

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Lucie Pawlasová

Kvalita života rodiny a nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila pouze zdroje uvedené v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne 20. 4. 2016

Podpis:

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce doc. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za odborné vedení a také Mgr. Petře Tomalové za věcné připomínky při zpracování diplomové práce. Dále děkuji rodině, sestrám voršilkám i všem blízkým za podporu během celého studia. Poděkování patří také všem ochotným respondentům za možnost nahlédnout do jejich života.

Obsah

Úvod	- 8 -
1 Kvalita života.....	- 10 -
1.1 Pojem kvalita života.....	- 10 -
1.2 Oblasti a přístupy kvality života	- 11 -
1.3 Kvalita života a zdraví	- 13 -
1.4 Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících.....	- 14 -
1.5 Kvalita života rodiny pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením	- 17 -
2 Rodina a nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte.....	- 21 -
2. 1 Sdělování diagnózy	- 23 -
2. 2 Komunikace s lékaři	- 26 -
2.3 Přijetí diagnózy	- 29 -
2.4 Podpora rodiny.....	- 32 -
3 Zdravotní postižení	- 37 -
3.1 Vzácná onemocnění	- 39 -
3.2. Předčasně narozené děti a děti s nízkou porodní hmotností	- 42 -
4 Kvalita života rodiny a nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte	- 46 -
4.1 Metodologie výzkumného šetření.....	- 47 -
4.2 Výběr výzkumného vzorku.....	- 47 -
4.3 Realizace výzkumu	- 48 -
4.4 Metoda sběru dat.....	- 48 -
4.4.1 Dotazník	- 48 -
4.4.2 Rozhovor	- 49 -
4.5 Metoda zpracování kvalitativních dat.....	- 49 -
4.6 Metody analýzy dat.....	- 50 -
4.6.1 Metoda prostého výčtu	- 50 -
4.6.2 Metoda vytváření trsů.....	- 50 -
4.7 Analýza dotazníkového šetření.....	- 51 -

4.8 Analýza rozhovorů.....	- 60 -
4.8.1 Sdělení diagnózy	- 61 -
4.8.2 Přístup lékařů a porozumění diagnóze.....	- 62 -
4.8.3 Podpora rodiny	- 64 -
4.8.4 Podpora mimo rodinu	- 67 -
4.8.5 Potřeby rodičů při sdělování diagnózy	- 69 -
4.8.6 Přijetí nepříznivé zdravotní diagnózy.....	- 71 -
4.8.7 Vliv diagnózy na kvalitu života.....	- 73 -
4.9 Výsledky výzkumného šetření.....	- 76 -
4.9.1 Výsledky analýzy rozhovorů	- 76 -
4.9.2 Výsledky analýzy dotazníků.....	- 78 -
4.9.3 Vyhodnocení výzkumného problému a výzkumných otázek.....	- 80 -
Diskuze	- 83 -
Závěr	- 85 -
Seznam bibliografických citací	- 87 -
Seznam zkratk.....	- 91 -
Seznam příloh.....	- 92 -

Úvod

Diplomová práce navazuje na bakalářskou práci, která se zabývala postavením otců v rodinách dítěte s mentálním postižením. Tato práce se zaměřuje na problematiku rodin dětí s postižením, přesněji jakým způsobem nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte ovlivňuje kvalitu života rodiny. Vzhledem ke studiu speciální pedagogiky je autorce problematika rodin dětí s postižením blízká. Pokud se v pomáhajících profesích snažíme o co největší rozvoj jedince s postižením a zvýšení kvality jeho života, musíme vyzdvihnout roli rodiny, která toto výrazně ovlivňuje.

Téma kvalita života se v poslední době těší zájmu odborníků, avšak rodinám dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou ve výzkumu dosud nebyl věnován dostatečný prostor. Cílem diplomové práce je pomocí výzkumného problému a výzkumných otázek zjistit, jaké dopady má na rodiny sdělení závažné diagnózy jejich dítěte a jak tato zpráva ovlivňuje kvalitu jejich života. Praktická část zjišťuje pomocí kvalitativního i kvantitativního výzkumu, jak se u klientů Centra provázení kvalita života rodiny změnila po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte.

Logicky se práce dělí na část teoretickou a praktickou. Teoretická část popisuje fenomén kvality života, věnuje se měření kvality života u osob se zdravotním postižením i u osob pečujících o osoby se zdravotním postižením s důrazem na kvalitu života rodiny pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Narození dítěte s postižením představuje náročnou životní situaci, jelikož potomek neodpovídá ideálním představám rodičů a vyžaduje změny v dosavadním chodu i hodnotách rodiny. Druhá kapitola klade důraz na rodinu a nepříznivou zdravotní diagnózu dítěte. Způsob, jakým odborníci sdělí nepříznivou zdravotní diagnózu, se významně podílí na přijetí postižení dítěte i smíření se s rolí rodiče takového dítěte. Následovat by měla vhodná intervence cílená na co největší podporu rodiny. Centrum provázení podporuje rodinu pečující o dítě s postižením od počátku sdělení diagnózy až po předání rodiny do péče služeb dostupných z místa bydliště. Svými činnostmi přispívá také ke zlepšení kvality života dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou a jejich pečujících rodin. Třetí kapitola popisuje z několika pohledů koncept zdravotního postižení, dále cílovou skupinu Centra provázení, a to skupinu vzácných onemocnění a předčasně narozené děti.

Praktická část se prostřednictvím výzkumných otázek zaměřuje na měření kvality života u rodin dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou. Ve smíšeném designu za použití

dotazníků a rozhovorů je zjišťováno, jak sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte ovlivnilo kvalitu života rodiny. Výzkumný soubor tvoří klienti Centra provázení, tzn. rodiny dětí se vzácným onemocněním, těžkým postižením nebo předčasným narozením. Zaměřujeme se přitom na oblast spánku, způsob, jakým se rodiče o postižení nebo nemoci svého dítěte dozvěděli a jak často se jejich myšlenky ubíraly tímto směrem. Dále zkoumáme, zda po vylechnutí negativní zprávy mysleli i na něco jiného a zda vlivem sdělení diagnózy došlo k ovlivnění jejich kvality života. Závěrem práce analyzuje získaná data, odpovídá na výzkumné otázky, shrnuje zjištění badatelské činnosti v teorii i praxi a nabízí doporučení a podněty k dalším výzkumům.

Jedná se o popis několika případů, a jelikož každá rodina představuje jedinečnou skupinu lidí, nelze výsledky výzkumu zobecňovat. Spíše se práce snaží přiblížit situaci v rodině po sdělení diagnózy. Práce najde uplatnění pro začínající rodiče dětí s postižením, zvláště v počátcích vyrovnávání se s nepříznivou zdravotní diagnózou dítěte. Speciálním pedagogům a všem odborníkům věnujícím se rodinám dětí s postižením přispěje diplomová práce k lepšímu porozumění vlivu sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte na kvalitu života rodiny. Lékaři se mohou dozvědět více o potřebách rodin v této oblasti a konkrétně Centru provázení práce přispěje ke zvyšování kvality služeb podpory rodin. V neposlední řadě výzkum obohatí stávající počet materiálů o kvalitě života rodiny dítěte se zdravotním postižením.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Kvalita života

Kvalita života se váže k člověku a jeho interakcím v prostředí. Jejím obecným faktorem je skutečnost, že doznává vývoje a změn (Michalík a kol. 2011). Každý člověk a tím spíš jeho život je originální a individuální. Kdo může svůj život označit za kvalitní? Co je to vlastně kvalita života, jak ji můžeme měřit a jaké má oblasti? Jakým způsobem ovlivňuje kvalitu života zdravotní postižení? Na tyto otázky se mimo jiné pokusíme odpovědět v této kapitole.

Přestože pojem kvalita života získal velkou popularitu, najdeme zde kritiku v oblasti měření kvality života. Tvorba dotazníků mnohdy vychází ze subjektivních názorů jejich tvůrců, tudíž validita je problematická. Objevuje se také tendence rozhodovat, jak by měl vypadat kvalitní život, a vnucování určité normy (Payne a kol., 2005). Podobně Gurková (2011) se k tématu vyjadřuje, že hodnocení kvalitního života závisí na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence nebo se životem druhých. Jaký je ale standard, norma pro tvrzení, že daný život je kvalitní (dobrý)? Dále, co znamená dobrý život a jaké „kvality“ najdeme v pojmu kvalita života?

Veenhovenová (2000) považuje za nejobsáhlejší měřítko kvality života to, jak dlouho a jak šťastně jedinec žije. Navzdory určitým potížím výsledky výzkumů z oblasti kvality života pomáhají k lepšímu pochopení nejdůležitějších věcí člověka i k pochopení podstaty jeho lidského bytí (Payne a kol., 2005).

1.1 Pojem kvalita života

Pojem kvalita života (quality of life) se těší poměrně dlouhé a zajímavé historii a první výskyt se v dnešní době datuje do 20. let 20. století (Mareš, 2006). O kvalitě života se hovoří v různých souvislostech a v mnoha vědách, hlavně v psychologii, sociologii, kulturní antropologii, ekologii a medicíně. Následkem toho se pojem kvalita života v oblasti své konceptualizace a především v metodologických otázkách názorově liší (Payne a kol., 2005). Koncept kvality života se tak doposud stává předmětem všelijakých interpretací, interdisciplinárních rozprav bez jednoznačného výsledného všeobecně

akceptovaného konsenzu ve své konceptualizaci (Gurková, 2011). Jak uvádí Michalík a kol. (2011), musíme se smířit s multidimenzionalitou tohoto pojmu, která se svým obsahem a podstatou vzpírá definičnímu uchopení jedné vědní disciplíny. Mareš (2006) označuje tento problém za oborovou různost, kdy se obtížně hledá zastřešující pojetí dovolující současně nejrůznější praktické aplikace. Nemůžeme se snažit vytvořit univerzální definici, jež by se dala použít v různých oblastech. „V podstatě lze kvalitu života definovat jako vnímání vlastního postavení v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých člověk žije, a ve vztahu k jeho/jejím cílům, očekáváním, normám a zájmům.“ (Ludíková a kol., 2014, s. 134).

Obsah a rozsah termínu kvalita života se stále proměňuje a modifikuje v závislosti na subjektivních i objektivních determinantech konkrétní výzkumné koncepce (Ludíková a kol., 2014). Autorka Gurková (2011) označuje pojem kvalita života v běžné komunikaci za spojení kvalitní, tj. rovná se dobrý, zatímco v odborném jazyce se termín používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Ludíková a kol. (2013) jmenují jako nejčastěji používaná synonyma pojmu kvalita života:

- sociální pohoda (social well-being)
- sociální blahobyt (social welfare)
- pocit pohody (well-being)
- štěstí (happiness)
- spokojenost (satisfaction)
- lidský rozvoj (human development)

Na pojem kvalita života můžeme nahlížet z mnoha úhlů a definovat jej pomocí různých věd převážně zaměřených na člověka. Termín se stále vyvíjí a mění. Kromě toho můžeme v této souvislosti hovořit o štěstí, spokojenosti nebo např. pocitu pohody jako příbuzných pojmech.

1.2 Oblasti a přístupy kvality života

Kromě množství rozdílných definic kvality života existuje také mnoho přístupů a oblastí kvality života. Pojem kvalita života musíme dle Mareše (2006) z teoretických i praktických důvodů jemněji rozčlenit a odlišit jeho jednotlivé aspekty, oblasti. Díky různosti oborů, teoretických přístupů a diagnostických metod nevládne shoda, jaká oblast je podstatná, kolik těchto oblastí existuje, ani jak je označovat.

Můžeme zde uvést tři základní přístupy – směry uplatňující se při jeho výkladu, a to souhrn objektivních indikátorů např. o kvalitě životních podmínek v dané zemi, souhrn subjektivních indikátorů, např. o kvalitě jedincovy „cesty životem“, a nakonec kombinaci objektivních a subjektivních indikátorů. Tyto tři přístupy zůstávají základním třídicím schématem řešení problému i přes podrobnější dělení cest a směrů výzkumu kvality života (Michalík, 2011). Jak uvádí Ludíková a kol. (2014), nemůžeme kvalitu života posuzovat striktně jen na úrovni objektivní nebo subjektivní, ale jde vždy o výsledek průniku, respektive interakce obou rovin.

Objektivní životní podmínky	subjektivní pohoda	
	dobrá	špatná
dobré	pohoda	disonance
špatné	adaptace	deprivace

Tab. č. 1: Model kvality života podle objektivních podmínek a jejich subjektivního prožívání (Michalík, 2013)

Neexistuje zde kauzalita ve smyslu dobré životní podmínky, znamenají dobrou kvalitu života a špatné životní podmínky rovná se špatná kvalita života. Vztah objektivních podmínek a jejich subjektivního vnímání i prožívání není tak jednoduchý (Michalík, 2013). Jak píše také Veenhovenová (2000), obecná a subjektivní oblast kvality života nemusí být nutně ve shodě, někdo se může cítit špatně, i když lékaři prohlásí, že je v dobrém zdraví.

Payne a kol. (2005) dodává, že skutečnou kvalitu života určuje osobní význam jednotlivých dimenzí a rozsah, v jakém u daného člověka dochází k jejich naplňování v reálném životě, tedy jak si je daný jedinec „užívá“.

Zaměření na fenomén kvality života ve své obecné i subjektivní podobě patří k obecně přijímanému faktu pojícímu se s moderní společností tzv. západního typu. Hodnocení a měření kvality života se stává také jedním z objektivních hodnotících kritérií, která umožňují srovnání doposud obtížně porovnatelných veličin. Výrazný faktor činí otázka subjektivního hodnocení objektivních ukazatelů kvality života subjektem prožívání (Michalík a kol., 2011).

Dle Payne a kol. (2005) můžeme kvalitu života zkoumat podle jiných tří přístupů, a to z pohledu psychologie, sociologie a medicíny. Psychologové zdůrazňují hlavně subjektivní pohodu jedinců, v medicíně se hodnotí oblasti kvality života poskytované péče nebo jednotlivé zdravotnické programy, zatímco v sociologii se sleduje kvalita života

u různých sociálních skupin, srovnávají se i mezi kulturami a hledají se nejvíce determinující faktory.

Světová zdravotnická organizace rozlišuje čtyři základní oblasti vystihující dimenze lidského života pro každý věk, etnikum, postižení a pohlaví. Jde o úroveň samostatnosti a fyzické zdraví, dále psychické zdraví a duchovní stránku bytí, sociální vztahy a prostředí (Ludíková a kol., 2014).

Veenhovenová (2000) navrhuje pohlížet na kvalitu života z hlediska životních příležitostí pro dobrý kvalitní život a samotným kvalitním dobrým životem, tedy rozdíl mezi šancemi a realitou. Rozlišuje také vnější kvality života (prostředí) a vnitřní kvality života (jedinec).

	Vnější kvality života	Vnitřní kvality života
Životní šance	Příhodnost prostředí	Životaschopnost jedince
Výsledky života	Užitečnost života	Porozumění životu

Tab. č. 2: Čtyři kvality života dle Veenhovenové (2000, s. 4)

1.3 Kvalita života a zdraví

Pojem kvalita života ve zdravotnictví obecně i v jednotlivých medicínských oborech, jak píše Mareš (2006), se specificky označuje jako HRQOL – health-related quality of life a překládá se nejčastěji jako kvalita života související se zdravím. Při teoretickém vymezování této kategorie nepanuje jednota a autoři se v empirických šetřeních nezatěžují diskusemi o jeho teoretických základech a různých možnostech vymezení. V souvislosti se zdravím dochází k odklonu od zaměření na nemoc k důrazu na subjektivní prožívání pacienta, od prodloužení délky života ke zlepšení jeho kvality, od konvenční symptomatiky k běžnému dennímu fungování pacienta (Gurková, 2011).

Sledování kvality života začalo v medicíně nejdříve u onkologicky nemocných pacientů, kdy víme, že život prodlužující terapie často svou agresivitou negativně ovlivňují kvalitu života nemocných více než samotná nemoc. V případě osob s nevléčitelným tělesným nebo duševním onemocněním kvalita života přispěla ke změně v přístupu k těmto lidem. Poněvadž většinou nelze dosáhnout úplného uzdravení, hovoří se v souvislosti s určitou terapií stále více o zlepšení kvality života jako o cíli, k němuž terapie směřuje. Měření kvality života přináší lékařům další podstatné informace, pro pacienty často rozhodující ze subjektivního hlediska a z pohledu zvládnutí života s nemocí. Jedná se

o emocionální prožívání nemoci, partnerské vztahy, míru sociální podpory apod. (Payne a kol., 2005).

Dle Payne a kol. (2005) dnešním lékařům chybí kladení si otázek, co je to vlastně nemoc, co je to vlastně léčba, jaký je smysl života, má-li život vůbec nějaký smysl a pokud ano, jaký? Existuje něco jako smrt a pokud ano, jaký má smysl? Tedy v dnešní medicíně nenajdeme tu urputnou snahu starověkých lékařů o pochopení sebe sama a z toho vyplývajícího smyslu jejich konání.

Zdraví klade mnoho lidí na přední místa svého žebříčku hodnot a někteří si naopak cenu zdraví uvědomí, až když jej ztrácí. Náš bio-psycho-socio-spirituální stav ovlivňuje naši kvalitu života. Pokud neexistuje možnost dosažení přiměřené normy zdraví, např. v případě zdravotního postižení, měli bychom se jako pomáhající profese snažit o zlepšení kvality života všemi možnými dostupnými prostředky. Přitom je dobré popřemýšlet o samotném smyslu života a smrti, jak k tomu nabádá Payne a kol. (2005).

1.4 Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících

Integrální součástí kvality života související se zdravím tvoří kvalita života související se zdravotním postižením (Ludíková a kol., 2014). Kvalitu života pečujících osob může ovlivňovat zdravotní stav, charakter léčby, délka péče (kvalitu života ovlivňuje hlavně dlouhodobá péče o nemocného), míra fyzické a psychické zátěže a úroveň sociální podpory. Situace může být složitější, protože blízcí si uvědomují očekávání, že budou osobě, o kterou pečují, každodenní oporou, budou ho umět povzbudit a podílet se na péči. Mohou je trápit obavy, že situaci sami nezvládají, nevědí, na koho a jak se mají obrátit. Kvalitu života u pečujících můžeme zvýšit intervencemi zaměřenými na podporu nezávislosti pacienta, lepší informovaností a edukací (hlavně v oblasti dovedností) pečovatele a také aktivizací zdrojů sociální opory rodiny (Gurková, 2011).



Obr. č. 1: Model oblastí, které mají vliv na kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících (Michalík a kol., 2011)

Jesenský (2000) vymezuje u dospělých osob s postižením vnitřní a vnější činitele kvality života. K vnitřním činitelům zařazuje somatické a psychické vybavení jedince ovlivněné postižením a k vnějším činitelům řadí oblasti přírodně-ekologické, společensko-kulturní, pracovní a ekonomické, dále materiálně technické a výchovně vzdělávací.

V případě kvality života osob se zdravotním postižením a osob pečujících platí, že měření kvality života je záležitostí multioborovou. Je nezpochybnitelnou součástí většiny věd o člověku a obsahuje vedle statické složky (právě teď) i složku dynamickou (tehdy – nyní - příště) koncentrující se na dlouhodobější longitudinální měření. Ze základního subjektivního (prožívání subjektem) a objektivního rámce (makroprostředí) vzniklo několik multistrukturálních matic, které zahrnují různé postoje. Převládajícím přístupem zaměřením na člověka jsou modely čerpající z původní Maslowovy hierarchie lidských potřeb. Termín kvalita života se nejčastěji zaměřuje na zkoumání podmínek mezi zdravím, nemocí a jejich různými podobami u jednotlivých skupin. Přitom v segmentu zdravotního postižení (i osob pečujících) musíme rozlišovat zdraví – nemoc jako pojem proměnlivý a zdravotní postižení jako pojem setrvalý. Obecně najdeme škálu standardizovaných nástrojů pro měření kvality života umožňující i mezinárodní srovnání (Michalík, 2011).

Jak uvádí Ludíková a kol. (2014), většina odborníků 20. a 21. století se shoduje, že měření kvality života osob se speciálními potřebami slouží ke zjištění jejich relativního

znevýhodnění vůči okolí. Podle výzkumů čím větší zátěž je vyvolána vadou, tím více je třeba jedinci s postižením poskytnout intervenci ke zmírnění rozdílu oproti běžné společnosti. Přínos hodnocení kvality života podle Jesenského (2000) spočívá v odhalování celkového vlivu postižení a jeho složek na život člověka s postižením, vymezení úkolů a cílů směřujících k pozitivním změnám kvality života i možnosti posuzování efektivity uplatněných intervencí. Další přínos představuje odhalování vlivu terapeutických, rehabilitačních, diagnostických, pracovních, pedagogických i sociálních zásahů na osobu s postižením a její život.

Podle Michalíka (2013) je kvalita života osob se zdravotním postižením utvářena stejnými podmínkami jako u osob intaktních v určitém místě a čase, typicky vlivem obecných sociálně-ekonomických i společenských podmínek. Dále musíme u zmíněné skupiny osob ve vztahu k pojmu kvalita života respektovat obecnou nevyjasněnost termínu kvalita života, neexistenci měřicích nástrojů vhodných pro užití v této oblasti a cílové skupině stejně jako neexistenci dostatečné tradice měření, která by navázala na měření předchozí. Zdravotní postižení znamená složitý fenomén, který zahrnuje desítky klasifikačních metod a jim odpovídajících přístupů. Ludíková a kol. (2014) přidávají, že kvalitu života osob se speciálními potřebami musíme jako jev multifaktoriální a multidimenziální zkoumat širocespektrálně. Z pohledu současných znalostí považuje autorka za nepřijatelné úzké zaměření studií a výzkumů jen na zjišťování, do jaké míry u jedince negativně ovlivňuje samotné postižení jeho statut.

Měření kvality života u osob se zdravotním postižením nese zvýšené nároky na ochranu osobnosti a osobních údajů a najdeme zde i problém přístupu k dostatečnému množství respondentů jednotlivých měření. V této oblasti se také můžeme setkat s podceňováním podobných měření (v souvislosti s vnitřní bio-psychickou situací daného člověka a nedostatečným využíváním výsledků podobných měření v minulosti). Zohlednit je třeba také přístupnost měřicích nástrojů osobám se specifickými nároky v oblasti percepce a skutečnost, že řada občanů se zdravotním postižením je vyššího věku a dosáhla vzdělání obvyklého před 30 - 40 lety (Michalík, 2013).

Mnoho výzkumů jasně ukazuje, že kvalitu života osob se speciálními potřebami ovlivňuje kromě samotného postižení i řada dalších faktorů, jako jsou zejména míra podpory z rodiny, blízkého okolí, ale hlavně odborných pracovníků. Ke zlepšení kvality života musíme zkoumat i tyto faktory (Ludíková a kol., 2014). Výpovědi a údaje o kvalitách života osob s postižením Jesenský (2000) doporučuje získávat nejen od jedince

s postižením, ale také ode všech, kteří s ním přicházejí do kontaktu. Kromě výpovědi zúčastněných získáváme informace i přiměřeným šetřením objektivního charakteru, což umožňuje přesněji formulovat a utvářet intervence, které směřují k optimalizaci podmínek kvality života osob s postižením. Optimalizace kvality života je potom významnou podmínkou umožňující lépe usměrňovat i chápat jednání a chování jedince s postižením.

