byl použit kvalitativní přístup. Metodou pro sběr dat byl použit polostrukturovaný rozhovor a získaná data byla následně zanalyzována pomocí tematické analýzy.

Narození dítěte s postižením je jedním z nejtěžších období v životě rodičů. Sdělení závažné diagnózy není lehkým úkolem a vyžaduje značnou profesionalitu ze strany těch, kteří tuto diagnózu sdělují. I přesto, že se jedná o důležitý moment, v praxi se setkáváme s tím, že mnoho osob při sdělování diagnózy profesionálně nepůsobí a okolnosti sdělování závažné diagnózy berou jen jako podstatnou informaci.

Při sdělování diagnózy je důležité poskytnout rodičům informace o dalších možných postupech léčby, a především odkázat na další pomoc, odborníky, rodiny a je nutné tuto informaci sdělit profesionálním způsobem. Způsob přijetí závažné diagnózy dítěte ovlivňuje mnoho dalších faktorů, ale samotné sdělení diagnózy může jen ulehčit cestu k přijetí.

Podpora rodiny, partnera a přátel k přijetí výrazně napomáhají a stejně tak víra. Toto jsou důležité faktory, které přijetí závažné diagnózy ulehčují.

Neprofesionální sdělení závažné diagnózy neodradí rodiče v přijetí dítěte s postižením, stejně tak jako dobré a profesionální sdělení diagnózy nezaručí stoprocentní přijetí dítěte s postižením. O zásadní moment se vlastně nejedná.

6 ZDROJE

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AKHTAR, Miriam. *Pozitivní psychologii proti depresi*. Praha: Grada, 2015. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-4839-9.
2. ANDRŠOVÁ, Alena. *Psychologie a komunikace pro záchranáře: v praxi*. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4119-2.
3. BARTŮŇKOVÁ, Staša. *Stres a jeho mechanismy*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1874-6.
4. BIDDULPH, Steve. *Kniha o mužství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0012-3.
5. CUNGI, Charly. *Jak zvládat stres: [metody a praktická cvičení]*. Přeložil Daniela ŠIMKOVÁ. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-465-6.
6. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
7. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
8. HONZÁK, Radkin a Vladimíra NOVOTNÁ. *Krize v životě, život v krizi*. Praha: Road, 1994. Psyché (Road).
9. HONZÁK, Radkin. *I v nemoci si buď přítelem*. Praha: Avicenum, 1989. Život a zdraví (Avicenum).

10. CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
11. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
12. KÁROVÁ, Šárka. Skrytí hrdinové. Průvodce pro rodiče ... jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012. 24 s. ISBN 978-80-210-6074-6.
13. KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.
14. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, 1994. Pro vaše zdraví. ISBN 80-7169-121-6.
15. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
16. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Povídej - naslouchám*. Praha: Návrat, 1993. ISBN 80-85495-18-X.
17. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
18. KUNHARTOVÁ, Monika, POTMĚŠIL, Miloň a POTMĚŠILOVÁ, Petra. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Vydání první. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. 218 stran. ISBN 978-80-246-3600-9.

19. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
20. MERTIN, Václav. *Ze zkušeností dětského psychologa: na co se často ptáte*. Praha: Scientia, 2004. ISBN 80-7183-316-9.
21. MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
22. MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
23. PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5646-2.
24. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
25. PRAŠKO, Ján. *Stop traumatickým vzpomínkám: jak zvládnout posttraumatickou stresovou poruchu*. Praha: Portál, 2003. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-811-2.
26. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
27. STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000. Zde a nyní (G plus G). ISBN 80-86103-31-5.
28. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

29. TOMALOVÁ, Petra, DUPALOVÁ, Pavlína a MICHALÍK, Jan. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 68 s. ISBN 978-80-244-4852-7.
30. TOMALOVÁ, Petra, Jaromír MAŠTALÍŘ a Pavlína DUPALOVÁ. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.
31. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
32. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.
33. VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
34. VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ Iva a KREJČOVÁ Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-802-4616-162.
35. VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence: [krize v životě člověka: formy krizové pomoci a služeb]*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-696-9.

INTERNETOVÉ Z DROJE

36. BUCKMAN, Robert. Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *COMMUNITY ONCOLOGY* [online]. March/April 2005 [cit. 2022-04-19]. Dostupné z: <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>
37. CHRASTILOVÁ, Gaurí a Michaela MROWETZ. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. Šance dětem [online]. 14. 9. 2021 [cit. 2022-04-05]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete>
38. SENELICK, Richard. How Doctors Should Deliver Bad News. HUFFPOST [online]. 25. 5. 2011 [cit. 2022-04-06]. Dostupné z: https://www.huffpost.com/entry/doctor-patient-relationship_b_824215
39. MECHÚROVÁ, Barbora. Sdělování závažných zpráv: Jedna z nejnáročnějších situací v medicínské praxi. *Po medině* [online]. 30. 1. 2022 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.pomedine.cz/sdelovani-zavaznych-zprav-jedna-z-nejnarocnejsich-situaci-v-medicinske-praxi-2/>
40. PLHÁKOVÁ, Alena. Učebnice obecné psychologie: 2003 ACADEMIE, Dostupné z: https://www.gjar-po.sk/~gajdos/psychologia/KNIHY/PLHAKOVA_A.---Ucebnice_obecne_psychologie.pdf

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Barbora Homolková
Katedra:	USS – Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021/2022

Název práce:	Způsob sdělování diagnózy rodinám jako určující moment pro celkové přijetí dítěte s postižením
Název v angličtině:	The method of communication the diagnosis of families as a determining moment for the total acceptance of a child with a disability
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá způsobem sdělování diagnózy rodinám jako určující moment pro celkové přijetí dítěte s postižením. Teoretická část popisuje možné změny v rodině při narození dítěte s postižením, vliv členů rodiny na její fungování, zásady komunikace při sdělování závažné diagnózy a reakce rodičů po sdělení závažné diagnózy jejich dítěte. Praktická část se zabývá zkušeností rodičů se sdělováním závažné diagnózy jejich dítěte a zda včasné a profesionální sdělení diagnózy ovlivňuje přijetí dítěte s postižením. Vše bylo realizováno pomocí kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.
Klíčová slova:	sdělování diagnózy, rodina dítěte s postižením, přijetí dítěte s postižením, nepříznivá zdravotní diagnóza
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the way of communicating the diagnosis to families as a determining moment for the overall acceptance of a child with disabilities. The theoretical part describes the possible changes in the family when a child with disabilities is born, the influence of family members on the

	<p>functioning of the family, the principles of communication when communicating a serious diagnosis and the reactions of parents after the communication of a serious diagnosis of their child. The practical part deals with parents' experiences of communicating their child's serious diagnosis and whether timely and professional communication of the diagnosis affects the acceptance of the child with a disability. All of this was conducted using qualitative research in the form of an interview.</p>
Klíčová slova v angličtině:	<p>communication of diagnosis, family of a child with a disability, acceptance of a child with a disability, adverse medical diagnosis</p>
Přílohy vázané v práci:	<p>0</p>
Rozsah práce:	<p>44 s.</p>
Jazyk práce:	<p>Čeština</p>