Na základě výzkumu Michalík a kol. (2011) uvádějí, že prvky v souhrnu utvářející pojem kvality života v jeho nejběžnějším pojetí (vztahy v rodině, v bližším sociálním okolí, podpora veřejných zdrojů, socio-psychická stabilita) jsou mezi osobami pečujícími vnímány jako „deficitní“ nebo dokonce „nepřítomné“. To znamená, že pečující osoba a její rodina čelí odlišným výzvám a je vystavena jiným situacím než rodina pečující o dítě intaktní.

Měření kvality života není jednoduché ani v intaktní populaci, a mezi osobami se zdravotním postižením navíc stále chybí dostatek výzkumů. U osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením musíme zohlednit určité faktory, které mohou ovlivnit výzkum a individuální přístup je zde na místě. Pokud pracujeme s osobami se zdravotním postižením ať už jako rodinní příslušníci, dobrovolníci nebo profesionálové v oblasti zdravotnictví, psychologie či pedagogiky, zjišťování kvality života zmíněné skupiny osob a jejich rodin nám přináší lepší pochopení jejich situace a následně výběr vhodných prostředků intervence.

1.5 Kvalita života rodiny pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením

Michalík (2013) ve výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (III. a IV. stupeň závislosti na péči) vychází z premisy, že dlouhodobá péče znamená významné znevýhodnění v řadě sledovaných charakteristik (příležitostí, hodnot, skutečností, možností), a to ve srovnání s osobami, které nejsou vystaveny zátěži dlouhodobé péče o člena rodiny se zdravotním postižením, ale starají se o dítě bez postižení. Došel k závěru, že osoby pečující mají realističtější představy, co znamená „pomoc jiným“ nebo „tolerance k jiným“, co to obnáší a znamená. Svou „připravenost či „naladění“ v tomto směru vidí pečující realisticky na rozdíl od osob, které jsou „naladěné“ k pomoci, ale s péčí dosud nemají žádnou zkušenost. Až v konkrétní situaci by se pak osvědčil jejich altruismus a skutečná „tolerance“ k druhým. V kombinaci

s dále uvedenými položkami vysoké míry únavy a možného jistého „vyhoření“ pečujících je opatrnost či zdravá skepse těchto osob zcela na místě.

Dochází k potvrzení skutečnosti, že nároky dlouhodobé domácí péče v oblasti „stability lidského organismu“, vyrovnanosti lidské psychiky a její schopnosti čelit vzniklým výzvám s delší dobou péče klesají. Tam, kde u respondentů pečujících dochází ke snížení pocitu či stavu změny míry klidu a vyrovnanosti, kontrolní skupina nepečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením naopak uvádí jeho více než dvojnásobné zvýšení (Michalík, 2013).

S určitou mírou opatrnosti (Michalík, 2013) konstatuje, že pečující osoby v naší zemi jsou si v „přiměřené“ míře vědomy nebo pozorují konkrétní projevy lidské solidarity, která se jim dostává, a tento postoj projevily ve výzkumu. Osoby starající se pouze o intaktní děti vykázaly více než dvojnásobné zvýšení pocitu optimismu oproti osobám pečujícím o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Pečující osoby jsou vzhledem ke zdravotnímu postižení osoby, o niž pečují, vystaveny mnoha negativním vlivům, což nepřispívá k pocitům optimismu. Dále se neprokázalo, že vážná sociální událost jako je zdravotní postižení zvyšuje míru spirituality u pečujících osob. Většina respondentů hodnotí, že situace v jejich duchovním životě zůstala stejná. V oblasti změny míry pokory se ukázalo, že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením přináší svou námahou i chvíle roztrpčení, rozladění a nespokojenosti. Respondenti kontrolní skupiny tak vidí sebe samy jako více „pokorné“.

Michalík (2013) považuje za obtížné kvantitativně přistupovat k měření individuálních prožitkových situací mapujících socio-psychickou stabilitu jedince. V současnosti společnost s termínem „deprese“ jedná více než lehkomyšlně, objevuje se u řady dospělých zcela bezdůvodně nebo nepřiměřeně jejich situaci. Jestliže však masivní nástup beznaděje a deprese potvrdí celá třetina osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, lze tento výsledek chápat také jako zvolání o náročnosti péče a potřebě podpory.

Pocit velké únavy zažívá velmi často a často 71 % pečujících a „jen“ 53 % osob z kontrolního souboru. Přitom u pečujících osob pocit velké únavy vychází přece jen z odlišných východisek a příčin. Ztrátu schopnosti užít si volnou chvíli často a velmi často uvedlo 62 % pečujících, čímž se prokázala jejich dlouhodobá únava a pocit beznaděje i deprese. Osoby pečující nemůžeme označit za „zcela pesimistické“, 41 % z výzkumného vzorku se raduje z vývoje a pokroku osoby, o niž pečují, ale kvůli dlouhodobé péči řada

z nich ztrácí schopnost radovat se. Pečující osoby vidí svou budoucnost většinou v péči o svěřenou osobu jako činnost stereotypní bez pocitu zlepšení nebo dosažení nového stavu. Jedná se o negativní očekávání budoucnosti (Michalík, 2013).

V počtu pečujících převažují ve výzkumu ženy, ať už pečující o některého ze svých rodičů nebo matky dětí s postižením. V 70 % se tyto ženy shodly, že dlouhodobá péče o člověka s postižením u nich způsobila zvýšení izolace od ostatních lidí ve společnosti a znemožnila jim kontakty obvyklé u jejich vrstevníků. Odpovědi respondentů potvrzují také dopady náročné péče v rodině nejen na psychickou a sociální dimenzi, ale i na zdravotní stav zkoumaných. Péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením v domácnosti vede mimo jiné ke zhoršení ekonomické situace rodiny, proto stát vděčí pečujícím osobám, že svou aktivitou a silou nahrazují nedostatečné finanční pokrytí náročnosti této péče. Pokud rodina umístí svého člena s těžkým postižením do ústavního zařízení, ekonomické zajištění přebírá stát (Michalík, 2013).

V neposlední řadě je jasné, že dlouhodobá péče o člověka s postižením modifikuje vztahy uvnitř členů rodiny, a to i mezi osobami, které přímo péči nevykonávají. Nicméně pečující osoby pouze v relativně malém procentu případů přiznaly negativní vliv péče na vztahy v rodině. Výzkum potvrzuje nedostatek času, omezování sociálních kontaktů nebo dokonce uzavírání těchto rodin před vnějším světem, ovšem v některých případech nemusí členové rodiny významně pociťovat zhoršení těchto společenských vztahů (Michalík, 2013).

Při otázce, zda se respondent cítí obohacen situací péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, byla využita celá škála odpovědí. Zatímco v kontrolní skupině 70 % respondentů uvádí pocit obohacení, pečující osoby hodnotí „nároky a přínosy“ realisticky, 18,3 % respondentů souhlasí s tím, že je péče obohatila a 17,3 % respondentů zvolilo opatrnější možnost spíše ano. Více než dvě třetiny pečujících pociťují právem hrdost nad tím, co dokázali. Potvrzuje se skutečnost, že péče o člověka s postižením rozvíjí řadu pozitivních vlastností, a to hlavně schopnost vážit si života a jeho hodnot, pomoc druhým a tolerance ostatních lidí (Michalík, 2013).

Výzkum v oblasti kvality života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením přinesl důležitá zjištění a potvrdil některé hypotézy. Prokázal náročnost péče nejen na samotnou bio-psychickou integritu pečující osoby (ve většině případů ženy), ale také vliv na celou rodinu ať už v oblasti ekonomické, vztahů mezi členy rodiny nebo v sociální izolaci. Oproti kontrolní skupině pečující o člena rodiny bez

postižení je situace rodiny pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením zcela odlišná např. v očekávání budoucnosti. Je zajímavé, že pečující osoby mají díky zkušenostem s pomocí druhým lidem realističtější představy o této pomoci. Nutno podotknout, že situace každé rodiny je individuální, tudíž výsledky nelze zobecňovat, přesto nám přibližují, jak může vypadat kvalita života v rodině pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

2 Rodina a nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte

Rodina má velký význam i odpovědnost, protože tvoří nejpřirozenější a zároveň nenahraditelné prostředí nejčasnější výchovy. Na dítě s postižením je potřeba pohlížet jako na výchovný úkol – náročný, ale v podstatě téměř vždy zvládnutelný (Matějček, 2001). Dítě s postižením by mělo být akceptováno jako rovnoprávný člen rodiny, na něhož jsou kladeny přiměřené požadavky, které je schopno relativně bez problémů naplňovat (Ludíková, 2005).

„Každý z nás žijeme jiný příběh a máme na to právo.“ (Fitznerová, 2010, s. 37). Bohužel běžně a chybně považujeme rodinu za jednolitý celek, který myslí, věří, cítí a chová se bez nějakých rozdílů (Rolland, 2004). Každý člověk je přitom originální osobnost, a pokud mluvíme o rodině tvořené více osobami, pak můžeme konstatovat, že rodiny se navzájem od sebe také liší díky své jedinečnosti. Stejně tak to platí pro rodiny s dítětem s nepříznivou zdravotní diagnózou. Když se snažíme zmapovat situaci v rodině dítěte s nepříznivou zdravotní diagnózou, je dobré uvědomit si také slova Michalíka a kol. (2011, s. 24): *„Nic není absolutně platné a nic není neměnné – naopak, realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem proměňuje a odlišuje.“*

Rodina výrazně ovlivňuje život každého z nás a Novosad (2006) uvádí, že pobyt dítěte s postižením v harmonickém rodinném prostředí se vyznačuje výraznými motivačními i psychoterapeutickými účinky. Rodiny dětí s postižením jsou však společensky nedoceny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina čelí ekonomickému oslabení a okolí k nim projevuje málo porozumění a úcty. Dalším problémem bývá osamocení rodin a velmi vysoké požadavky na osobnost i psychickou stabilitu obou rodičů. Tyto rodiny jsou také více ohroženy rozvodovostí.

Podle Michalíka a kol. (2011) se dosud situace v rodinách pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením hodnotila nejčastěji podle přijetí faktu postižení dané osoby. Michalík a kol. (2011) se věnují dalším skutečnostem, které významně ovlivňují postavení pečujících rodin. Jde o znaky těchto rodin a stejně tak o faktory, které ovlivňují kvalitu života rodiny a jejich členů:

1. Rodina s členem se zdravotním postižením je neopakovatelnou sociální jednotkou

Život každé rodiny utváří nejrůznější podmínky, které ovlivňují potřebu vnější podpory, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. Jednotlivé modely se vzájemně prolínají

a kombinují, přičemž výzkumník, který situaci jakkoliv interpretuje, by měl vždy vědět, v které fázi života péče se rodina nachází.

2. Pečující rodiny získávají nízkou úroveň veřejné podpory

Sem patří hlavně nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, dále finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli. Také by pečující osoby měly mít po určité době péče nárok na lázeňskou péči.

3. Závislost rodiny na skutečném stavu zdravotního postižení

Při posuzování pečující rodiny musíme zohlednit skutečnou a očekávanou délku péče, reálnou a očekávanou náročnost péče a objektivní i subjektivní podmínky pro péči.

4. Ekonomická situace pečující rodiny

Hlavní problém představuje výše a koupěschopnost příspěvku na péči. Pečující osoby většinou čelí vyloučení z možnosti pracovat, což přináší další dopad na jejich ekonomické znevýhodnění.

5. Domácí péče je velmi časově náročná

Ač nikdy nebyl příspěvek zamýšlen jako dávka, která má zajistit koupěschopnost celé služby v potřebném rozsahu, zjištěný počet dní, po něž dostačuje k případnému koupení odlehčovací služby, je velmi nízký (při úhradě 100 Kč/hod jen 3 – 7 dní v měsíci).

6. Ženy v roli pečujících osob převažují

O dítě s postižením ve většině případů pečuje hlavně matka.

Vágnerová (2012) píše, že rodina dítěte s postižením získává jinou sociální identitu a je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech členů rodiny, mění se životní styl rodiny a chování nejen v rámci rodiny, ovšem i ve vztahu k širší společnosti. Podle Matějčka (2001) narození dítěte s postižením způsobuje v rodině mimořádnou zátěž, rodina musí přebudovat svou soustavu hodnot, upravit denní rozvrh a plánovat jiným způsobem do budoucna. Rodina si v tomto období zaslouží nejvyšší ohled a ohleduplnou pomoc svého okolí. Nejzdravější rodiny, které čelí obtížím i rizikům chronické nemoci nebo postižení jsou schopny překonat tuto situaci a zlepšit svou kvalitu života. Žít dobře i přes námahu a nejistotu nemoci může znamenat obrovskou výzvu, pomoc odborníků a vnějších zdrojů podpory je však nutná (Rolland, 2004).

2. 1 Sdělování diagnózy

Narození dítěte s postižením představuje pro většinu rodičů náročnou životní situaci, s níž se musí vyrovnat, což každý zvládá jinak. Akceptace postižení dítěte v rodině ovlivňuje také to, jak se rodiče dozvěděli o nepříznivé zdravotní diagnóze. Existují určité modely, jak nepříznivé zprávy sdělovat, i když jednotný přístup zde nenajdeme. V této oblasti leží nelehký úkol na bedrech lékařů, kteří jsou stejně jako my pouze lidé, ovšem měli by přistupovat ke své práci profesionálně a s lidským ohleduplným přístupem.

Sdělovat příbuzným nebo pacientům nepříznivé zprávy patří k nejtěžším úkolům v medicíně. Smutná či špatná zpráva může být jakákoli zpráva představující určité omezení nebo potenciální ztrátu. Může jít o diagnózu chronické nemoci až po zprávu o úmrtí nebo postižení (Ayers a De Visser, 2015). Sdělování špatných zpráv vytváří zcela individuální konkrétní komunikační situace. Jde o psychicky zátěžovou situaci také pro lékaře, kteří dobře vědí, jak těžce pacient zprávu přijme, vyhnout se však nelze. (Linhartová, 2007).

Sdělování nepříznivých zpráv je obtížné, protože sdělující cítí zodpovědnost a strach z obvinění. Dále sdělující neví, jak nejlépe informace sdělit, má obavy z emocionální reakce pacienta a příbuzných. Na složitosti v této oblasti se podílí také neznalost pacienta, strach z dopadů na pacienta a neschopnost zodpovědět některé otázky (Ptáček a kol., 2011). Odborníci se v literatuře zaměřují především na sdělování diagnózy onkologického onemocnění, které bývá častou nepříznivou zdravotní diagnózou. Někteří autoři se pak koncentrují přímo na rodinu a sdělování nepříznivé diagnózy, tedy postižení u dítěte.

Lékař se na sdělení negativní zprávy musí připravit a vybrat vhodný čas (denní dobu) a místo pro setkání, jelikož oba faktory průběh rozhovoru ovlivňují. Je třeba, aby lékař pacienta pozval, což působí na pacienta jako předinformace, která mu umožní psychicky se připravit a čelit pak jednodušeji návalu emocí. Pozvání zmírňuje pozdější chaotické chování pacienta i neschopnost racionálního uvažování v přítomnosti lékaře. Pozvání musí obsahovat oslovení, naznačení tématu i jeho závažnosti, ale i empatii a naději (Linhartová, 2007). Maminka dcery s postižením (Fitznerová, 2010) si pamatuje nadějnou větu „Bude v pořádku“, která pro ni byla dlouho potom jako maják pro ztracenou loď v bouři.

O délce rozhovoru rozhoduje lékař podle reakcí pacienta, zpravidla jde o 15 - 20 minut. Někdy jedno setkání nestačí, proto se jako vhodnější volí fázový rozhovor. Možnost

pokračovat až po nějaké době přináší racionálnější postoje pacienta s příležitostí v mezidobí předchozí informace „zažít“ a pohovořit o nich se svými blízkými (Linhartová, 2007). Pokud lékař sdělení diagnózy doplňuje dalšími důležitými informacemi, je dobré pacientovi umožnit informace si poznačit nebo mu je při dalším rozhovoru zopakovat. Na sdělení diagnózy se může podílet i více profesionálů a je třeba mít dohodnutý postup, aby podávané informace byly jednotné (Obereignerů, 2009). Podle Rollanda (2004) mají profesionálové ve zdravotnictví obrovský vliv na rodinu, zvláště pak významné je úvodní setkání a rady dané v čase diagnózy. Zdravotníci by měli užívat ohleduplný přístup v interakci k členům rodiny, kteří jsou velmi citliví.

Ayers a De Visser (2015) doporučují zdravotníkům sdělovat nepříznivé zprávy jasně, v soukromí a zajistit dostatek času o nich mluvit. Dále být laskaví a starostliví s možností v rozumné míře projevit vlastní rozrušení. Užitečnou pomůckou pro zapamatování představuje zkratka **SPIKES**, tedy **S**oustředění na rozhovor, **P**acientovy perspektivy (co už ví), **I**nformace které jsou potřebné, **K**onkrétní sdělení, **E**moční reakce a **S**hrnutí a strategie. Autoři hovoří o nutnosti procvičování technik a dovedností při obtížných klinických rozhovorech. Zprvu mohou působit na zdravotníky nepřírodně a náročně, s praxí se však jeví jako snazší a přirozenější. Křivohlavý (2002) v této souvislosti píše o výcviku sociální interakce, kdy nejde pouze o nácvik slušného chování, ale také o hodnocení tohoto chování např. při supervizi v klinické praxi lékaře.

Prostředí pro sdělování zpráv by nemělo pacientovi přitěžovat – teplem nebo chladem, hlukem, suchým vydýchaným vzduchem i nepříjemnými dráždivými barvami. Místnost by měla být naopak klidná a estetická. V místnosti by se neměly nacházet další osoby (pokud si to pacient nepřeje), rozhovor by neměl probíhat ve stoje, sezení by mělo být pohodlné, nejlépe přes roh stolu (vstřícná, přátelská poloha pro jednání). Ač se píše o rozhovoru, v praxi bývá první sdělení diagnózy spíše jednostrannou informací, kvůli pacientovu šoku. Také pro lékaře je situace sdělování diagnózy zátěžová, tudíž může kdykoliv rozhovor přerušit, cítí-li se on (nebo i pacient) unaven, a pokračovat jindy. Při projevech emocí platí u lékaře zdrženlivost, pláče-li pacient, necháme ho vyplakat, křičí-li, necháme ho vykřičet. Pacient se nějak musí vyrovnat s náhlým návaem strachu, vzdoru, rozčilení, marnosti, smutku apod., nedoporučuje se jej tlumit, napomínat, okřikovat nebo dovolávat se dospělosti a zdravého rozumu (Linhartová, 2007).

Při sdělování špatných zpráv, podobně jako při podávání informací obecně, platí pravidla podání informací, ujištění, zda pacient rozumí, zjištění, z čeho má pacient největší

strach, jak je pacient situaci schopen zvládnout, a dát realistické naděje (Ptáček a kol., 2011). Bylo zjištěno, že pacient se nezhroutí, pokud se dozví krutou, ale pravdivou diagnózu, a naopak pacient se neuklidní, jestliže je mu sdělena „rádoby diagnóza“ např. „nic zlého se nenašlo“ (Křivohlavý, 2002). Zprávu je třeba sdělovat co nejdříve, jakmile jsou zhodnoceny všechny výsledky a je jistota o diagnóze. Verbální sdělení zprávy může být písemné, telefonicky nebo přímo „tváří v tvář“. Nejsložitější je sdělení osobní „tváří v tvář“ a všude, kde je to jen trochu možné, by se měly špatné zprávy sdělovat vždy osobně, a to šetrně, ale jasně. V současnosti se prosazuje model „natvrdo“, tedy tvrdá pravda, což by se však nemělo týkat způsobu komunikace. Profesionální sdělení, nikoli bezohledná přímočarost znamená pravdivou diagnózu s respektem fyziologických, psychologických i sociálních důsledků zprávy pro pacienta. (Linhartová, 2007).

Mnoho rodičů má zkušenosti s nepřiměřenou a zastaralou informací v době diagnózy. Někdy se rodiče dozvídají příliš negativní zprávu o stavu svého dítěte nebo v opačném extrému jsou u nich podporovány falešné naděje. Naštěstí se medicína stává pozornější a citlivější k potřebám rodičů při sdělování diagnózy, i když stále se spousta rodičů setkává s necitlivým přístupem a nedostatkem informací (Knight, 2007).

Náklonnost lékaře se vyžaduje, protože on může být autoritou schopnou pomoci, ale pokud se chová odtažitě, můžeme o jeho ochotě pochybovat. Nicméně je pravda, že rodiče negativní informaci odmítají a brání se jí. Rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nechtějí ji slyšet (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999). Potvrzuje to sdělení jedné maminky: „*Byla jsem úplně mimo, ani jsem si pořádně nepamatovala, co nám řekli. Jen jedno bylo jisté, že je postižená.*“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 77). Námitky spousta rodin proti způsobu sdělování informací lékařem, jeho předpokládané neúčasti až lhostejnosti, mohou vyplývat z charakteru obran traumatizovaných rodičů. Mnohdy dochází k přesunu a odmítání formy, způsobu sdělení nebo lékaře coby posla špatné zprávy. Lékař se tak stává náhradním viníkem, je trestán kritikou, případně i otevřenější formou agrese, protože potvrzuje tak negativní skutečnost, jakou je trvalé postižení dítěte (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999). Jak přidává Linhartová (2007), pacient si spojuje negativní emoce vyvolané traumatizující situací s lékařem, od něhož zprávu slyšel, a aktuálně si k němu vytváří negativní vztah.

Někteří autoři doporučují lékařům v případě závažných vad, zjištěných hned po narození, sdělit informace o postižení dítěte nejprve otci dítěte, popřípadě nejbližším příbuzným, s nimiž má matka dobré vztahy. Lékaři nastíní další léčebné postupy

a předpokládanou perspektivu. Potom teprve se přizve matka, aby již připravení blízcí mohli matku podpořit v prvních chvílích a pomohli jí zvládnout náročnou situaci (Mellanová, Čechová, a Rozsypalová, 2014). Naopak dle Knight (2007) většina rodičů dává přednost tomu, když se dozví o postižení dítěte co nejdříve a jsou přítomni oba dva rodiče. Podle Kuja (2005) přítomnost dítěte u tohoto rozhovoru snižuje riziko odmítnutí dítěte ze strany rodičů. První rozhovor by měl dítě stavět do pozitivního a pravdivého světla, stejně jako posílit v rodičích názor, že budou schopni novou situaci zvládnout. V dalších rozhovorech by měli odborníci rodičům předat informace o zvláštních potřebách dítěte a službách, které lze využít.

Nenajdeme jednotné názory na sdělování špatných zpráv, zpravidla se řídí postojem vedoucího lékaře na jednotlivých pracovištích, ale není závazně stanoven jednotný postup (Linhartová, 2007). Podobně Ptáček a kol. (2011) tvrdí, že nejsou jasná pravidla, jak špatné zprávy sdělovat, i když existuje řada doporučení, ale každá situace musí být řešena individuálně. Autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) ve výzkumu zaměřeném na matky dětí s dětskou mozkovou obrnou zjistily, že nejspíš neexistuje univerzální ideální způsob, jak rodiče informovat, aby byli všichni spokojeni, protože přání matek se v tomto směru liší. Mnoha matkám vadí, že se nedozvěděly všechno hned na začátku a lékaři je o potížích dítěte informovali postupně. Některé však upřednostňují postupné informování, aby nepříznivá sdělení stihly zpracovat a vyrovnat se s nimi.

2. 2 Komunikace s lékaři

„K umění léčit, k odborné kvalifikovanosti, patří i umění komunikovat. Většinou si myslíme, že to umíme. Neumíme!“ (Linhartová, 2007, s. 57) Podle mnoha výzkumů, jak uvádí Ptáček a kol. (2011), si lékaři myslí, že komunikaci s pacienty zvládají, i když pacienti se o nich vyjadřují opačně a jsou nespokojeni s jejich komunikačními dovednostmi. Mnohdy si zachovávají lékaři své zaběhnuté způsoby komunikace, aniž o nich vědí, jestli jsou správné a účinné, čímž se stává, že komunikují nesprávně bez osobní potřeby komunikaci se naučit nebo se v ní zdokonalit. Jedním z těžkých problémů komunikace lékaře s pacientem je podle Křivohlavého (2002) tzv. depersonalizace, tedy ztráta úcty k osobě pacienta.

Pro matku dítěte s postižením není důležité jen to, co jí lékař řekne o dítěti, ale i jak jí to řekne (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Přijetí zprávy závisí na příjemci,

nicméně do značné míry i na způsobu sdělení, a mnoho záleží na umění špatnou zprávu předávat, tzn. na komunikaci lékaře s pacientem. Podstatný je společný postup lékařů i sester, případně psychologa při informování pacientů. Jde o týmovou činnost, kdy všichni lékaři by měli být informováni, kdo a jak s pacientem mluvil, s jakým výsledkem, popřípadě jaký postup je dál plánován. Obecně přibývá více stížností na komunikaci než na léčbu a péči (Linhartová, 2007). Také Fitznerová (2010) píše, že většina rodičů si na lékaře nestěžuje z důvodů odborných pochybení, ale mnohem spíš kvůli způsobu, jak s nimi lékaři v některých situacích jednají a mluví.

Lékař musí být do určité míry dobrým psychologem, filozofem, sociologem i odborníkem, jeho přístup musí být profesionální, kreativní a individuální (Linhartová, 2007). Vyplatí se dát si práci s výběrem lékaře a kromě jeho odborné kvalifikace zhodnotit i úroveň vzájemné komunikace. Je třeba hledat lékaře, který s námi bude jednat s úctou, bude trpělivě a s pochopením naslouchat našim otázkám a odpoví nám tak, abychom problému rozuměli (Fitznerová, 2010).

Kdyby pacient přišel připraven, znal svá práva, věděl, co chce a uměl se chovat, značně by tím lékaři ušetřil čas a pomohl by k efektivnímu rozhovoru, efektivnímu řešení i rozhodnutí o dalším postupu v péči a léčbě. To, co by chtěl vědět pacient od lékaře, na to se musí zeptat sám, ale k lékařovým povinnostem patří dát mu k tomu příležitost. Lékař by měl během rozhovoru kontrolovat, zda a jak mu pacient v důležitých věcech rozumí, čímž získává důležitou zpětnou vazbu. Mezi mylné představy patří mimo jiné očekávání, že pacient je přece vzdělaný, proto problému rozumí. Také zdánlivě srozumitelné diagnózy musí být vysvětleny. Někteří lékaři využívají letáčky nebo pacientům vytisknou na papír informace, které pacient potřebuje a může se k nim takto vrátit. Nikdy však tímto nelze nahradit osobní komunikaci s pacientem, jelikož jde pouze o doplňkovou informační formu. Existuje řada příkladů nedostatků v komunikaci, zejména v případě, že lékař neposkytne pacientovi potřebné informace. Kromě komunikace je významná i příprava, organizace práce a zásada nespolehat se, že to někdo jiný už udělal nebo má udělat (Linhartová, 2007).

Komunikace jakožto proces sdělování zpráv může mít poruchu ve své dvojznačnosti, v přenosu zprávy (kvůli šumu může být těžké zprávu slyšet) nebo může druhá osoba zprávu chybně interpretovat. Není výjimkou, že i když je naprosto jasné, co říkáme, přesto si to lidé mohou vysvětlit špatně kvůli svým očekáváním, přesvědčením, sociálnímu kontextu, charakteristikám řeči a neverbálnímu chování (Ayers, De Visser,

2015). Účinná komunikace staví na kvalitním vztahu lékaře a pacienta i adekvátní výměně informací (Obereignerů, 2009).

Ayers a De Visser (2015) řadí k důležitým neverbálním projevům chování otevřené a přímé držení těla, naklánění se k pacientovi a přikyvování tam, kde je to vhodné. Stejně tak přátelský i zdvořilý přístup ze strany lékaře a delší konzultace většinou přinášejí lepší výsledky. Dobrý způsob komunikace souvisí s přesnější diagnózou, ze strany pacienta vede k lepšímu chápání, lepšímu dodržování léčby, větší spokojenosti a zlepšení fyzických i emočních výsledků. Dobrý klinický rozhovor vede lékař s dobrým zrakovým kontaktem a vhodně používá prostor i doteky. Obereignerů (2009) považuje za nejlepší sezení na stejné úrovni.

Linhartová (2007) doporučuje vést rozhovor, nikoliv monolog, a respektovat pacientovy dotazy i odpovědi stejně jako zřetelně vyslovovat a přizpůsobit rychlost řeči pacientovu chápání. Pacient musí vědět, že mu lékař pozorně naslouchá, a vlídnost, spoluúčast i zájem musí být slyšet v jeho hlase. Dále je třeba usilovat o klidnou atmosféru bez spěchu či napětí, i když to nemusí být snadné. Největší potíže bývají s ovládnutím citů, předstíráním klidu, když nevíme, „kde nám hlava stojí,“ a empatie, přestože nám bude pacient nepříjemný. Tomu všemu se musíme naučit.

Když se mamince narodí do „zdravé“ rodiny dítě s „viditelným“ postižením, jde o jednu z velmi obtížně zvládnutelných situací. Každá věta, kterou rodina nebo lékař necitlivě pronese, se takové mamince zadírá do hloubi nitra. Dodnes si maminka dcery s postižením pamatuje větu pediatričky: „Mamino, ona nedejchá.“ Na druhou stranu je dodnes vděčná za citlivou promluvu porodní asistentky. Ta ke štěstí maminky také mluvila s lékaři a vždy mamince všechno citlivě přetlumočila, díky čemuž se problémy objevovaly postupně a ne všechny najednou (Fitznerová, 2010).

Komunikaci patří důležité místo v našem životě a nejinak je tomu při sdělování nepříznivé diagnózy v rodině. Odborníci, především lékaři svým způsobem komunikace mimo jiné ovlivňují skutečnost, jak rodiče přijmou zprávu o postižení svého dítěte. Rodiče si jejich přístup i slova o diagnóze často pamatují celý život.

Gruman (2008) uvádí šest věcí, které by chtěli lékaři o sobě pacientům sdělit:

1. Víme dobře, jak je pro vás těžké přijmout špatné zprávy. I když lidé reagují různě, obecně platí, že žádný člověk nevstřebá celou informaci najednou (ani by se to od něj nemělo očekávat).

2. Zdravotník se někdy ocitá pod vlivem vedlejších okolností. Příkrost a nervozita ze strany lékaře nebývá namířena proti pacientovi osobně. Lékař je jen „obyčejný“ smrtelník, přesto hrubost a neschopnost je neomluvitelná.

3. Mnohdy se s pacientem setkáme jen při některém z úkonů léčebné péče – neznáme tudíž všechny okolnosti jeho zdravotního stavu, ani nevíme, do jaké míry nemoc ovlivňuje jeho život.

4. Nedokážeme dát odpověď na otázku „Kdy?“ Nemoc i její léčbu ovlivňuje mnoho faktorů a slíbit určitý výsledek je pro odborníka složité, ne-li přímo nezodpovědné.

5. Víme dobře, že pro pacienty je obtížné vyhledat a zhodnotit vhodného lékaře, zvláště potom, co se dozví o vážné nemoci. Než postoupíte dále, je potřeba zajistit si ještě nejméně jeden další odborný názor, který by potvrdil vážnou diagnózu a léčebný plán.

6. Tvoříme pouze součást systému zdravotní péče a doufáme, že uznáte existenci dalších faktorů, které nedokážeme ovlivnit. Zdravotníci se pohybují a jsou závislí na síti příbuzných organizací, které diktují, co je a co není možno udělat.

2.3 Přijetí diagnózy

„V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného). A stejně jako se nejde připravit na jiné nečekané události, nejde se připravit ani na tuto.“ (Michalík a kol., 2011, s. 24). Pro mnoho odborníků se časem sdělování nepříznivé diagnózy stává rutinní záležitostí, nicméně pacient si do konce života pamatuje okamžik, kdy poprvé uslyšel tuto zprávu, protože tento moment silně utkví v paměti (Obereignerů, 2009). „Reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli.“ (Vágnerová, Hadj-Mousssová a Štech, 1999, s. 84).

Když se objeví zdravotní problémy, všichni se divíme: „Proč my?“ a „Proč teď?“ (Rolland, 2004). Pokud lékaři neví, o jaký problém jde, rodina se dostane do obtížného procesu hledání diagnózy, který může být vyčerpávající, zdlouhavý i frustrující stejně jako celkový nedostatek informací o možnostech léčby a péče o takové dítě. Jednoznačně stanovená diagnóza dítěte sice znamená zprvu velký šok, ale aspoň je tu šance popovídat si s lékaři a vyhledat si informace v literatuře nebo na internetu. Paradoxně tak stanovení

diagnózy někdy přináší úlevu, protože rodiče alespoň vědí, na čem jsou (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009; Fitznerová, 2010).

Narození dítěte s postižením označují Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) jako velkou životní krizi, s níž nikdo nepočítal, a jako něco, co by se nemělo stát, protože podle standardního schématu děti přece mají být zdravé. Dle Knight (2007) se rodiče nemusí cítit bezmocně jen kvůli diagnóze postižení, ale také kvůli nedostatku informací o stavu jejich dítěte, možnostech podpory, službách a výhodách, na které mají právo. Podle Vágnerové, Hadj-Moussové a Štecha (1999) se postoj k postižení liší u rodičů intaktních a těch, kteří mají sami nějaké postižení. Pro druhou skupinu rodičů není riziko opakování postižení tak hroživou představou.

Vágnerová (2012) píše, že většina rodičů zažívá stejné emoce, které zahrnují žal, šok, nevěřícnost, popření, hněv, samotu a nakonec přijetí a přizpůsobení. Autorka popisuje tyto fáze reakcí rodičů na postižení dítěte:

1. Šok a popření

2. Bezmocnost

3. Postupná adaptace a vyrovnávání se s problémem

4. Smlouvání

5. Realistický postoj

Dle Gruman (2007) se někteří dovolávají Boha, jiní ztrácejí víru. Časté je odmítání reality, zuřivost, deprese, sklíčenost a dohadování. Jak uvádí Ludíková (2005), u některých rodičů nastává také fáze trpitelná, kdy mohou vyžadovat od okolí až přehnané ohledy a toleranci. Podle Linhartové (2007) většinou člověk projde všemi fázemi, ale někdy může vynechat poslední etapu smíření, pokud je nemoc vytěšněna. Délka fází je rozdílná a závisí na osobnostních kvalitách pacienta i na jeho psychické síle právě ve chvíli sdělování diagnózy. Fitznerová (2010) píše, že žádný způsob naší odezvy na sdělení zprávy není správný nebo nesprávný. Každý dělá, co je v jeho silách, a obvykle dáváme emoce najevo podle toho, co se považuje za normální v naší rodině. Každá rodina zvládá situaci dítěte s postižením jinak.

Jak píše Mellanová, Čechová a Rozsypalová (2014) zjištění závažného onemocnění nebo vady u dítěte působí na rodiče velmi náročně a bolestně, objevuje se zklamání, otřes, a to tím větší, čím zjevnější je vada a závažnost důsledků poškození v dalším životě. Dle Michalíka a kol. (2010) je třeba mluvit o tom, jak nám je, co nás bolí a trápí. Pokládat si otázky, byť bez šance na odpověď, patří k běžným věcem. V současnosti se v rodinách

stále více projevuje individualismus, což také nepříznivě ovlivňuje dlouhodobou péči o nemocné dítě. Většina pečujících popisuje, že chtěli prostě pouze mluvit s kýmkoliv silným, který sdělené trápení unese. Michalík a kol. (2010) doporučují využít klidně pomoc profesionálů, neuzavírat se do svých bolestí a trápení.

První dny po oznámení špatné zprávy se objevuje i pocit naléhavosti, touhy co nejdříve rozhodnout, co nejlepšího můžeme pro naše dítě udělat. Velkou překážku představuje pocit viny a je třeba jej postupně vypudit, jelikož ničemu nepomůže a pouze prohlubuje propad nálady. Objevuje se také pocit hanby, kdy se rodiče cítí méněcenní vůči rodičům intaktních dětí. Jde o zpracování stresující informace a obranné reakce mají význam z hlediska udržení psychické rovnováhy i přijatelného sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. Rodiče většinou hledají příčinu a důvod, proč se něco tak strašného stalo, přemýšlejí o průběhu těhotenství, péči zdravotníků i vlastním chování. Je dobré postupně přesunout pozornost z toho, co se stalo a co to způsobilo, k tomu, co se dá v dané situaci nejlepšího udělat. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009; Fitznerová, 2010).

Zvládnutí náročné situace ovlivňuje vypěstlost rodičů, sociální zralost, vzájemné vztahy i hodnotový systém utvářející se v původních rodinách od mládí, a také přiměřená podpora a porozumění širšího okolí (Mellanová, Čechová a Rozsypalová, 2014). Další faktor činí to, zda jde o prvního potomka mladých rodičů nebo nejmladšího ze skupiny sourozenců, jejichž rodiče jsou zkušenější a většinou i vyrovnanější (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Podle Michalíka a kol. (2010), který píše o nemoci mukopolysacharidóza, pravděpodobně nikdy není možné úplné smíření se s nemocí, ale pouze pochopení podstaty onemocnění a hledání nebo již nalezení představy o své roli v budoucím životě s nemocným dítětem. V některých případech lze pozorovat u některých rodičů také hrdost na to, co dokázali, i když k tomu většinou dochází až později v budoucnu.

Nutný je proces vyrovnávání se s reálně nahlíženou situací a přijetí dítěte s postižením se vším, co k němu patří. Krok za krokem bychom měli přesunout náš životní pocit od „dítě s postižením je nezvládnutelný úkol a smutná věc“ k „dítě s postižením je pro nás výzva, životní úkol, ne jednoduchý, ovšem takový, který si můžeme báječně užívat.“ Různorodost a odlišnost nás učí větší citlivosti. Také to, že nejsme všichni stejní, činí náš život barevnější a bohatší (Fitznerová, 2010). Rodiče si musí vytvořit novou představu svého dítěte zahrnující skutečnost zdravotního postižení jejich dítěte a musí se pokusit najít smysl této reality (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Když stále nedochází k přijetí reality, dochází k únikovým reakcím, které mnohdy vyústí až ve snahu umístit dítě mimo rodinu (Ludíková, 2005). Přestože většina prvních reakcí na postižení dítěte je negativních, díky času a podpoře drtivá většina rodičů zátěž zvládne a nakonec si péči o dítě s postižením užívají (Knight, 2007). Stejně tak Michalík a kol. (2010) píše, že většina rodičů své dítě přijme i se závažným onemocněním jako milovanou bytost a smíří se s rolí pečujících osob. Dále podle Štěrbové (2013) mít dítě s postižením znamená nalézat nové hodnoty pomáhající rodině vyrovnávat se s tímto faktorem, čímž přinášejí rodině pozitivní zisk.

Příchod dítěte s nepříznivou zdravotní diagnózou do rodiny představuje většinou pro rodinu šok a mimořádnou zátěž. Někdy se potíže objevují postupně, jindy je problém pojmenován hned. Odborníci popisují nejčastější fáze postupné akceptace postižení. Zde platí, že jednotlivé etapy mohou trvat různě dlouho, mohou se opakovat, ne všechny se musí u každého rodiče projevit, ale je důležité dojít k realistickému postoji a přijetí sebe sama jako vychovatele dítěte s postižením. Místo otázek „proč má moje dítě postižení“ je lepší ptát se „jak mohu dítěti nejlépe pomoci“. Kromě hledání chyb a omezení u dítěte můžeme lépe strávit čas nacházením předností a dobrých vlastností dítěte obohacující rodinu i společnost. K tomu často potřebujeme citlivou podporu okolí a profesionálů.

2.4 Podpora rodiny

Nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte může přinést šok, mimořádnou zátěž, strach, pochybnosti a nejistotu. Rodina potřebuje neuzavírat se do sebe, ale sdílet své potíže s okolím. V dnešní době jsou rodiny více izolované než v minulosti, v městech platí vzájemná anonymita, ovšem na druhou stranu lze využít širokou škálu pomoci profesionálů. Zdravotníci by měli být na prvním místě lidé a na druhém odborníci, kteří svým empatickým a erudovaným přístupem pomohou rodičům zvládnout potíže pramenící z nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte. Cílem by mělo být zlepšení kvality života rodiny a s tím související co největší možný rozvoj dítěte.

Na věcné sdělení lékaře je třeba co nejdříve navázat a s rodiči pracovat na úrovni emoční s poskytnutím potřebné opory i v oblasti kognitivní, která jim nabídne veškeré informace. Rodiče se bojí zavržení a odmítnutí, zároveň však očekávají nějakou pomoc, i když mnohdy nemají jasnou představu jakou (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Autorka Gruman (2008) díky své zkušenosti s nepříznivou diagnózou doporučuje první

dny po oznámení diagnózy snažit se dodržovat denní režim, což pomáhá zbavit se pocitu ztráty kontroly nad vlastním životem. Dále najít si rozptýlení, snažit se trávit čas s přáteli, číst a psát, dopřát si fyzický odpočinek, zkoumat duchovno nebo se ujistit o jeho existenci, promluvit si s podobně postiženými, připojit se k podpůrné skupině a vyhledat poradenské služby.

Veřejná správa organizuje desítky modelů veřejných služeb např. registr motorových vozidel, městskou hromadnou dopravu, sociální služby, zdravotnické služby, vzdělávací služby, ale také rejstřík trestů, živnostenský rejstřík, soudní soustavu a spoustu dalších institucí a institutů. Rodiny s dítětem se zdravotním postižením využívají velmi často služby vzdělávací. Samozřejmě pak také všechny další veřejné systémy stejně jako ostatní občané (Michalík, 2013). Měl by zde existovat účinný dynamický systém s pravidelnými konzultacemi nebo návštěvami odborného lékaře, rehabilitačního pracovníka, sociálního pracovníka, speciálního pedagoga i psychoterapeuta. Rodina by se svými realistickými postoji měla být aktivním článkem v řetězu socializace nebo integrace dětí se zdravotním postižením (Novosad, 2006).

Rodiče by měli vědět, že mají na podporu právo, ať už se jedná o pomoc odborníků na psychiku nebo mimořádné výhody sociálního systému. Je třeba se naučit o pomoc žádat a platí, že služba by měla být poskytována přístupným a srozumitelným způsobem. Nejedná se jen o formální oporu, ale i neformální, např. učitelky ve školce nebo ohleduplní sousedé (Michalík a kol., 2010). Účinnou pomoc poskytují různé instituce rané péče a společenství rodičů, kdy maminkám mohou pomoci zkušenější maminky se svými radami a doporučeními. Mohou si tak navzájem sdílet své pocity i zkušenosti (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Zdravotnictví u nás se pyšní relativně vysokou úrovní, avšak rodiny s členem se zdravotním postižením poukazují na teritoriální nedosažitelnost některých služeb (typicky specialisté se sídlem v Praze). Další nedostatek představuje druhová nedostupnost služeb, zejména zubních lékařů pro vybrané skupiny zdravotního postižení. Zvláště u tzv. vzácných onemocnění chybí specializovaná centra vybavená pro komplexní řešení příslušného stavu a nově se objevují problémy s dostupností lázeňské péče. K nedostatkům patří také potíže v komunikaci zdravotnických pracovníků, tj. nezvládání specifík způsobených určitým zdravotním postižením (Michalík, 2013).

V oblasti sociálních služeb bohužel v České republice stále nacházíme místa, kde příslušná sociální služba není v dostupném okolí k dispozici. Velký problém znamená

nedostatečné financování sociálních služeb, které neumožňuje jejich kvalitní poskytování, a také finanční náročnost profesionální péče. Kvalitní služby nelze poskytovat kvůli nedostatku nabídky služeb a personálu, nezajištění závazných pravidel vztahů i neexistenci zaručených a vynutitelných práv uživatelů. To však nic nemění na snaze některých poskytovatelů služeb vykonávat svou činnost kvalitně (Michalík, 2013).

Děti, žáci a studenti se zdravotním postižením mají často přístup ke vzdělání ztížený kvůli nepřipravenosti běžné (spádové) školy na přijetí žáka s určitým druhem zdravotního postižení a nepřipravenosti školského systému jako celku na vzdělávání dětí s vybranými a speciálními postiženími a nemocemi. Individuální vzdělávací plán je většinou připraven, ovšem s jeho úrovní, kontrolou plnění a závazností nastávají velké problémy. Rodiče zastávají slabou pozici v procesu speciálněpedagogické diagnostiky i při objektivním stanovení speciálních vzdělávacích potřeb. Podpůrných prostředků, typicky služeb asistenta pedagoga u nás také není dostatek (Michalík, 2013).

Nízkou podporu domácí péče dokazují i nedostatečné velmi nízké důchody pečujících osob (i když proběhly určité úpravy a zlepšení v minulých letech). Problém činí časté a chaotické tzv. reformy dávkového systému, kdy veřejná správa není schopna zajistit návaznost v záležitostech, které by měly být prosty běžného politického vlivu stran i jejich představitelů. Přitom domácí péče v rodinách vychází stát daleko levněji než péče u registrovaných poskytovatelů (Michalík, 2013). Nespokojenost rodičů nemusí nutně znamenat, že profesionálové dělají svou práci špatně, ale může jít i o nepochopení možností těchto pracovníků, nereálné rodičovské představy nebo přenos frustrace a zlosti, která je ve skutečnosti zaměřena na realitu postižení u jejich dítěte (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Matějček (2001) uvádí pro odborníky zásady práce s rodinou dítěte s postižením:

- 1. Pomáhat rodičům pozitivně přijmout skutečnost.** Dát rodičům možnost realitu postižení poznat.
- 2. V péči o dítě s postižením je třeba pracovat účelně.** Neplýtvat časem, energií, odhodláním a dobrou vůlí tam, kde není naděje uspět.
- 3. Získat spolupráci širší rodiny,** aby rodičům přispěli k vyrovnání se s postižením dítěte.
- 4. Dát rodičům najevo vysoké společenské ocenění jejich výchovné práce.**
- 5. Nesrovnávat dítě zbytečně s intaktními dětmi.** Dítě s postižením nesmíme přetěžovat. Proti pocitům méněcennosti je nejlepší zbraní vědomí užitečnosti.

6. Pozor na vlastní obranné postoje. Pokud se rodiče mají vyrovnat s postižením dítěte, musí se s touto situací smířit i jejich společenské okolí.

7. Nabídnout sympatizující angažovanost rodičům. Dát najevo účast, porozumění, naslouchat, ale nevnucovat se.

8. Pomáhat rodičům být obětaví, ale ne obětovat sebe. Dítě potřebuje, aby jeho vychovatelé byli zdraví, odhodlaní, svěží i radostní a sami žili svůj život plně a šťastně.

9. Důležitá je při výchově trpělivost a zdravý optimismus.

Štěrbová (2013) ve svém Modelu vlídného a laskavého přístupu shrnuje principy, které rodinám dětí s postižením umožňují úspěšněji se adaptovat na zátěžovou situaci:

1. Schopnost a dovednost naslouchat rodině a analyzovat problém z jejího pohledu.

2. Schopnost empatie.

3. Laskavost a vlídnost v jednání s rodinou i jejími členy.

4. Autentičnost ve vztahu k rodině i jejím členům.

5. Odbornost a erudovanost.

6. Schopnost a dovednost nalézt zdroje zvládnání zátěže, které si rodina a její členové dosud neuvědomovali, a podporovat využívání těchto zdrojů.

7. Poskytnout rodině i jejím členům informace v daný čas a srozumitelnou formou.

8. Emoční podpora a pochopení.

9. Vlídnost k rodině i jejím členům.

10. Lidskost. Být dostupný jako člověk a dát rodině pocit, že je se svou originalitou i jinakostí opravdově a autenticky přijímána.

Centrum provázení

Odborné středisko Centrum provázení zřizuje Společnost pro mukopolysacharidosu za podpory Nadace Sirius. Cíl tvoří poskytování služeb podpory a provázení rodin dětí, kterým byla stanovena závažná a nepříznivá zdravotní diagnóza. To vše od počátku sdělení diagnózy, v počátečních etapách vyrovnávání se s novou skutečností až po předání rodiny do péče služeb, které jsou dostupné z místa bydliště. Centrum provázení sídlí ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Poradenští pracovníci centra nabízejí osobní konzultace, telefonickou podporu a komunikaci přes email či skype. (O centru provázení. *Centrum provázení 2018* [online]. [cit. 2016-03-05]. Dostupné z: <http://centrumprovazeni.cz/portal/>).

Cílovou skupinu tvoří děti do 18 let (pacienti Kliniky dětského a dorostového lékařství a Oddělení neonatologie U Apolináře) a jejich rodiny. Jedná se o:

- Rodiny s dětmi s těžkým zdravotním postižením
- Rodiny s dětmi se vzácným onemocněním
- Rodiny dětí předčasně narozených a dětí s nízkou porodní hmotností

V některých případech se jedná o děti krátce po narození, v jiných se může jednat i o děti mladšího školního věku či dokonce dospívající. Dále se centrum zaměřuje na pracovníky ve školství, zdravotnictví, sociálních službách, pracovníky neziskových organizací aj. (O centru Provázení. *Centrum provázení 2018* [online]. [cit. 2016-03-05]. Dostupné z: <http://centrumprovazeni.cz/portal/>).

K činnostem centra patří předání informací (provázení, poradenství, služby, podpora) pro pečující rodiče dětí cílové skupiny včetně zprostředkování a předání zkušeností pečujících rodin, což usnadňuje rodinám zvládnání prvních let po oznámení diagnózy dítěte. Dále centrum provádí preventivní činnosti působící proti vzniku závažných problémů pečujících rodin s negativním dopadem na budoucí život dítěte. Centrum zvyšuje mimo jiné právní vědomí, samostatnost, znalosti i dovednosti klientů potřebné pro řešení jejich vlastní situace. Kromě toho vytváří síť spolupracujících institucí v oblasti zdravotnictví, sociálních a vzdělávacích služeb veřejného i neziskového sektoru. V neposlední řadě přispívá ke zlepšení kvality života nemocných dětí a jejich pečujících rodin. (Naší činností zajistíme a zprostředkujeme... *Centrum provázení 2018* [online]. [cit. 2016-03-05]. Dostupné z: <http://centrumprovazeni.cz/portal/>)

Stále platí a bude platit, že pouze kombinace náročné péče blízkých osob, podpořená úsilím lékařů, a to vše spojeno s potřebným stupněm sociální podpory, může pomoci ke zlepšení kvality života nemocných dětí (Michalík a kol., 2010).

3 Zdravotní postižení

Z mnoha důvodů (historických, sociologických, antropologických, socio-psychických i ekonomických a obecně společenských) tvoří osoby se zdravotním postižením svébytnou, vnitřně ovšem velmi diferencovanou skupinu občanů, vykazující mnoho shodných charakteristik odlišných od osob bez zdravotního postižení, tzv. intaktní populace (Michalík, 2010). V oblasti terminologie zdravotního postižení najdeme několik pojmů, které se vyvíjejí spolu se změnami ve společnosti, např. defekt, handicap nebo disabilita. V současnosti se s ohledem na humanistický přístup preferuje označení osoba s postižením. Existují různé možnosti definice zdravotního postižení a záleží, zda bereme v úvahu medicínský či sociální model. Sociální model chápe postižení spíše než jako problém jedince s postižením jako problém společnosti, v níž se nacházejí bariéry.

Definice termínů ve speciální pedagogice není ustálená a stále se proměňuje v souladu s novými přístupy k problematice péče o osoby s postižením nebo znevýhodněním. Celosvětově nelze používat vždy stejné pojmy, jelikož každý stát vykazuje jiná historická východiska v péči o osoby s postižením nebo znevýhodněním. Před rokem 1990 jsme po vzoru Sovětského svazu užívali pojmy defekt, defektologie či defektivita. V současnosti se přikláníme k západním zemím s termíny handicap či speciální potřeby (Jeřábková a kol., 2013). Definice postižení se pojí s aspektem personálním, sociálním i ekologickým. Postižení bude vždy obsahovat osobní dimenzi. Přestože uvažujeme o postižení jako o výsledku poškození spíše ve smyslu sociálního vyčleňování, nakonec se vždy klade otázka, jaký subjektivní význam má postižení pro handicapovaného jedince, tedy jaký je personální aspekt postižení (Pipeková a Vítková, 2010). Autoři Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1999) nevidí problém v primárním omezení, které handicap přináší, ale v jeho sociálním významu, tj. ve stigmatizaci. Osoba s postižením má nízký sociální status a navázání kontaktu je pro ni obtížnější, protože očekávání společnosti bývá primárně spíše nepříznivé. Člověk s postižením je nejnáze přijat v rodině.

Klademe důraz na to, aby vlastní pojem označující postižení stál vždy až jako druhořadý za tím nejdůležitějším, čímž je daný člověk. Místo dříve běžně užívaného slovního spojení postižený člověk přecházíme k slovnímu spojení člověk s postižením. Od pojmu slepec k termínu nevidomý a od tělesně postižené dítě k dítěti s tělesným postižením (Michalík, 2010). Zásadní změna v terminologii se objevila díky humanizaci speciální

pedagogiky, která se při označování osob snaží zdůraznit, že hovoříme o lidských bytostech. Postižení nebo znevýhodnění představuje až druhou charakteristiku (Jeřábková a kol., 2013). Dále Pipeková a Vítková (2010) píší o termínu jedinec se speciálními potřebami užívaném v dnešní době. Osoby s postižením již nejsou vnímány pouze jako předmět začleňování do společnosti, ale přispívají k její rozrůzněnosti. Tito lidé nejsou jiní, ale mají jenom v různých etapách svého života své specifické potřeby. Speciální vzdělávací potřeby se pak vztahují na osobu, které má být poskytnuta podpora a k prostředí poskytujícímu tuto podporu. Pojem postižení a zdravotní postižení jsou nejčastěji považována za synonyma a termín zdravotní postižení se používá hodně v legislativním kontextu (Jeřábková a kol., 2013).

Podle Jeřábkové a kol. (2013) definice zdravotního postižení (případně znevýhodnění) obecně vychází ze sociálního nebo medicínského vnímání podstaty problému jedince. V české legislativě definice zdravotního postižení vychází převážně z medicínského přístupu. Podle medicínského přístupu člověku brání v socializaci samotné zdravotní postižení, zatímco sociální model zdůrazňuje, že uplatnění osoby se zdravotním postižením ve společnosti nebrání jeho postižení, ale to, že prostředí není přizpůsobené. Klasifikace MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů v desáté revizi) dělí medicínský a sociální pohled a vymezuje odděleně postižení (podle medicínského přístupu) a znevýhodnění (v souladu se sociálním přístupem).

Na druhou stranu Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) shrnuje oba přístupy do jedné definice disability – postižení. *„Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami v prostředí.“* (MKF, 2008, s. 9). Výhodou je, že vymezení podle MKF *„neklasifikuje osoby, ale popisuje a klasifikuje situaci každého člověka v řadě okolností, vztahující se ke zdraví.“* (MKF, 2008, s. 9). Dále Valenta (2014) definuje disabilitu jako postižení, omezení funkce, ztrátu orgánu, části těla apod., která může, ale nemusí vést k handicapu. Samotný handicap potom představuje znevýhodnění jedince s disabilitou ve společnosti. K dalším internacionalizovaným pojmům patří deficit, tedy odchylka od normy a deteriorace, což znamená zhoršení a úbytek schopností.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením OSN vymezuje, že *„ osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému*

a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením). Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách znamená zdravotní postižení *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Jedinec s postižením ve smyslu pedagogickém dle Pipekové a Vítkové (2010) představuje dítě, mladého člověka nebo dospělého s takovým omezením v učení, sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech, že jeho spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena, tudíž potřebuje speciálněpedagogickou podporu.

Nejčastěji podle Michalíka (2010) dělíme zdravotní postižení na mentální a duševní, tělesné, sluchové, zrakové a řečové. K nim je nutno přiřadit další skupiny, na něž se většinou zapomíná, a to postižení kombinovaná a nemocné civilizačními chorobami. Podle Pipekové a Vítkové (2010) jednotlivé druhy postižení vycházejí z omezení sluchu, zraku, řeči, podpůrných a pohybových funkcí, inteligence, emocionality, která se projevují klinickým obrazem nebo určitým chronickým onemocněním. Časté jsou kombinace postižení. V podkapitolách níže se věnujeme problematice cílové skupiny centra Provázení tvořenou kromě rodin s těžkým zdravotním postižením také rodinami s dětmi se vzácným onemocněním i rodinami dětí předčasně narozených nebo dětí s nízkou porodní hmotností.

3.1 Vzácná onemocnění

Vzácná onemocnění většinou nenajdeme v klasifikaci zdravotního postižení. Ehler (2013) uvádí, že nemoc se v Evropě považuje za ojedinělou či vzácnou pokud postihuje méně než 5 osob z 10 000 obyvatel. V 75 % se vzácná onemocnění vyskytují v dětském věku a asi třetina z dětí s postižením se nedožije pěti let věku. Onemocnění se liší svou závažností, ale obecně je průměrná délka života osob s takovým postižením podstatně snížena. Některé ze vzácných onemocnění způsobují smrt již při narození, jiné jsou degenerativní nebo ohrožují život. Vhodnou péčí naštěstí můžeme zvýšit kvalitu života a prodloužit střední délku života. Podle Macka (2014) je naprostá většina vzácných onemocnění chronická a progresivní, obtížně léčitelná nebo nevléčitelná.

Dále podle Kubáčkové a Macka (2014) se počet vzácných onemocnění odhaduje na 6-8 tisíc. Přesný počet vzácných onemocnění není znám a neexistuje ani přesná

mezinárodní klasifikace vzácných onemocnění. Současná Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) tuto specifickou problematiku ne zcela reflektuje a mnoho nemocí tak uniká evidenci. Asi 6 - 8 % obyvatel trpí v Evropské unii vzácným onemocněním. Většinou se vzácná onemocnění vyskytují u několika tisíc, několika set či dokonce pouze několika málo jedinců v Evropě, což vede k určité izolaci osob s nemocí. Lidé s velmi vzácnou nemocí i jejich rodiny se tak cítí vůči okolí velmi zranitelní (Ehler, 2013). Onemocnění může být v nějaké oblasti vzácné, zatímco v oblasti jiné považováno za obvyklé např. thalasémie, anémie genetického původu, je vzácná v severní Evropě, ale častá v Arménii. Také existuje mnoho rozšířených onemocnění, jejichž varianty jsou však vzácné (O vzácných onemocněních. *Orphanet Česká republika* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.orphanet.cz/national/CZ-CS/index/o-vz%C3%A1cn%C3%BDch-onemocn%C4%9Bn%C3%ADch/>). Vzácná onemocnění se vyznačují širokou škálou odlišných symptomů a znaků, která se liší ne pouze nemoc od nemoci, ale také pacient od pacienta se stejnou nemocí. (EURORDIS: Rare Diseases Europe. *What is a rare disease?* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>)

Téměř 80 % vzácných onemocnění má zřejmě genetické příčiny, další vznikají kombinací genetických a vnějších faktorů, zatímco u některých vlastní příčina není dosud známá (Ehler, 2013). Dalšími příčinami jsou infekce, autoimunita nebo alergie (Národní strategie pro vzácná onemocnění 2010-2020). K vzácným onemocněním patří metabolická, endokrinní, smyslová, nervová, svalová onemocnění, ale i většina druhů nádorů u dospělých a všechny podoby maligních nádorů u dětí. Vzácná onemocnění se objevují při porodu, v raném dětství, ve školním věku i v dospělosti. Některé se projeví v raném dětství, ale správná diagnóza se určí až později. Typickými potížemi u vzácných onemocnění je opožděné stanovení diagnózy, nedostatek vědeckých důkazů o charakteru nemoci a absence příčinné léčby (Ehler, 2013).

Kvůli nedostatku medicínských a vědeckých poznatků, velký počet pacientů zůstává nedagnostikováno, jejich onemocnění není rozpoznáno a právě tyto lidé mají pak největší obtíže získat patřičnou podporu. (O vzácných onemocněních. *Orphanet Česká republika* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.orphanet.cz/national/CZ-CS/index/o-vz%C3%A1cn%C3%BDch-onemocn%C4%9Bn%C3%ADch/>).

Lékaři v terénu mají minimální zkušenosti s vzácnými onemocněními, tudíž je často diagnostikují špatně nebo pozdě. Jedinci s vzácným onemocněním projdou diagnostickou „odysseou“, průběh nemoci se zhoršuje, frustrace jejich rodiny se zvyšuje a

náklady na diagnostiku i léčbu jsou vynakládány neúčelně. U chybných nebo pozdních diagnóz, hlavně u jedinců s vzácným onemocněním, kde již existuje léčba, dochází k nevratnému poškození jejich zdraví. To směřuje ke značné psychické traumatizaci nejen pacientů, ale také jejich rodin, včetně nedůvěry v kvalitu daného zdravotního systému. K včasné a správné diagnóze je třeba nejen dostupná diagnostika, ovšem také správná edukace lékařů (Macek, 2014).

U osob s vzácným onemocněním nastávají problémy s přístupem ke kvalitní zdravotní péči, celkovou zdravotnickou i sociální podporou, spoluprací mezi nemocnicemi, praktickými lékaři a specialisty a také začleněním do společnosti a soběstačností. Osoby s vzácným onemocněním podléhají větší psychické, sociální, ekonomické i kulturní zranitelnosti, těmto problémům však může být správnými postupy předcházeno. (O vzácných onemocněních. *Orphanet Česká republika* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.orphanet.cz/national/CZ-CS/index/o-vz%C3%A1cn%C3%BDch-onemocn%C4%9Bn%C3%ADch/>). Ke zlepšení situace pomůže především dostatek informací o nemoci, její diagnostice i terapii. Velice vhodná jsou sdružení osob s nemocí, kde lze snadno získat informaci stejně jako vyměnit si zkušenosti s jinými lidmi s nemocí. Prospěšné je podněcovat nejvíce izolované osoby s nemocí, jejich rodiče i rodiny, které směřují k vytvoření nových patientských společenství i sdružení (Ehler, 2013).

Léčba pacientů se vzácnými onemocněními by dle Kubáčkové a Macka (2014) měla probíhat ve specializovaných centrech s poskytnutím vysoce kvalitní péče expertů z různých oborů. Na vzácná onemocnění je třeba „pomyslet“, a tak je časně odhalit díky primárnímu klinickému podezření v terénní praxi. Poté musíme vzácné onemocnění „poznat“, tedy správně diagnostikovat v specializovaných centrech. Další etapu tvoří pomoc, tzn. účinná terapie a v neposlední řadě profinancování léčby, tj. připravit farmakoekonomické podklady pro zavádění finančně náročných léčivých přípravků na vzácná onemocnění do praxe.

V ČR žije dle odhadu asi 20 000 lidí s vzácným onemocněním. Kauzální léčba je možná pouze u malého počtu onemocnění a u většiny z nich se provádí dlouhodobá paliativní léčba. V poslední době se u nás vyvíjí v oblasti péče o jedince s vzácnými onemocněními mnoho aktivit, především s ohledem na zajištění rovného přístupu ke zdravotním službám, kvalitu zdravotní péče a bezpečí pacientů (Národní strategie pro vzácná onemocnění 2010 - 2020). Specializovaná Centra pro léčbu vzácných onemocnění od roku 2012 poskytují léčbu pacientům s cystickou fibrózou, a to FN (fakultní nemocnice)

Motol Praha, FN Plzeň, FN Brno, FN Olomouc, FN Hradec Králové), epidermolysis bullosa congenita (FN Brno) a metabolickými onemocněními (FN Praha). Podle Národního akčního plánu na 2015 - 2017 se předpokládá vznik nových vysoce specializovaných center pro další vzácná onemocnění. (Centra pro léčbu vzácných onemocnění. *Česká asociace pro vzácná onemocnění: Sami vzácní, spolu silní* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/2013-07-03-12-52-28/centra-pro-lecibu-vzacnych-onemocneni.html>).

Vzácné onemocnění představuje náročnou zátěž hlavně kvůli nedostatku informací a absenci potřebné péče. Rodiny dětí s vzácným onemocněním narážejí na potíže již při diagnostice, která bývá často opožděná a nejasná. Musejí se potýkat také se sociální izolací kvůli velmi nízkému výskytu osob s daným postižením v populaci. Velice prospěšná se zde ukazují specializovaná centra pro léčbu vzácných onemocnění, internetové portály věnující se vzácným onemocněním stejně jako sdružení osob s vzácným onemocněním a jejich rodin.

3.2. Předčasně narozené děti a děti s nízkou porodní hmotností

Počet dětí, které se narodí předčasně, narůstá. V roce 2002 se předčasně narodilo 6 % dětí a v roce 2013 již 8,3 %, tj. zvýšení o 2 000 dětí. U nás se předčasně narodí každé desáté dítě, zatímco na západě je to každé dvanácté. Nejvíce rizikové jsou děti s váhou pod 1 500 g. Těch se narodilo 2 433 v letech 2000 – 2002 a z toho 31 % zemřelo. V letech 2009 – 2011 jich bylo 3 625 a zemřelo okolo 20 %. Lumír Kantor, primář novorozeneckého oddělení ve fakultní nemocnici v Olomouci odmítá tvrzení, že se sice zachraňuje více dětí, ale je jich více postižených. Podle něj sice stoupá počet dětí s hmotností pod 1 500 g, tedy nejrizikovější skupina, ale klesá úmrtnost a počty vážných postižení jako je dětská mozková obrna. Snižuje se také výskyt slepoty a těžké poruchy zraku. Počet dětí s vážným až těžkým postižením činil v letech 2000 – 2002 kolem 29 %, zatímco dnes jde zhruba o 19 % (Koubová, 2014).

Novorozence dělíme podle gestačního věku, podle porodní hmotnosti a podle vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku. Nedonošený novorozenec je narozený před dosažením hranice donošenosti, tedy 37 týdnů. Nedonošený novorozenec je nezralý, tudíž můžeme pojmy nedonošenost a nezralost používat jako synonyma. Ve výjimečných

případech může být novorozenec méně vyžralý než donošený nebo naopak více zralý než donošený (Dort a kol., 2013). Dále Gregora a Velemínský (2013) považují za nedonošeného neboli nezralého novorozence dítě narozené před dokončeným 38. týdnem těhotenství. Za novorozence s nízkou porodní hmotností označujeme takového s porodní hmotností nižší než 2 500 g, s velmi nízkou porodní hmotností v případě méně než 1 500 g a extrémně nízká porodní hmotnost je u novorozence nižší než 1000 g. Hypotrofický novorozenec má porodní hmotnost nízkou vzhledem k týdnu těhotenství.

U nedonošených dětí mohou nastat mnohé komplikace. K závažným perinatálně působícím rizikovým faktorům patří akutní nebo chronická hypoxie, infekce plodu a novorozence, nitroděložní retardace růstu plodu nebo závažné vrozené vývojové vady. Problémy narůstají zvláště při těžké nezralosti. U mnoha novorozenců vedou po porodu k závažnému ohrožení zdravotního stavu a významně snižují kvalitu jejich dalšího vývoje vznikem DMO (dětské mozkové obrny), centrálních i periferních poruch zraku, sluchu atd. (Zoban, 2015). Nevyzrálost plic může způsobit syndrom dechové tísně s možným důsledkem rozvoje chronické plicní nemoci. Časně po narození se mohou objevovat akutní poškození mozku s možnými dlouhodobými následky. Možné jsou také potíže s trávením, ledvinami, poruchy termoregulace nebo metabolické problémy. Nezralý novorozenec je kromě toho ohrožen i infekční komplikací a možná je také retinopatie nedonošených. Pokud se zjistí vývojová vada, je indikována vývojová intervence a případné somatické poruchy jsou řešeny ve spolupráci s ostatními odborníky (Dort a kol., 2013). I u zdravých nedonošených dětí se v pozdějším věku vyskytují častěji poruchy soustředění, pozornosti, vizuomotorické obtíže, zvýšená úzkostnost, lehčí poruchy řeči a specifické poruchy učení. (Langmeier a Krejčířová, 2006).

Nedonošení novorozenci jsou oproti donošeným méně reaktivní a rodiče musí déle čekat např. na sociální úsměv a vokalizaci. Rodiče pak dítě zvýšeně stimulují, to je však přetíženo a následně se stává více nereaktivním. Nastává tak začarovaný kruh, který může být obtížné ve starším věku přerušit. Naopak časná intervence může zabránit jeho rozvoji. Nepříznivé vlivy prostředí mohou snižovat schopnost novorozence reagovat na kontakt s rodiči a narušovat tak vytváření vazby rodičů k dítěti (Dort a kol., 2013; Langmeier a Krejčířová, 2006). Především závažným pozdním následkům perinatální morbidity a kompenzovat úspěšně odchylky neuromotorického a neurosenzorického vývoje perinatálně ohrožených dětí lze včasnou diagnostikou a zahájením příslušné intervence během prvních tří měsíců života (Zoban, 2015).

Většinou se o nedonošené děti pečuje na specializovaných odděleních nemocnic – Jednotkách intenzivní péče (JIP), které se však velmi odlišují od prostředí dělohy matky. Úpravou prostředí lze zvýšit stabilitu dítěte, organizaci pohybové aktivity i spánku. Je proto nutné vytvořit rovnováhu mezi intenzivní péčí o dítě a jeho odpočinkem. Musíme respektovat právo dítěte na individuální péči, odpočinek, ochranu před bolestí i nepříznivými vlivy prostředí. Nutno usilovat o vytvoření vlídného prostředí Jednotky intenzivní a resuscitační péče. Vhodná úprava prostředí a styl péče mohou zlepšit stav dítěte až do srovnatelnosti s dětmi donošenými. Rodiče pak lépe cítí vlastní rodičovskou kompetenci, cítí se při péči jistější a více důvěřují ve své vlastní dítě, jeho schopnosti i individuální vlastnosti. Pro pozitivní vliv se doporučují setkávání rodičů nedonošených dětí ve svépomocných nebo odborníky organizovaných skupinách (Dort a kol., 2013; Langmeier a Krejčířová, 2006).

Nejčastěji je předčasný porod způsoben infekcí a různými onemocněními matky např. cukrovkou nebo vysokým krevním tlakem. Rodiče musí počítat s delší dobou strávenou v porodnici s nedonošenými dětmi než je tomu u zdravých zralých novorozenců. Záleží zde na stupni nezralosti, čím dříve se miminko narodilo před termínem, tím delší pobyt v nemocnici ho čeká. Většinou nejde o delší čas, než byl předpokládaný termín porodu. (Gregora a Velemínský, 2013). Narození před termínem znamená náročnou situaci pro dítě, ale i rodiče. Ti ještě nebyli plně připraveni na příchod dítěte, prožívají silný strach o dítě doprovázený pocity bezmoci, nepřiměřenosti i deprese, z důvodu, že se nemohou o své dítě začít účinně starat. Mnohdy jsou od něj zcela odloučeni a nemohou je chránit před bolestí a ohrožením. Při delší separaci cítí někdy matky, jakoby dítě neexistovalo nebo nebylo jejich vlastní. Pocity mizí, když si dítě mohou poprvé podržet v náručí. Dlouhá hospitalizace a separace může však narušit jinak přirozené intuitivní rodičovství (Langmeier a Krejčířová, 2006).

Život celé rodiny bývá od základu změněn požadavky, které vyplývají z péče o takové dítě. Konfrontace představ rodičů, které si vytvořili o dítěti, s dítětem v inkubátoru je mnohdy těžko únosná. Matku často trápí pocity viny, že nebyla schopna dítě donosit, může mít strach, že nebude dobrou matkou, z reakce partnera, příbuzných a známých. Dalším specifickým problémem je, že narození dítěte neprovází obvyklá radost a oslavné rituály. Matka se na několik měsíců přesouvá do nemocnice za svým dítětem s pocity izolace, bezmoci i úzkosti. Role otců je extrémně náročná, pracují, případně pečují o další potomky a své nedonošené dítě navštěvují jen občas a na krátkou dobu. Očekává se

od nich podpora, ale přitom mnohdy nemají jak a kde vyjádřit své obavy i starosti (Sobotková, Jungwirthová a Gabrielová, 2015).

Péče o novorozence u nás se během posledních 15 let výrazně zlepšuje při snižování novorozenecké úmrtnosti. Dochází také ke zvyšování počtu přežívajících nedonošených novorozenců i v nejnižších váhových kategoriích. Současným naléhavým úkolem je ovlivnění nepříznivých důsledků působení perinatálních rizikových faktorů na zdravotní stav novorozenců po porodu i na kvalitu jejich dalšího vývoje (Zoban, 2015). V nynější době je věnována velká pozornost také podpoře rozvoje mentálních a smyslových schopností nedonošených dětí s využitím individualizace péče, snižování její invazivity, aplikace metod dlouhodobé vývojové intervence a také zapojení rodičů do péče v zájmu podpory rozvoje attachmentu (Dort a kol., 2013).

Podle autorek Sobotkové, Jungwirthové a Gabrielové (2015) rodičům pomůže seznámení s prostředím JIP, podněcování k optimálnímu kontaktu s dítětem, co nejrychlejší zapojení do péče o dítě a ujištění o jejich rodičovských kompetencích. Vhodné je, aby po dobu hospitalizace dítěte informoval rodiče pokud možno jeden ošetřující lékař. Pomoci lze také informacemi o vhodné stimulaci dítěte s nezralou a velmi citlivou CNS stejně jako průběžným vysvětlováním často se měnícího stavu dítěte. Při sdělování závažné diagnózy je třeba dodržovat vhodné zásady (viz podkapitola 2.1 Sdělování diagnózy).

Předčasně narozené dítě nebo dítě s nízkou porodní hmotností boří představy rodičů o krásném zdravém miminku. Předčasné narození nebo nedostatečná porodní váha se mohou stát příčinou nepříznivé zdravotní diagnózy, která pak určitým způsobem ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. Je třeba zahájit vhodnou intervenci se zapojením rodičů do péče a předejít tak nejenom primárnímu vzniku postižení, ale také negativním důsledkům nedostatečné vazby dítěte s rodiči.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Kvalita života rodiny a nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte

Praktická část zkoumá vliv nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte na kvalitu života jeho rodiny. Výzkumů zaměřených na kvalitu života v poslední době přibývá, ovšem v oblasti kvality života rodin pečujících o člena rodiny s nepříznivou zdravotní diagnózou jich stále nenajdeme dostatek. Zatím neexistuje výzkum, který by se zabýval souvislostí mezi sdělováním nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte a kvalitou života jeho rodiny. Přitom právě taková měření mohou pomoci k lepšímu pochopení situace rodin dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou a zahájení včasné a vhodné intervence. Pro zachování anonymity účastníků výzkumu, text v praktické části neobsahuje jejich pravá jména.

Cíl práce

Cílem diplomové práce je zjistit, jaké dopady má na rodiny sdělení závažné diagnózy jejich dítěte a jak tato zpráva ovlivňuje kvalitu života rodiny.

Výzkumný problém

Jakým způsobem nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte ovlivňuje kvalitu života jeho rodiny?

Výzkumné otázky

1. Ovlivňuje sdělení diagnózy spánek rodičů?
2. Existují rodiče, kteří chtěli informaci vytěsnit a nemluvit o ní?
3. Mysleli rodiče po sdělení diagnózy i na něco jiného?
4. Jakým způsobem je rodičům sdělována diagnóza jejich dětí?
5. Jaké zdroje podpory rodiny měly po sdělení diagnózy?
6. Ovlivňuje sdělení diagnózy kvalitu života?

4.1 Metodologie výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo provedeno pomocí smíšeného designu. Hendl (2012) vymezuje smíšený výzkum jako obecný přístup, v kterém se míchají kvantitativní a kvalitativní metody, techniky či paradigmaty v rámci jedné studie. Zatímco kvantitativní výzkum se zabývá zejména standardizovanými kvantifikovatelnými daty, kvalitativní výzkum se opírá o slova, texty a obrazy. Dále kvalitativní výzkum používá interpretativní metody hledáním témat i pravidelností v narativních datech a kvantitativní přístup zahrnuje statistickou analýzu. Podle Švaříčka a kol. (2014) se současný pedagogický výzkum snaží kombinovat kvalitativní a kvantitativní přístup s cílem maximálně využít silných stránek obou metodologických přístupů.

4.2 Výběr výzkumného vzorku

Chráska (2007) zmiňuje, že podobně jako v běžném životě ani v pedagogických vědách nemůžeme prozkoumat všechny jedince pro nás zajímavé. Svá zjištění tudíž většinou opíráme pouze o znalost určitého vzorku (výběru). Výzkumný vzorek byl v práci vybrán metodou záměrného (účelového) výběru přes instituci. Jak uvádí Miovský (2006) záměrný výběr přes instituce představuje metodu, kdy používáme určitého typu služeb nebo činnosti nějaké instituce určené pro cílovou skupinu pro nás výzkumně zajímavou. Pro výzkumníka je tento druh výběru velmi efektivní z hlediska času a nákladů. Na druhou stranu však lidé např. v pomáhajících institucích někdy ukazují pouze určitou část spektra osob s postižením z dané cílové skupiny, čímž může být výběr zkreslen. Jestliže základním souborem našeho výzkumu jsou právě klienti určité instituce, pak znamená záměrný výběr prostřednictvím instituce nejlepší volbu pro výběr výzkumného souboru.

Výzkumný vzorek diplomové práce tvoří cílová skupina Centra provázení. Centrum poskytuje služby rodinám dětí, kterým byla stanovena závažná a nepříznivá zdravotní diagnóza. Přesněji jde o rodiny s dětmi s těžkým zdravotním postižením, rodiny s dětmi se vzácným onemocněním a rodiny dětí předčasně narozených a dětí s nízkou porodní hmotností (viz teoretická část podkapitola 2.4 Podpora rodiny). Kontakt s účastníky výzkumu byl navázán prostřednictvím pracovnice Centra provázení.

4.3 Realizace výzkumu

Výzkum probíhal od listopadu 2015 do dubna 2016, celkem bylo osloveno 41 rodin, kterým byly rozdány dotazníky. Podařilo se získat dotazníky od 38 rodin, což činí 92,7 %. Pro doplnění dat z dotazníků proběhlo také pět rozhovorů, v úvodu byli respondenti seznámeni s tématem rozhovoru (sdělování diagnózy) a jeho předpokládanou délkou (20 minut). Podle otevřenosti jednotlivých rodičů rozhovory proběhly kratší nebo delší dobu, maximálně však 30 minut.

4.4 Metoda sběru dat

K hlubšímu pochopení výzkumného problému se v tomto výzkumu nejlépe jevila metoda dotazníku a rozhovoru.

4.4.1 Dotazník

Použili jsme standardizovaný dotazník, jehož celá podoba se nachází v příloze (č. 2) této práce. Svoboda (2012) při konstrukci dotazníku doporučuje seriózní vysvětlení účelu dotazníkového šetření, poděkování a motivaci, dále jasné pokyny k vyplnění, stručnost, srozumitelnost i jednoznačnost. V úvodu dotazníku Centrum provázení oslovuje rodiče se snahou pomoci jim řešit situaci ohledně onemocnění jejich dítěte. Vyplnění dotazníku přispívá ke zlepšení poskytování služeb Centra a podpoře jakou rodiče sami očekávají. Dotazník obsahuje patnáct uzavřených položek s vyjádřeními, jež činily osoby po stresových životních událostech. Respondenti vybírali odpovědi na čtyřbodové škále podle toho, jak často byla tato vyjádření pro ně pravdivá v průběhu sedmi dnů po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte.

Dle Chrásky (2007) metodě dotazníku bývá často oprávněně vytýkáno, že nezjišťuje to, jací respondenti skutečně jsou, ale jen to, jak sami sebe vidí nebo chtějí, aby se na ně nahlíželo. Při interpretaci dat dotazníky vyžadují odlišení objektivních zjištění od subjektivních soudů. Výhoda této metody spočívá v umožnění poměrně rychlého a ekonomického shromažďování dat od velkého počtu respondentů. Data získaná dotazníkem by se měla pokud možno vždy objektivizovat pomocí dalších metod (pozorování, rozhovor, studium dokumentů atd.). V pedagogickém výzkumu rozhovor dle

Svobody (2012) mnohdy doplňuje metodu hlavního šetření, na základě které se upřesňuje interpretace již jiným způsobem obdržených dat.

4.4.2 Rozhovor

Kvantitativní metodu dotazníku jsme tedy pro získání objektivnějších dat doplnili kvalitativní metodou rozhovoru. Přesněji byl použit polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami (přesné znění otázek se nachází v příloze č. 1). Otevřené otázky se podle Švaříčka a kol. (2014) snaží přirozeně podněcovat účastníka rozhovoru k vyprávění způsobem připomínajícím obyčejnou rozmluvu dvou lidí. Otázky dávají možnost rodičům svými slovy popsat, jakým způsobem prožívali sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte. Rozhovor se zaměřuje na to, kdo byl rodičům oporou v rodině i mimo rodinu, zda rodiče rozuměli sdělení lékaře a jakým způsobem diagnóza ovlivnila kvalitu života jejich rodiny. Prostor je věnován také návrhům rodičů, co je podle nich důležité při sdělování diagnózy. Podle potřeby byly pokládány také otázky sondážní se záměrem získat více informací z určitých oblastí.

Miovský (2006) nepoužívá termín rozhovor z důvodu jasného odlišení rozhovoru jako výzkumné metody (interview) a rozhovoru jako formy běžné lidské komunikace. Podle zmíněného autora patří interview mezi nejobtížnější a zároveň nejvýhodnější metody získávání kvalitativních dat. Termín interview označuje rozhovor moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie. Dále je podstatné propojení rozhovoru s pozorováním. Kvalitní interview nelze provést bez kvalitního pozorování. Klasické interview tváří v tvář můžeme rozdělit na interview nestrukturované, polostrukturované a strukturované.

4.5 Metoda zpracování kvalitativních dat

Audiozáznam se vyznačuje autenticitou a nestranností, je na něm vše tak, jak se odehrálo. Technicky se snažíme, aby záznamové zařízení co nejméně narušovalo výzkumný kontakt s účastníkem, mikrofon by měl být co nejméně vidět a nepřekážet, ale zároveň kvalitně zaznamenávat (Miovský, 2006). Záznamové zařízení ovlivňuje podobu rozhovoru, může vést k větší nervozitě badatele a může také vést jedince k větší drammatizaci vyprávění (Švaříček a kol., 2014).

Švaříček a kol. (2014) dále doporučují přepsat všechny provedené rozhovory pro lepší uchování dat. Lze tak při analýze dat zvýrazňovat, kódovat, komentovat poznámkami a hlavně vytvářet síť vztahů na všech analytických úrovních. Když výzkumník čte přepis rozhovoru, může se také poučit ze svých chyb.

Všechny rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon a následně přepsány do elektronické podoby (viz přílohy). Kódováním poté vznikly jednotlivé kategorie, podle nichž byla data rozdělena do jednotlivých oblastí.

4.6 Metody analýzy dat

Ve výzkumu jsme k analýze dat z rozhovorů použili Metodu vytváření trsů. Metodu prostého výčtu jsme využili k analýze dat z dotazníků. Pro vyjádření je zvolena grafická podoba a slovní popisy.

4.6.1 Metoda prostého výčtu

Metoda prostého výčtu se nachází na hranici mezi kvantitativním a kvalitativním přístupem. Pomocí této metody vyjadřujeme vlastnost určitého jevu týkající se např. toho, jak často se daný jev vyskytl nebo v jakém poměru výskytu byl k jinému jevu (Miovský, 2006).

4.6.2 Metoda vytváření trsů

Metoda vytváření trsů vede obvykle k seskupení a konceptualizování určitých výroků do skupin např. podle rozlišení určitých jevů, místa, případů apod. Skupiny (trsy) by měly vycházet ze vzájemného překryvu (podobnosti) mezi identifikovanými jednotkami. Takto vznikají obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do určité skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky, určitým charakteristickým uspořádáním apod. Příkladem společného znaku takového trsu může být tematický překryv, kdy vyhledáváme ve výrocích osob všechny pasáže vztahující se k jednomu úzce ohraničenému tématu (Miovský, 2006).

4.7 Analýza dotazníkového šetření

Dotazníkového šetření se zúčastnili respondenti, u jejichž dítěte byla diagnostikována vzácná nemoc nebo závažné zdravotní postižení a zároveň jsou klienty Centra provázení. Celkem bylo osloveno 41 rodin, kterým byly rozdány dotazníky, návratnost dotazníků byla od 38 rodin, což činí 92,7 %. Z celkového počtu získaných dotazníků odpovídalo 34 žen a 4 muži. Vztahově k dítěti vždy matka nebo otec.



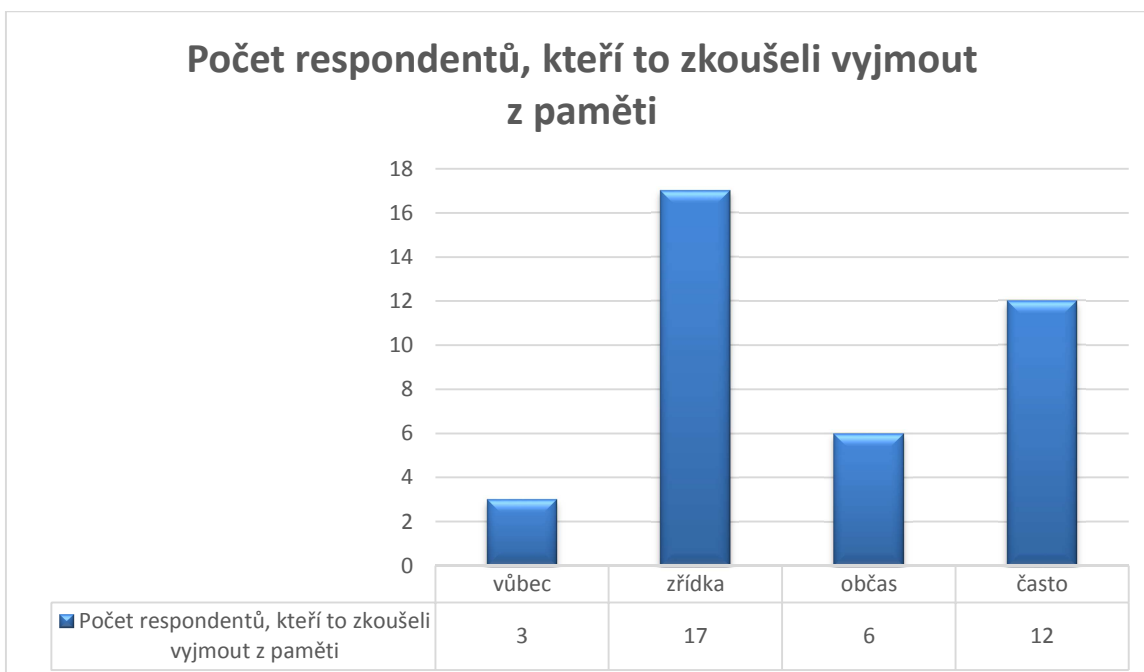
Graf č. 1: Počet respondentů, kteří o tom přemýšleli i tehdy když to neměli v úmyslu

V první položce jsme se dotazovali, jak často přicházela myšlenka o diagnóze, i když to respondenti neměli v úmyslu. Z odpovědí je patrné, že se myšlenky objevovaly u všech dotázaných častěji (položka občas 14 a často 24). Možnost vůbec a zřídka nevybral nikdo.



Graf č. 2: Počet respondentů, kteří se snažili vyhnout rozrušení, když o tom přemýšleli nebo si na to vzpomenuli

Druhá položka se zaměřovala na snahu rodičů vyhnout se rozrušení, když přemýšleli nebo si vzpomněli na diagnózu. Nejvíce respondentů (celkem 17) zvolilo často, druhá nejčastější odpověď byla občas (12). Možnost zřídka uvedlo osm respondentů. Souhrnně graf ukazuje, že až na jednoho respondenta všichni prožívali pocit rozrušení.



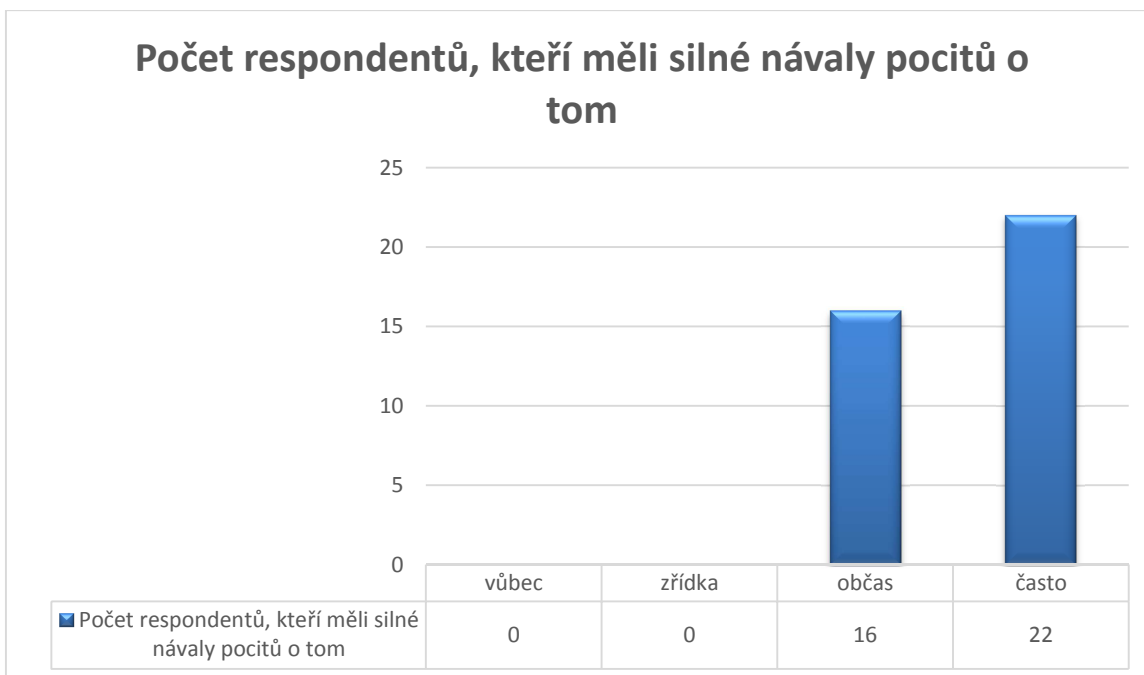
Graf č. 3: Počet respondentů, kteří to zkoušeli vyjmout z paměti

Jak často rodiče zkoušeli diagnózu vyjmout z paměti, ověřovala třetí položka dotazníku. Výsledky se v názorech respondentů hodně liší. Nejvíce z nich odpovědělo zřídka (celkem 17) a často (12). Dále se objevily možnosti občas (6) a vůbec (3). Více než polovina respondentů (20) spíše nezkoušela odstranit diagnózu z paměti.



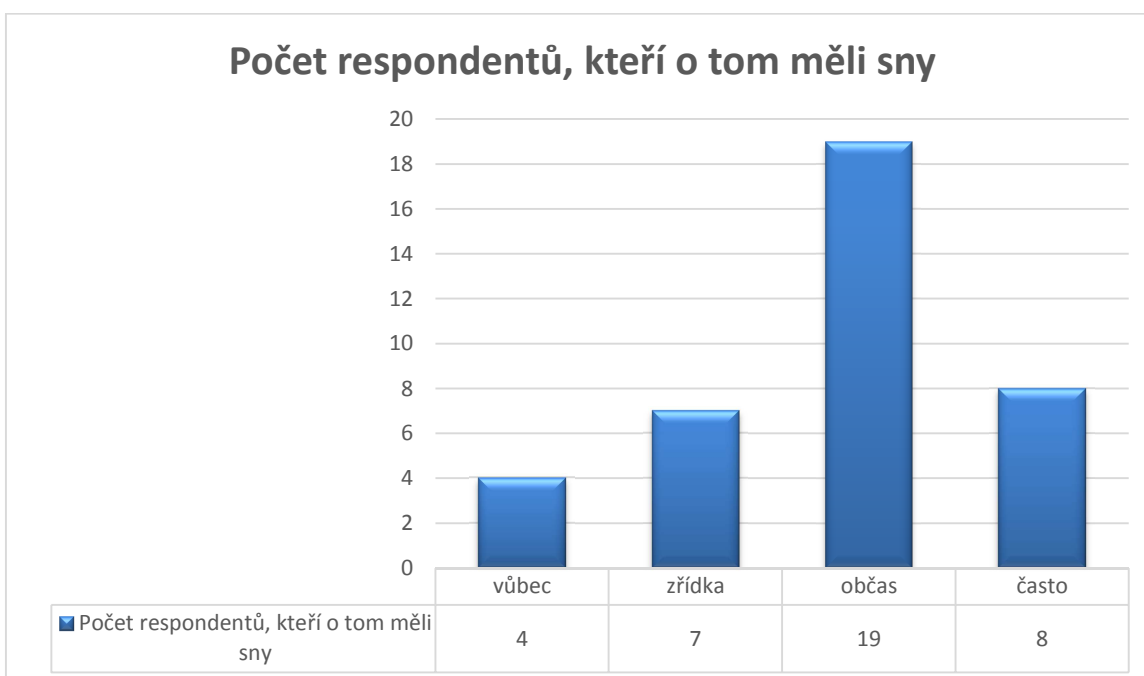
Graf č. 4: Počet respondentů, kteří měli potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to přicházely na mysl

Čtvrtá položka se ptala, jak často měli respondenti potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na diagnózu jim přicházely na mysl. Nejčastěji rodiče vybrali odpověď občas (25) a často (10). Zbývajících 3 respondenti označili možnost zřídka. Problémy se spánkem tedy přiznali téměř všichni.



Graf č. 5: Počet respondentů, kteří měli silné návaly pocitů o tom

Dotazník v páté položce zkoumal četnost silných návalů pocitů o diagnóze. Rodiče v našem výzkumu vybrali možnost často (22) nebo občas (16). Nikdo z nich neoznačil odpověď vůbec a zřídka. Můžeme konstatovat, že silné návaly pocitů o diagnóze se objevily u všech a větší polovina respondentů toto zažívala často.



Graf č. 6: Počet respondentů, kteří o tom měli sny

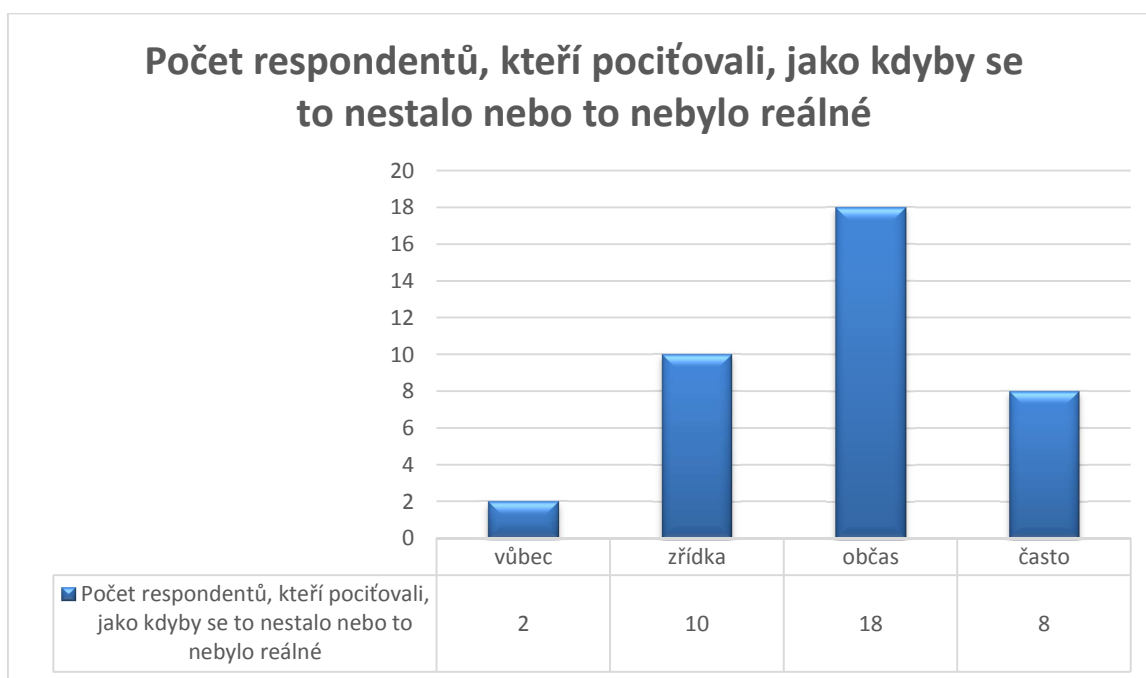
V další položce jsme se opět zaměřovali na spánek, konkrétně na četnost snů o diagnóze. Přesně polovina respondentů označila možnost občas. Stejně jako ve čtvrté položce

zkoumající kvalitu spánku, i zde je občas nejčastější odpověď. Kromě toho byly využity i další možnosti. Až na čtyři účastníky výzkumu všichni přiznali sny o diagnóze.



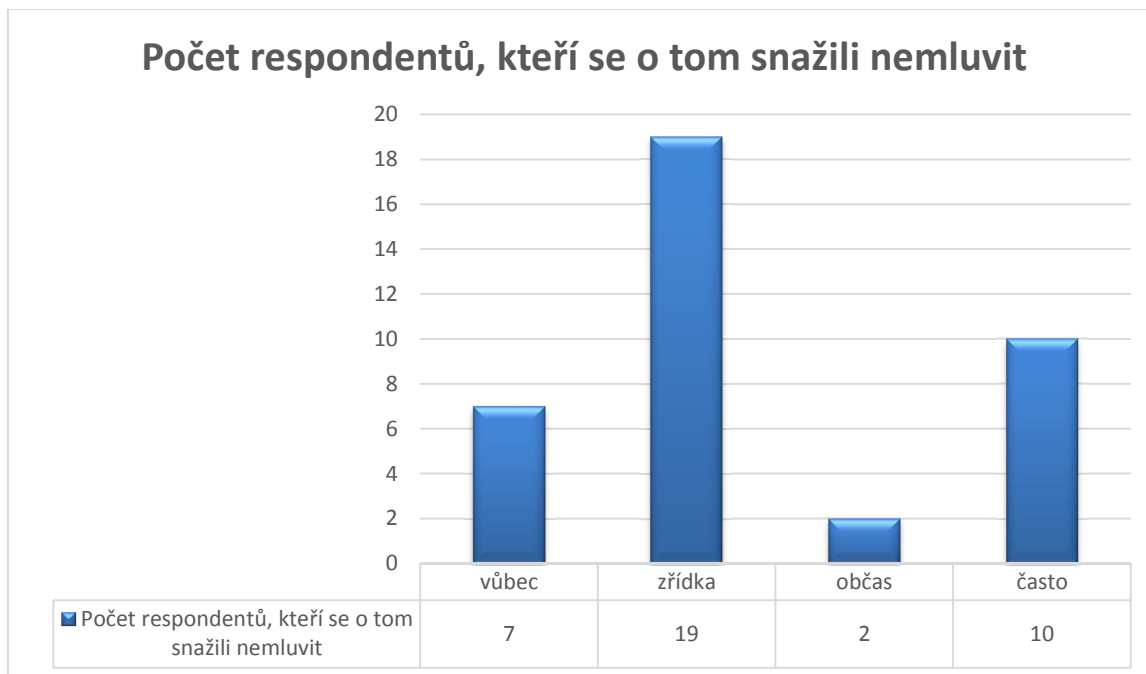
Graf č. 7: Počet respondentů, kteří zůstávali mimo vzpomínku na to

Sedmá položka zjišťovala, jak často zůstávali respondenti mimo vzpomínku na diagnózu. Nejvíce respondentů vybralo odpověď zřídka (23, tzn. více než polovina) a vůbec (10). Nikdo nezůstával často mimo vzpomínku na diagnózu.



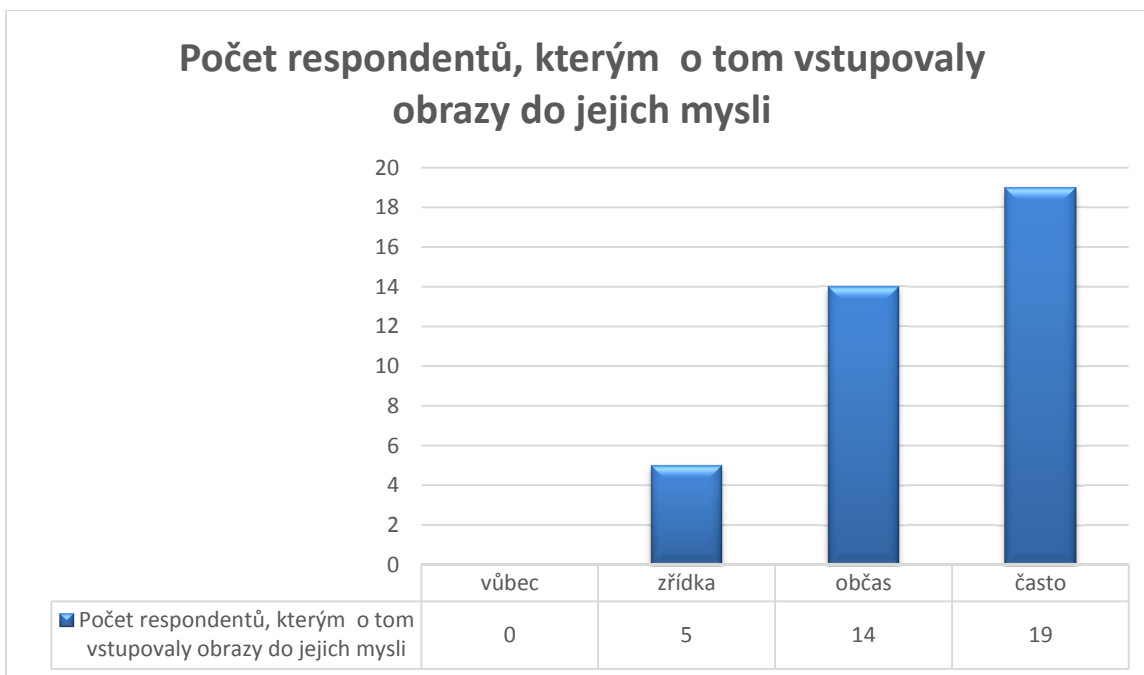
Graf č. 8: Počet respondentů, kteří pociťovali, jako kdyby se to nestalo nebo to nebylo reálné

V osmé položce jsme zkoumali vyjádření „Pociťoval(a) jsem, jako když se to nestalo nebo to nebylo reálné“. Respondenti využili všechny nabízené možnosti. K nejčastějším odpovědím patřilo občas (18) a zřídka (10). Osm respondentů označilo možnost často a dva vůbec.



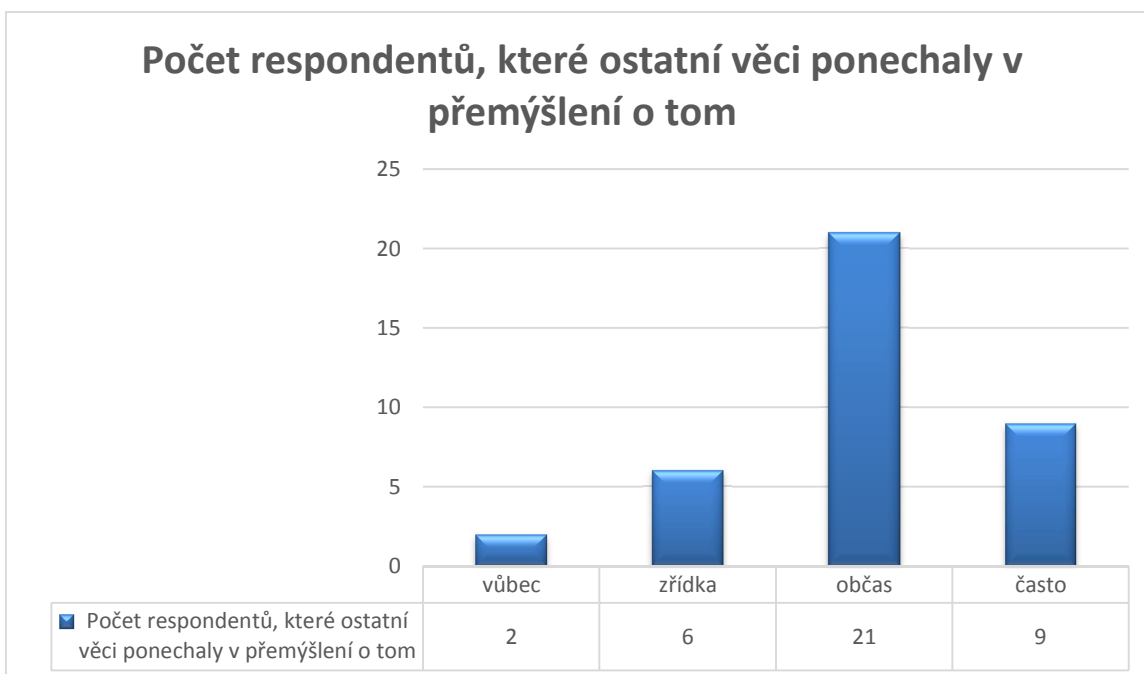
Graf č. 9: Počet respondentů, kteří se o tom snažili nemluvit

Další, již devátá položka se zaměřovala na snahu nemluvit o diagnóze. Vidíme, že 19 respondentů, tedy přesně polovina zřídka souhlasila s vyjádřením, že se snažili o tom nemluvit. Našli se také odpovědi často (10), vůbec (7) a občas (2). Více než polovina rodičů (26) tedy zakoušela spíše snahu mluvit o postižení nebo nemoci svého dítěte.



Graf č. 10: Počet respondentů, kterým o tom vstupovaly obrazy do jejich mysli

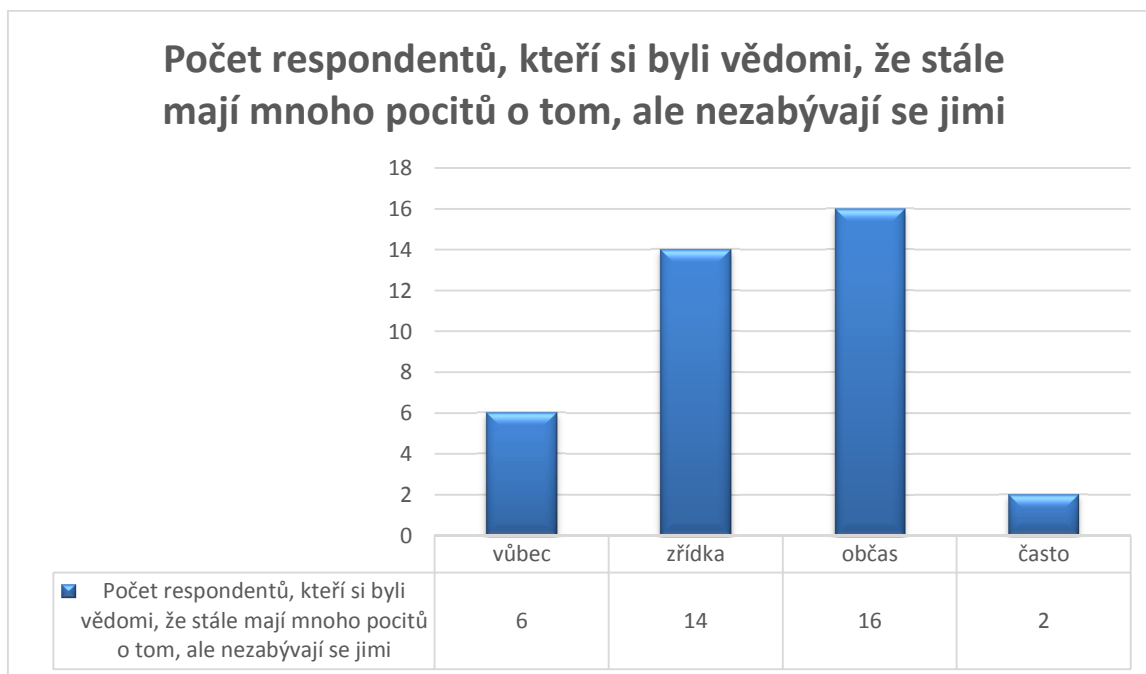
V desáté položce jsme se věnovali tomu, jak často rodičům přicházely na mysl obrazy o diagnóze. Vyšlo najevo, že ve výzkumném souboru se nenašel nikdo, kdo by vůbec nemyslel na postižení nebo nemoc dítěte, což je pochopitelné. Polovina respondentů označila odpověď často, možnost občas vybralo 14 respondentů a zbývajících 5 zřídka.



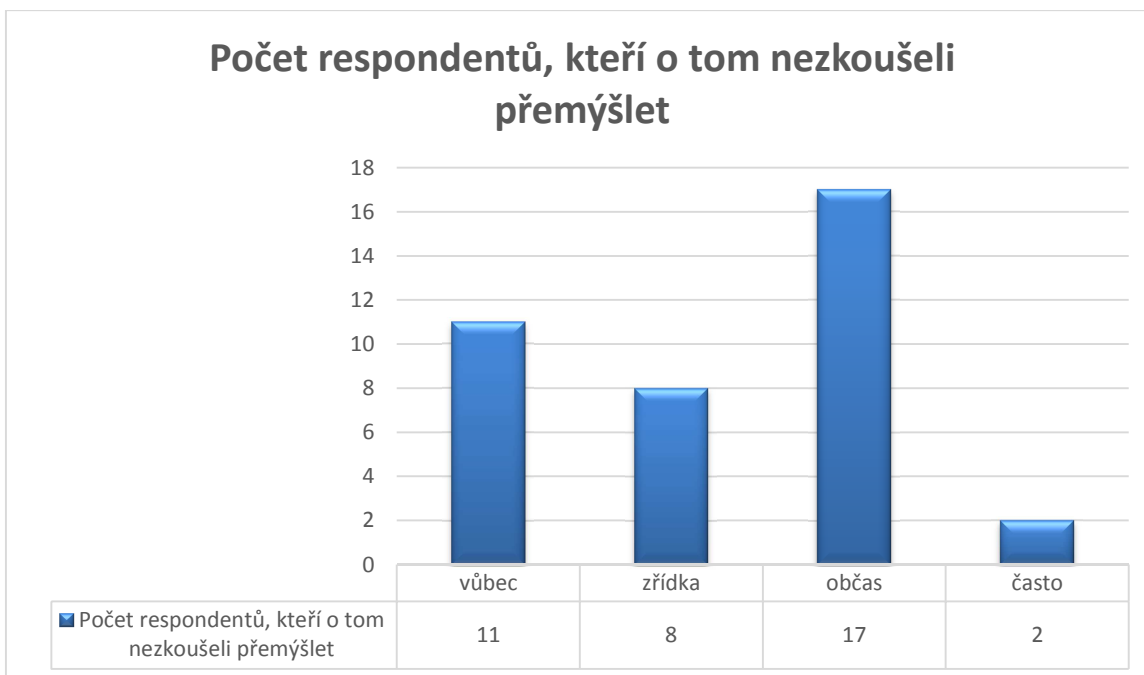
Graf č. 11: Počet respondentů, které ostatní věci ponechaly v přemýšlení o tom

Jak často rodiče souhlasili s tvrzením, že je ostatní věci ponechaly v přemýšlení o diagnóze, sledovala položka číslo jedenáct. Z výzkumného souboru více než polovina

respondentů (21) činila toto vyjádření občas, devět často, šest zřídka a dva vůbec. Můžeme konstatovat, že téměř všichni se nenechali vyrušit z úvah o postižení nebo nemoci jejich dítěte.

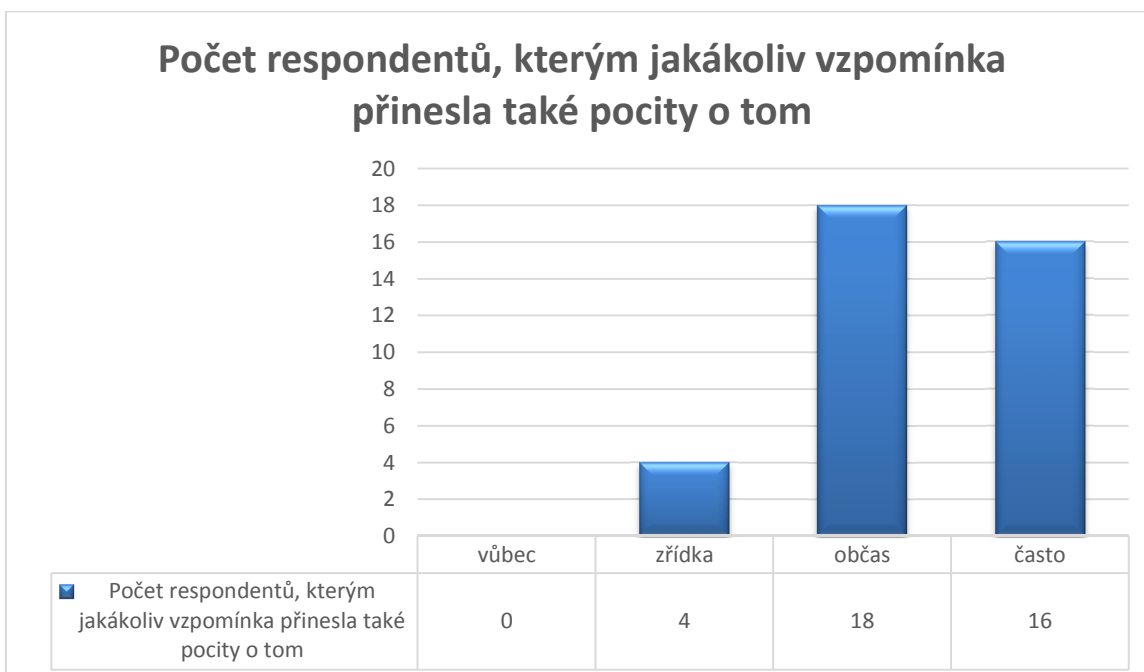


Graf č. 12: Počet respondentů, kteří si byli vědomi, že stále mají mnoho pocitů o tom, ale nezabývají se jimi
 V dvanácté položce jsme zkoumali počet respondentů, kteří si byli vědomi, že stále mají mnoho pocitů o diagnóze, ale nezabývají se jimi. Krajní odpovědi na škále se zde objevily pouze u 8 respondentů (6 občas a 2 často). Zbývajících 30 respondentů uvedlo možnost občas nebo zřídka.



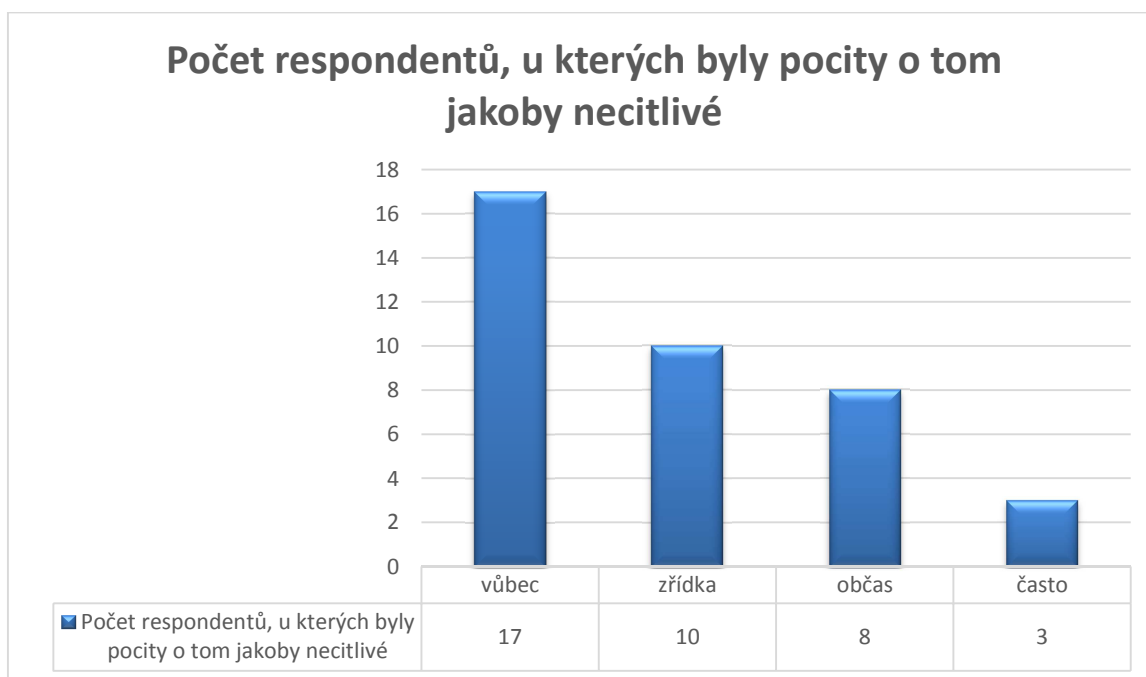
Graf č. 13: Počet respondentů, kteří o tom nezkoušeli přemýšlet

Třináctá položka zkoumala, kolik rodičů během sedmi dnů po sdělení diagnózy o tom nezkoušelo přemýšlet. Mezi rodinami vyjádřilo 17 respondentů, že tento stav zažívali občas a 11 vůbec. Zbývající respondenti zvolili zřídka (8) a často (2). Vidíme, že toto vyjádření činili účastníci výzkumu velmi odlišně. Na škále polovina z nich vybrala vůbec nebo zřídka a druhá polovina často či občas.



Graf č. 14: Počet respondentů, kterým jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom

V předposlední položce jsme se dotazovali, jak často rodičům jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o diagnóze. Nikdo nevybral krajní možnost vůbec. Velká většina (34) odpověděla, že tomu tak bylo občas (18) nebo často (16) a pouze čtyři vybrali možnost zřídka.



Graf č. 15: Počet respondentů, u kterých byly pocity o tom jakoby necitlivé

Na konci se dotazník v poslední položce zabýval tím, jak často rodiče považovali za pravdivé vyjádření „Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé“. Více respondentů se přiklonilo na levou stranu škály a vybralo odpověď vůbec (17) či zřídka (10). Celkem 11 jich odpovědělo, že to prožívali občas (8) nebo často (3).

4.8 Analýza rozhovorů

Rozhovory byly provedeny s klienty Centra provázení. Výzkumný soubor tvoří rodiny dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou (vzácným onemocněním nebo těžkým zdravotním postižením). Celkem bylo osloveno pět rodin a všechny s výzkumem souhlasily. Mezi respondenty se nacházejí čtyři ženy, matky dítěte s postižením a jeden muž, otec dítěte s postižením.

4.8.1 Sdělení diagnózy

Jednoznačné pojmenování zdravotních obtíží a určení diagnózy není jednoduché, zvláště pokud jde o vzácné onemocnění. Jestliže se podaří odhalit název postižení nebo nemoci, můžeme přejít k vhodné intervenci a snažit se zlepšit kvalitu života dítěte i celé rodiny. Diagnózu může sdělit více zdravotníků, jako tomu bylo v případě prvního rodiče: „*Ehm... mluvil s náma primář a vrchní sss... né a jedna, jedna z lékařek...*“ (Rozhovor č. 1).

Je dobré najít si vhodný prostor k vysvětlení: „*...vzali si nás bokem do oddělené místnosti, posadili si nás... sdělili nám teda, o jaký syndrom se jedná, co to obnáší, co to vlastně je, jaká chyba se stala, kde se stala chyba á... tak no.*“ (Rozhovor č. 1).

V jednom případě došlo ke sdělování typu nemoci telefonicky: „*... Proběhlo to potom tak, že prostě paní doktorka mi zavolala telefonicky, ... už, který typ to je, mi sdělila po telefonu...*“ (Rozhovor č. 3).

Sdělení negativní zprávy v některých rodinách slyšeli oba rodiče: „*Byli jsme tam u toho s manželem oba dva.*“ (Rozhovor č. 1).

„*Tenkrát jsem tam byla ještě, byli jsme manželé, takže jsme byli spolu.*“ (Rozhovor č. 3).

Druhá maminka byla u prvního sdělování sama, později měla podporu přítele: „*Sama, sama... jako poprvé sama, pak jsme vlastně jeli myslím po roce na kontrolu na tu genetiku, k tomu panu profesorovi Zemanovi a tam teda jsme jeli s přítelem...*“ (Rozhovor č. 2).

Proces hledání diagnózy může s přibývajícými zdravotními obtížemi dítěte trvat delší dobu a být spojen s návštěvami různých nemocnic a odborníků ze zdravotnictví: „*Až už to věděli no, jako říkali tak jako, odhadem, že to vypadá prostě, že to bude nějaká jako... přímo nějaký, něco pojmenovatelného, ...že prostě těch vad je tolik, že to prostě není jenom tak jako prostě, jenom tak bez ničeho, že to určitě bude mít nějaký, nějaké jméno no....jako ono postupně, postupně se zjišťovalo, co vlastně mu chybí... co mu přebývá, jo, co vlastně jako a... potom se věděla ta konečná jako, jako diagnóza no... konečnej výsledek, předběžně, předběžně nám řekli, že to vypadá prostě na chybu v chromozomech a potom nám řekli teda, si s náma sedli a řekli nám teda, co přesně to je.*“ (Rozhovor č. 1).

„...koncem roku jsme byli vlastně v té Motoli, tam nám vlastně řekli, že má tu neurodegeneraci, potom jsme teda byli ještě jednou myslím v květnu v Motoli a z Motole nás vlastně poslali pak na tu všeobecnou... a tam nám teda řekli tu diagnózu.“ (Rozhovor č. 2).

„...tak jsme to zjistili, v našem bydlišti u naší paní doktorky v našem městě, na nic se nepřišlo. Shodou okolností měl přednášku v našem městě specialista, tam byla naše dětská doktorka, ...takže si to dala nějak dohromady a objednala nás sem do Prahy, takže v lednu jsme přijely sem ke specialistce a vlastně ona už jenom pouhým pohledem nám sdělila, že to bude diagnóza a pak až po odběru nějakých prostě krevních testů atd. a pak se to ještě rozděluje že jo na sedm typů... a pak jsme čekali, který typ, druh toho bude no... a to trvalo a pak mi přišlo v březnu, že má vlastně diagnózu druhého typu. Bohužel prostě. (Rozhovor č. 3).

„ Hmm... no, první jsme vlastně toto slovo o nemoci slyšeli od naší neuroložky, která nás odeslala do nemocnice fakultní, tam v ordinaci vlastně metabolických poruch jsme slyšeli, co ta nemoc obnáší a jak vlastně postupuje, kolik je té nemoci druhů a jaké jsou důsledky na, vlastně tady z každého toho druhu nemoci, tak jaký je průběh no...“ (Rozhovor č. 4).

„Můj syn se po psychické stránce vyvíjel v pořádku, ale nenaskakovala tam ta fyzická schopnost, nedělal to, co děti jako už dělají... a jako až ve dvou letech nás poslali na to CT... já mám pocit, že jestli už jsme byli na té neurologii, no asi už jo a neurolog nás tam poslal... v půl roce jsme skončili na tý neurologii a paní neuroložka viděla, že je syn po té psychické dobřej... tak ho nechala, že by byl jako jen opoždědej a potom vlastně až kolem toho druhého roku, když pořád nechodil, tak nás poslali na to CT... a tam vlastně v hlavě nic neměl, ale udělali to jako DMO spastická diparéza a objevila se metabolická vada hlavně... a mysleli si jestli nebude mít ještě tu štítnou... a metabolickou vadu to mě zase poslali sem na Karlák (pozn. Všeobecná fakultní nemocnice)... takže to zase řešili tady.“ (Rozhovor č. 5).

4.8.2 Přístup lékařů a porozumění diagnóze

Rodiče musí diagnóze svého dítěte porozumět a lékaři jim vše musí dobře vysvětlit. Každé vyřčené slovo může ovlivnit kvalitu života rodičů a respondenti dokáží ocenit, pokud se jim dostalo citlivého přístupu lékařů.

Někdy lékaři sami netuší, kde je problém: „...ale tam vlastně nevěděli, proč vlastně jde vývojově pořád dolů, že jo...“ (Rozhovor č. 2).

Lékaři mohou také mylně předpokládat, že už rodiče diagnózu znají: „...no a tam vlastně přišel prvně ten pan profesor Zeman, ten byl takovej, a tak ten mi jako řekl: ‚Však Víte, jakou máte diagnózu‘, tak jsem jako zůstala koukat, říkám: ‚Nevím‘, no a pak mi tam poslal vlastně toho ošetřujícího našeho lékaře a ten mi to pak všechno teda vysvětlil...“ (Rozhovor č. 2).

Nesprávné tvrzení lékaře ohledně zdravotního stavu dítěte může rodiče udržovat v klamně naději. „Pokud vám tvrdí pediatr, že dítě je naprosto zdravý, žijete celou dobu v domněnce, že věříte tomu lékaři a berete to tak.“ (Rozhovor č. 3).

Rodiče se setkávali také s nejistou prognózou a nevěděli, jak se jejich dítě bude dál vyvíjet: „... á... vono se v tu chvílku ani pořádně neví, co přesně... ta, i když se ví ten název, to jméno se ví, ten, co to je za syndrom, tak se neví, jak dalece ten syndrom bude, jak dalece to naše miminko bude zapadat přesně do diagnózy toho syndromu.“ (Rozhovor č. 1).

„...tak jako když máte zdravý dítě a najednou prostě se Vám to jako kazí nebo prostě jde to pryč nebo, já nevím jak to říct teďkon, tak je to takový, že člověk neví co, no... co ho čeká, nevíte na co se připravit jako, takhle no, ...že člověk furt spíš jako hledal, co nebo jako takhle, i když jako mi to vysvětlili, ale jako prostě vám řeknou, že to je vlastně tak jako vzácná nemoc, že oni sami neví, že, jak to bude, co bude, takhle... neví jako co a jak, kdy to přijde, ...že je to takový, že Vám jako nikdo nemůže říct jako prostě, když jsem se třeba zeptala jak to bude pokračovat, tak to Vám neřeknou no, ...že sami neví, že je to prostě jako a asi taky individuální od člověka nebo od toho dítěte, tak, ...že Vám jako takhle nikdo neřekne, no.“ (Rozhovor č. 2).

„... ale oni nevěděli, jak ten můj syn bude.“ (Rozhovor č. 5).

Podstatný při sdělování diagnózy je přístup lékařů. Respondenti v našem výzkumu uváděli dobré zkušenosti: „Paní doktorka byla skvělá, nemůžu říct, že by jako...“ (Rozhovor č. 3).

„No, to byli hodní... to zase jako... nemám jako špatnou zkušenost, to spíš u toho porodu byla špatná zkušenost, ale tady né.“ (Rozhovor č. 5).

Někteří rodiče diagnóze rozuměli: „Jo určitě.“ (Rozhovor č. 2).

U některých respondentů došlo k naprostému nepochopení nebo slyšeli o takové diagnóze poprvé: „*Ne, v tu chvíli jsem vůbec nevěděla, která bije, co to slovo vůbec znamená. V životě jsem se s ním nesečkala, neslyšela...*“ (Rozhovor č. 3).

„...*takže to jsme v životě neslyšeli o ničem takovém, o žádné takové nemoci... Tady tu nemoc nikdo v naší rodině neměl a pro každého z rodiny i pro nás byla neznámá do určité doby...*“ (Rozhovor č. 4).

Pátá respondentka se snažila sama zjistit, co diagnóza znamená: „*Ne, já jsem si to všechno hledala ve slovníku... I jsem si vzala tu lékařskou zprávu, a jak jsou tak ty různé napsané věci, tak jsem si to všechno vyhledávala... co to všechno znamená...*“ (Rozhovor č. 5).

Navzdory dobré snaze lékařů mohou být rodiče negativní zprávou tak zaskočení, že ji nedokážou dobře zpracovat: „*Jako snažili se tak podat nám to tak, abychom tomu rozuměli, ale člověk to v tu chvíli nepojme... člověk to v tu chvíli se snaží prostě vstřebat, co si z toho odnese je to, že prostě je nemocný, je nevléčitelně nemocný.*“ (Rozhovor č. 1).

„*Paní doktorka byla skvělá, nemůžu říct, že by jako... spíš jako my jsme pořád tomu nechtěli si to připustit, že jo.*“ (Rozhovor č. 3).

Někteří rodiče uváděli, že si zapamatovali jen některé informace: „*No... bylo to jako docela... hmmm, jak bych to řekl, no prostě – ještě jsme o té nemoci nevěděli tolik, takže on nám to vysvětlil svým odborným způsobem, s tím, že jsme z toho akorát pochopili jako to, že naše děti se nedožijí vysokého věku a bude to prostě postupovat v různých fázích a čím dál horší to s těmi dětmi bude, co se týká péče, co se týká hygieny, co se týká jejich indispozicí...*“ (Rozhovor č. 4).

4.8.3 Podpora rodiny

Rodiče potřebují podporu rodiny a okolí, zejména když prožívají tak náročnou životní situaci jako je nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte. Někdy si však rodina a blízcí nechtějí přiznat postižení dítěte a potřebují sami čas na to, aby se s tím smířili.

„*Jako, ta opora, rodina nám byla oporou, ale až poté, co sami zkousli, zkousli vlastně, co se stalo, ...že, prvně jsme měli ten pocit, že jsme spíše oporou té rodině my, ...že jsme je utěšovali, že to není tak strašné, že prostě, se s tím nějak vyrovnáme... oni nás samozřejmě ujišťovali nás, že, že nám jako poskytnou co, co budou moct, materiální*

podporu, nebo, nebo prostě, co budeme potřebovat, kdybychom potřebovali prostě něco, tak že nám pomůžou, to určitě jako nás ujišťovali úplně od začátku, že jako nám prostě budou maximálně prostě pomáhat... jako ať už moji rodiče nebo manželovi rodiče nebo sourozenci, to jako, to určitě jo, ale taková ta, ta opravdu pevná podpora jako... to tu rodinu tak strašně jako vyšokuje, ...že neví, neví, jak se s tím srovnat, jako, proč zrovna, proč zrovna jako my jsme si zasloužili to postižené dítě nebo ehm, hodně to brali z rodiny jako chybu... nebo ne, ne všichni samozřejmě, ale než, než se s tím srovnali, tak... tak to brali jako, že se stala někde nějaká chyba, ...že něco není v pořádku, což není pravda, no.“ (Rozhovor č. 1).

„... švagrová vůbec, to naopak, že si vůbec nemůžou připustit, že nějaké dítě některý třeba není, že jsou všechny v pořádku, to spíš jako bylo negativní.“ (Rozhovor č. 5).

„... rodiče ti se s tím taky tak jako nějak vyrovnávali, takže ti jako... v ten moment to bylo takový, že člověk je jakoby třeba víc potřeboval, ale že oni se s tím taky jako trošku museli vyrovnat sami, že, takže tam bylo takový, že, ale hodně přítel no... rodiče spíš fungujou teďkom... hlídací babička je, takže to je super.“ (Rozhovor č. 2).

„Řekl bych, že každého to opravdu hodně zaskočilo, protože nikdo se s tím v životě neseťkal a ze strany manželky, tomu nemůžou pořád uvěřit a jako... jelikož z manželčiny strany zůstal jenom tchán, tak neví, jak by se k tomu... jak bych to řekl, ale on pořád doufá, že se ty holky vyléčí... no, jako z mojí rodiny, jelikož moje mamka je zdravotní sestra v lázních, tak se na to ptala jo a prostě byla taky šokovaná jo a snaží se nám teda pomáhat alespoň materiálně nějakým způsobem a snaží se nás jako i psychicky trochu uklidňovat... a snaží se taky pomáhat s těmi dětmi, když má volného času, přestože ho moc nemá, tak si najde chvílku, kdy za těma dětma, za náma dojede... navštívit, podívat se jak jsou na tom...“ (Rozhovor č. 4).

Můžeme vidět v případě druhé maminky, že podpora rodiny např. přítele může přimět matku dítěte s postižením, aby se příliš neponořila do péče o dítě, ale myslela i na sebe sama: *„...fakt nejvíc asi ten přítel byl, že prostě, já jsem furt teda hledala, co bude a furt jsem chtěla, aby Tomášek chodil a... že pak vlastně byly ty lázně a tady takový věci, že jsem tohle, že jsem furt jako hrr do něčeho, tak on... když už viděl, že už je toho až moc příliš, tak mě právě že jako postavil tak jako nohama na zem, že ať prostě neblázním, že to... že mě teda postavil spíš do takové jako reality, že vlastně člověk to nechtěl vědět, že to bude horší, že jo... takže to je spíš takový, že mě postavil těma fakt rovnýma nohama na*

zem, a že musím fungovat, a že su tady taky já, že tam není jenom ten Tomášek prostě.“ (Rozhovor č. 2).

Naopak třetí maminka se setkala s nepochopením manžela i jeho maminky. Došlo až k hledání viníka v matce dítěte s postižením a odchodu otce dítěte od rodiny: *„...zkoušela jsem to, mluvit, jako samozřejmě tenkrát ještě s bývalým manželem. Ten odmítal a ten možná ani doted' si nepřečetl nic... takže vlastně jeho mamka z té rodiny začali obviňovat mě, že za to můžu já, ...že se mi narodilo nemocný dítě, takže to bylo nejhorší kříž prostě unést tohle. Syn ztrácel kontakt s tátou, opravdu byl odmalička – visel na mě prostě a pak to se strašně, jak jsme začali po nemocnicích lítat, po vyšetřeních, takže jsem pořád byla někde jenom s ním a fakt to pouto se ještě víc jakoby stmelilo a bejvalý manžel totálně vzdal to a kontakt se synem byl nulový... Jako já chápu, chlapy jsou na to, jako mužský jinak to berou, ale prostě nesnažil se, nesnažil se.“* (Rozhovor č. 3).

Respondentka ve třetím rozhovoru má strach z toho, že by se o dítě nemohla postarat a na rodinu se v tomto nemůže spolehnout: *„...tak jsem začala, měla jsem otázku – co bude, co nastane, kdybych tady já náhodou nebyla, kdo se mi o něj postará. Tuhle otázku jsem si pořád dávala a jako hodně dlouho mě to drželo a pořád jsem přemýšlela, komu bych jakoby, ke komu by to dítě šlo, protože každopádně pokud mají sílu ty rodiny, tak každopádně do ústavu NE! Prosím Vás ne!... Jako není tomu dítěti líp, než mezi svýma. Je to těžký, je to těžký, ale pokud to jde, dítě si nechat až do konce. Já věřím, že každá máma, když prostě to dítě porodí, tak má srdíčko a nechce někam odevzdat prostě, protože není nad to mít to dítě doma a si myslím, že i ta péče potom a ta péče je o něčem jiném než někde v ústavu... Takže tohle je to nejhorší, co jsem vždycky přemýšlela... co by bylo a kdo by. Je pravda, že ani v okruhu své rodiny nenašel se nikdo, kdo by si syna vzal – zjistila jsem, že prostě byly – to ne. Ruce pryč, takže není to lehký. Věřím tomu, že dokážu tady být, pokud tady bude můj syn.“* (Rozhovor č. 3). Maminka zde zásadně odmítla případnou institucionální péči o svého syna a doufá, že se o něj dokáže postarat až do konce.

V pátém rozhovoru maminka přiznala pomoc rodičů podle potřeby, ale zároveň se svěřila, že největší břímě leželo na ní: *„No asi ty rodiče, no, ale spíš jsem na to byla sama... No, jak pomáhali... já nevím ani... spíš... tak oni brali syna, jako když mu nic není, takže jako... pomáhali... v té době jsem to nějak zvládala, zatím... byli a když byla potřeba, tak pomohli, to bylo takhle... podle potřeby.“* (Rozhovor č. 5).

Podobně samotu cítila i maminka ve třetím rozhovoru: *„...pak jsem se rozvedla, takže jsem zůstala se třema dětma sama a musela jsem, věděla jsem, že jsem sama na to...“*

když nemáte nikoho vedle sebe, ...jenom já... dokážu se postarat o něj a nemůžu říct nikomu... Nejtěžší co bylo prostě, protože nikdo jiný vlastně se s tím poprat nechtěl. Zbývalo to na mě.“ (Rozhovor č. 3).

4.8.4 Podpora mimo rodinu

Rodina, přátelé i širší okolí musí nejdříve sami zpracovat postižení nebo nemoc dítěte. Kromě toho by měli nastoupit do života rodičů, po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy, podpůrné organizace. Jestliže pak vlastní rodina zklame, jde o jediný zdroj pomoci.

Rodiče mohou mít ze začátku pocit, že pomoc nepotřebují a problémy popírají. Především pokud příznaky diagnózy nejsou zatím příliš viditelné: *„...protože v tu dobu můj syn ještě pořád vypadal jakoby naprosto zdravý, jako vzhledově, jo, byly tam nějaký náznaky, že to, ale jako nepřipouštěla jsem to jako každý...“ (Rozhovor č. 3).*

„...tak jsem tam nejdříve nee... až po půl roce... ze začátku to ještě šlo, ale pak jako, až jsem věděla, že potřebuji tu pomoc... tak jsem tam zavolala...“ (Rozhovor č. 5).

Někteří respondenti sami nejdříve potřebovali čas na přijetí nepříznivé zdravotní diagnózy a teprve potom se s tím svěřili svému okolí nebo kontaktovali nějaké organizace: *„...takže vlastně mukopoly (pozn. Společnost pro mukopolysacharidosu) jsem vyhledala až... asi po roce, až fakt na to člověk byl připravenej.“ (Rozhovor č. 2).*

„My jsme byli po tom, po tom vyřčení diagnózy určitou dobu sami, jsme se do sebe uzavřeli... a nějak jsme těžce přijímali okolí, protože nás to takovým způsobem zasáhlo, že jsme se nechtěli s nikým o čemkoliv bavit... přešla nás chuť k životu, přešla nás chuť z čehokoliv se radovat. Obrátili jsme se až po nějaké době na jednu organizaci...“ (Rozhovor č. 4).

„...než jsem se jakoby zklidnila ten rok a než jsem s tím bojovala a než jsem dokázala vůbec s někým mluvit...“ (Rozhovor č. 3).

Maminka v prvním rozhovoru uvádí také nejistotu z budoucnosti, zda dítě bude žít: *„...my jsme moc jako emh, tu informaci... ze začátku moc nedávali jako by ven, ...protože se vůbec nevědělo, jestli on přežije nebo nepřežije, tam se ten první týden, to vůbec nevypadalo, že, že vlastně jako by to přežije, takže my jsme to, my jsme to moc, moc jakoby nedávali vědět, že se vlastně narodil, až, asi nebo napsali jsme, že se narodil,*

a prostě bojujeme, takže většina lidí prostě jako pochopila, že asi moc nechceme... ten kontakt jako, ...že to moc nechceme rozmazávat.“ (Rozhovor č. 1).

Je dobře, pokud sami lékaři hned po sdělení diagnózy doporučí rodičům nějaké podpůrné organizace: „...*tak to vlastně jako vysvětlil, co to jako znamená, co to... pak mi vlastně dával aj kontakt na ty vlastně na mukopoly, na tu skupinu.“ (Rozhovor č. 2).*

Ve výpovědích rodičů se mezi organizacemi, které jim pomohly, objevovalo Centrum provázení: „... *jsme dostali kontakt na Centrum provázení jo, a víceméně nás tady tito lidi vytáhli z toho dna, ...na kterém jsme se ocitli po vyřčení tady té hrozně diagnózy.“ (Rozhovor č. 4).*

„*Určitě Centrum provázení, Centrum provázení, pracovnice byla absolutně úžasná, nám, nám, byla s náma vod začátku, snažila se, snažila se nám... vysvětlit všechno, co na nás lékaři, lékaři, co na nás prostě“ Tazatel: „kolik informací vám řekli, ve kterých bylo potřeba se zorientovat.“ (Rozhovor č. 1).*

„...*je fajn, že existuje jako Centrum provázení, že dnes se už mohou maminky nebo rodiny obrátit k nim a oni už prostě dokážou podat to jinak, opravdu už o tom něco ví, a že dokážou je nasměrovat a pomoci... Není nad to, stačí opravdu to popovídání, že ta mamka jenom opravdu jenom tím, že se vypovídá – někomu to řekne, ale řekne to člověku takovému, co o tom něco ví a upřímně se snaží pochopit, jenom vyslechnout...“ (Rozhovor č. 3).*

V době, kdy se diagnózu dozvěděla maminka v druhém rozhovoru, Centrum provázení ještě neexistovalo, ale respondentka by jej jistě uvítala: „...*ještě to nebylo no, ...ale určitě to musí být pro ty maminky hrozně jako super, že jim někdo řekne vůbec... do čeho jdou nebo něco...“ (Rozhovor č. 2).*

V raném věku dítěte s postižením rodičům může být velmi prospěšná služba raná péče: „*Od dvou let jsme měli ranou péči, a to paní chodila vždycky pravidelně, já, to mi pomáhali hodně... to chodili vlastně snad každý měsíc, ale se vším mi vlastně paní radila, jak s příspěvkama, s doktorem mi radila, školku... to jsem měla vlastně největší berličku, to i s pomůckama zdravotníma, opravdu, se vším mi pomáhala... že třeba mě i přišel rozsudek skrz stupeň a člověk... dřív byly ty papíry nepřehledný, nebylo tam vidět, který stupeň vůbec máme... a paní: ‚jéžiš, Vám to neodklepli.‘... tak okamžitě hned mi doporučila i doktora, tu vývojovou doktorku, takže všechno jako od nich... i zařizovali, mi snad i pomáhala vlastně i ten kočár zdravotní zařizovat, fakt se vším mi pomáhala, takže jsem měla pomoc z té rané péče, no...“ (Rozhovor č. 5).*

Nově příchozí rodiče může ve svépomocných organizacích vyděsit zdravotní stav ostatních dětí, které se oproti jejich potomku nacházejí v již pokročilejším stádiu nepříznivé nemoci, jako je např. Mukopolysacharidosa: „*a pak bylo setkání rodin v červnu. Tam jsem se strašně rozhodovala jet, nejet, ale jsem řekla, jo pojedu, tím, že jsem byla zvědavá, byla jsem zvědavá...chtěla jsem vidět ty děti, tu rodinu...Takže jsem se rozhodla a jeli jsme na to setkání. Byla jsem ráda. Sice dojem byl šílený, to první setkání proběhlo u večere a hned jsem utíkala na hotelový pokoj a vořvala jsem to, protože pořád jsem si říkala, jak jsem ty dětičky viděla, že určitě sem nepatříme, určitě se spletli.*“ Tazatel: „*Nepatříte tam?*“ „*Nepatříme. Hlavně jako dětičky už byly na kočárku, na vozíčku, ehm, jako lišil se můj syn, takže jsem si říkala, asi ne, ale postupem času jsem začala zjišťovat, jak se něco stupňovalo, přibývalo, že jo, že je to tak.*“ (Rozhovor č. 3).

Ve druhém rozhovoru maminka zmínila konkrétní materiální pomoc kamarádky a nadace: „*...a hodně mi pomohla jedna kamarádka, že vymysleli nebo takhle, ona má kamarádku fotografku, ...a že jako Tomáška nafotí, a že vlastně já mám napsat příběh o nás, a že zkusíme prostě nějakou podporu jako, nebo něco, že jako takhle, jo, protože my jsme chtěli vlastně nový kočárek, ...takže jsme chtěli zkusit vybrat tady tím nějak na nový kočárek, ale pak vlastně nám teda přišlo, že teda paní doktorka Truchlíková nám domluvila nadaci, takže jsme to pak vlastně měli nakonec přes nadaci...*“ (Rozhovor č. 2).

Páté respondentce pomáhali někteří přátelé: „*Tak to bylo, jako jo, ti podporovali a taky to bylo takový půl na půl, jak kdo...*“ (Rozhovor č. 5).

Někdy také podpoří širší okolí: „*Tak jako podporu máme u lidí, jelikož se tady v okolí našeho bydliště začíná jako tady to povědomí o nemoci roznášet, tak co se takhle na mě obraceli spolužačky s pomocí, jako hmmm, takhle, co se hlídání dětí týče nebo sbírání těch víček plastových pro holky a i finanční pomoc od lidí... Nejsme na to sami, to okolí to bere jako opravdu, že je to hrozná nemoc a snaží se prostě nám jakkoliv ten život trochu ulehčit a prostě pomoci nám.*“ (Rozhovor č. 4).

4.8.5 Potřeby rodičů při sdělování diagnózy

Když se rodiče musí smířit se ztrátou reality krásného a zdravého potomka, často jde o nejhorsí zážitek v jejich životě. Hodně záleží na přístupu odborníků a lékařů by měli vědět, co rodiče ocení při sdělování diagnózy. Respondenti se svěřovali, co je podle nich důležité:

Někdo zdůrazňoval možnost sedět: „*Určitě, určitě, aby, aby si k tomu člověk mohl, v klidu sednout.*“ (Rozhovor č. 1). Zmíněná respondentka v otázce, jakým způsobem u ní došlo ke sdělení diagnózy, uvedla: „...*vzali si nás bokem do oddělené místnosti, posadili si nás, sdělili nám...*“, z čehož můžeme usoudit, že byla splněna její potřeba ohledně sdělování diagnózy.

Dále bylo zmíněno, aby lékaři měli dost času na komunikaci: „...*když už se teda jedná o to konečné sdělení diagnózy, tak aby si na to udělali opravdu ten čas, jako pan primář, protože, ehm... ono to chce pomaličku na ty rodiče... jinak to ten člověk jako opravdu nemá, nemá prostě kapacitu vstřebat...*“ (Rozhovor č. 1).

Ve druhém rozhovoru jsme se dozvěděli, že rodiče ocení, když jim lékaři problém podrobně vysvětlí a dají jim možnost doptat se: „*Tak hlavně to vysvětlení bych řekla... Prostě popsat jim to. Třeba, jako asi jim nepopíšete ten průběh, ale jako, jak u které možné nemoci, že jo, ale že mě to ten pan doktor úplně maloval, že jo, úplně jako, co se děje jakoby v tom Tomáškovým těle, ...takže prostě jako mi to vysvětlil a jako do detailů, ...takže to bylo fajn, že se člověk jako aj mohl zeptat a takhle...*“ (Rozhovor č. 2).

Třetí respondentka považuje za důležitý lidský přístup zdravotníků: „*Tak je to, já si myslím, je to o lidskosti... Určitě, já si myslím, že někdy trošičku, jako ti doktoři jako fajn, oni se setkávají dnes a denně, tak asi oni to už berou jako kus od kusu, berou to jako, neuvědomují si, že to je strašně na tu rodinu, na tu mamku psychicky...*“ (Rozhovor č. 3).

Ve čtvrtém rozhovoru respondent hovořil o šetrném způsobu sdělování a nutnosti naděje. Podle něj nikdo nemůže nikomu určovat termín smrti: „*No, přitom sdělení by bylo důležité, jako aby ti doktoři to řekli s tím, že prostě je nějaká naděje, jako prostě víme, že není, ale aby to řekli prostě šetrně, ne že takovým způsobem, že vaše dítě bude žít tolik a tolik, protože žádný člověk nemá nárok na to, aby někomu určoval délku života. To je všechno dáno tím, jak se bude vyvíjet situace, okolnosti a prostě já nevím, řekl bych, že člověk musí doufat, doufat, že alespoň se najde, když už, tak nějaký preparát, lék, který to dokáže potlačit, že by měli sdělovat takovým způsobem, aby toho člověka podpořili, aby vlastně z toho cítil, že nějaká naděje je.*“ (Rozhovor č. 4).

Pro maminku v pátém rozhovoru je podstatná včasnost a vzájemná komunikace lékařů s rodiči: „*Říct jim jako hlavně hned tu diagnózu, ...protože některé ty maminky tu diagnózu ani nevěděj, ...někdy se ty diagnózy, to sem taky slyšela, že se dozví po kolika letech, ono to je taky těžký to vyšetřit, ale že někde třeba bez diagnózy, což mi přijde špatný, že pak mu nemůžou tomu dítěti pomoci. Jo, když se neví konkrétně, no...*“

spolupráce těch lékařů s těma... vzájemná komunikaci si myslím... vzájemný to musí být, musí spolupracovat i kolikrát ty rodiče, jsou takový, doktoři jsou dobrý a zase ty rodiče nespolupracují, ...takže bych řekla vzájemná komunikace, ...že to není jen o doktorech, že by byli špatní, a že to může být někdy i na ty druhý straně... spíš vzájemná komunikace obouch.“ (Rozhovor č. 5).

4.8.6 Přijetí nepříznivé zdravotní diagnózy

Každý člověk zvládá zátěž svým specifickým způsobem. Někteří autoři tvrdí, že nelze, aby se rodiče zcela smířili s postižením svého dítěte, mohou však přijmout dítě takové, jaké je a sebe v roli rodiče takového dítěte. Čím rychleji se tak stane, tím dříve lze zahájit proces zlepšování kvality života dítěte i celé rodiny.

Někteří rodiče museli čelit smrtelné prognóze nemoci svého dítěte, což nebylo jednoduché: „... *na mě to působilo fakt strašně... v tu chvíli, protože on mi řekl, dožívají se patnáct až dvacet let a on mi – nooo tak, neumřel ve třech, tak v pěti, ne v pěti, tak v deseti a tohle, v tu chvíli já jsem asi ani pořádně nevnímala, já jsem jen zírala snad někam a vůbec jsem si říkala - to není. Myslím si, že takovýhle sdělení proběhlo a asi musí pro každého být strašný, protože to potom čekáte, jo to je, jako kdybyste řekli, dnes tam mám být v tolik, a to se dneska odehraje a u téhle nemoci ne... Právě tím, jak to bylo podáno, máte dáno – ve tři, v pěti letech, teď to může přijít. To bylo strašný, myslím, že to bylo nejhorší, jak přicházel ten věk, tak já jsem úplně měla strach, že už to má přijít, že má přijít konec. To nejde popsat, to nejde popsat.“ (Rozhovor č. 3).*

„...*A když jsem tam viděla jako: ‚Nechte své děti umřít doma‘ nebo něco takovýho, ten, ten, tak jsem to teda zavřela, protože jsem na to ještě nebyla připravená... je to hodně těžký no, i když jako spíš pro mě bylo hodně těžký se s tím jako vyrovnat, s tou diagnózou hodně, že když Vám pak někdo řekne jako, že Vám dítě může umřít aj na chřipku, tak jako je to takový, vidíte černě všechno. (smích).“ (Rozhovor č. 2). Po tomto sdělení se respondentka dokázala zasmát, z čehož můžeme usuzovat, že již přijala možnou smrt svého dítěte a přesto si dokáže udržet optimismus.*

Maminka ve třetím rozhovoru přiznala sebeobviňování: „...*Pro matku je to nejhorší už jenom tím právě, že jako já jsem si to vyčítala, dala jste dítěti život a zároveň prostě smrt.“ (Rozhovor č. 3).*

Pro rodiče může být obtížný pocit, že nemohou nic dělat: „...*Co k tomu dodat. Samozřejmě, že to první bylo že, nevěděla jsem, co mám dělat, hlavně to bylo strašný, protože verdikt byl takový, že nedá se nic dělat, jo?... Prostě přímo je to nevyléčitelné, žádný lék nebyl, nic neexistovalo v té době, jenom takový dohlížení...*“ (Rozhovor č. 3).

Rodiče hledali další zdroje, jak překonat tuto náročnou situaci. V druhém rozhovoru mamince pomohlo napsat příběh o nemoci svého syna: „...*a vlastně, že jako jsem napsala ten příběh, tak to člověka taky jako asi hodně, že jsem se z toho jako tak nějak vypsal nebo jako takhle, takže to bylo taky super...*“ (Rozhovor č. 2).

Třetí respondentce se osvědčilo sdílet své zkušenosti s ostatními nebo srovnání s „horšími případy“: „...*A svým způsobem mi to hodně pomohlo, hodně jsem si tam popovídala s rodinami... a tohle jsem si začala připadat, že opravdu je komu se vypovídat a nejsem sama na tom světě... S takovouhle nemocí jsou i jiní a dnes si pořád říkám, že jsou jiní na tom daleko hůř.*“ (Rozhovor č. 3).

Důležité je, aby rodiče také mysleli sami na sebe, protože jenom tak se dokáží dobře postarat o své dítě: „...*a pak se naučit prostě aj fungovat sama, že jako není jenom to dítě, jste aj vy... Jako teďkom taky jezdíme samozřejmě na výlety, děláme vše, fungujeme jako s Tomáškem, ale musíme si tam najít aj ten prostor a fungujem aj sami, prostě tam, kam ho nemůžeme vzít, prostě, jedeme sami.*“ (Rozhovor č. 2).

„... *tak jsem to přehodnotila a obrátila jsem se a dělám teď všechno proto, abych tady byla právě pro toho syna...*“ (Rozhovor č. 3).

Mimo jiné jsme se dozvěděli, jak rodiče hodnotí zvládání péče o dítě s nepříznivou zdravotní diagnózou: „... *ale jo, zvládnáme, fungujem, je to dobrý... to bylo takový to, že člověk se s tím tak nějak jako nevyrovnal, smířil spíš a pak jako se s tím učíte žít... člověk se s tím musí poprat tak nějak asi sám, no... to Vám už s tímhle fakt nikdo neporadí...*“ (Rozhovor č. 2).

Je otázkou, zda je člověk schopen přijmout tak těžký životní úděl. Podle slov čtvrtého respondenta se s manželkou dosud nesmířili s postižením svého dítěte: „...*a potom, co jsme zjistili, co je to zač, tak jako do dneška se s tím těžko smiřujeme, ...a to bylo všechno pro nás úplně něco, co, s čím se vlastně nikdy nesmíříme, ...že špatně jsme to nesli... a neseme...*“ (Rozhovor č. 4).

Podle třetí respondentky dokáže nepříznivou zdravotní diagnózu svého dítěte nakonec zvládnout každý: „...*ale překonali jsme to a věřím, že překonají všichni, jenom najít tu sílu v sobě... a tu sílu – ona asi přijde sama no, jako ono, když nemáte nikoho vedle*

sebe, tak já si myslím, že ta síla někde tam je... Jako nevím, kde jsem vzala, ale prostě jsem našla v sobě... Přeju všem jenom, aby takovou sílu v sobě našli. Ona tam někde je.“ (Rozhovor č. 3).

4.8.7 Vliv diagnózy na kvalitu života

Na kvalitu života můžeme pohlížet z mnoha aspektů. Respondenti hovořili o tom, jakým způsobem se jim změnil život po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte, co bylo najednou jinak.

V prvním rozhovoru šlo o časté návštěvy lékařů a méně času na dítě bez postižení: *„Ehm... tak tím, že máme ještě jedno dítě, tak se snažit jako rozdělit tu pozornost, protože s malíčným chodíme pořád na nějaké vyšetření, pořád k nějakým doktorům, pořád něco, tak aby si ten člověk našel, našel ještě ten čas na to druhé dítě a nezapomínal, nebo, to druhé dítě nemělo pocit, že, že je odstrčené nebo, ono, když už přijde nový sourozenec, tak, tak to, ten, to první dítě vnímá prostě jako trošičku... těžcejc a obzvlášť jako pokud tomu druhému musíte věnovat jako daleko víc pozornosti než normálnímu miminku.“* (Rozhovor č. 1).

Podobně ve třetím rozhovoru se hovořilo o proměně vztahů v rodině a přílišné vazbě na dítě s postižením: *„...i kontakt s rodinou – jako moje dcery se synem – na začátku to bylo hodně těžký. Jsme byli dlouho a často hospitalizovaný a holky začaly žárlit... Ta péče o syna byla o něčem jiném a je pravda taky, že já jsem se strašně upnula na syna... Takže holky strašně byly svým způsobem, - i do dnes lituju, protože opravdu byly odstrčeny, jo... Tolik jsem se nevěnovala, snažila jsem se co nejvíc být s tím synem. Nebylo to lehký. Dnes už zaplat' pánbůh, už to funguje, mají se rádi, už jsou velký...“* (Rozhovor č. 3).

Dále první respondentka zmiňovala každodenní cvičení s dítětem, potíže při krmení a nutnost většího režimu: *„Každý den se s ním musí cvičit... ať už prostě fyzicky nebo jak bych to řekla... uvolňovat svaly... je to těžší s jídlem, prostě, prostě to krmení nejde, prostě u něho je to, je to prostě na dlouho, ehm, toho staršího, toho prostě jsem mohla nakrmit kdykoliv, kdekoliv, jakkoliv, prostě, ehm... třeba hlavou dolů a prostě a, a prostě snědl to a za deset minut, za patnáct, prostě, byl napapaný a... kdežto tady ten prostě nemá ani půl hodina, ani třičtvrtěhodinka, ehm, jídlo mu musím odšťíkat, musím to mít připravené, musím to mít prostě odšťíkané to mlíko, sebou nebo teďka už dostává příkrmy nebo to,*

prostě všechno to mít nachystané, všechno prostě, všechno mít sebou... nemůžu jenom tak prostě, ehm, zjistit, že prostě jsem zapoměla si prostě pro něho jídlo... nebo, nebo odcházet, prostě... no tak když se vrátíme o půl hodiny později, tak se vrátíme o půl hodiny později no, to tak jako prostě trošičku si jako musí člověk ten čas úplně tak rozplánovat.“ (Rozhovor č. 1).

O větší nutnosti plánování jsme se dozvěděli také v pátém rozhovoru: *„No, musím víc plánovat, nemůže člověk nic z fleku, ...ale ono i u zdravého dítěte člověk musí zaopatřit hlídání, ale tady je to větší problém, že ho nemůže hlídat každé, ...že má své potřeby...“ (Rozhovor č. 5).*

Rodiče dále hovořili o větší sociální izolaci, omezení kontaktů s přáteli a zhoršení možnosti aktivně trávit volný čas: *„...nemůžem si jenom tak jako prostě, to opravdu můžeme jakoby, k těm bližším přátelům a domů, ...protože zase jako jít, jít jenom tak někam prostě jako... do hospody nebo tak, to jako, to do restaurace na oběd si zajít nebo něco takového, to je prostě složitější no, ...aby to bylo, tak do půl hodiny doprava, tak prostě... každé tři hodiny jí, z toho jí tři čtvrtě hodinu, ...tzn. už dvě hodiny, dvě hodiny mezi jídlem...“ (Rozhovor č. 1). „...že my jsme se jako poznali s přítelem, takže jsem se těšila, že budu třeba jako jezdit na výlety a prostě tady takový věci jo a nějak nám to vyšlo asi jenom půl roku...“ (Rozhovor č. 2).*

Někdy rodiny bojují s nepochopením okolí: *„...hodně se přestanete stýkat s lidmi a někteří lidi to taky nepojmou úplně jako, že máte postižené miminko, tak neví, jak jako, jak najednou s člověkem mají komunikovat a radši se, se s ním přestanou stýkat než aby...“ (Rozhovor č. 1).*

„...protože já v tu dobu, když jsem i nějakým kamarádkám nebo můj syn byl nemocný nebo po operaci, oni sice za mnou někdo přišel na kafe, ale to je tak vše... Jakmile jsem se já potřebovala vypovídat a prostě to, co jsem měla nabalený, tak jsem si, né jako postěžovat, jenomže já jsem měla jiné starosti – tam to, tam to. Měla jsem tři děti a jakože oni se bavili - kam pojedou na výlet, kam si plánují dovolenou – to všechno já jsem nemohla.“ (Rozhovor č. 3).

O zkoušce opravdového přátelství hovoří otec ve čtvrtém rozhovoru: *„No, jako dalo by se říct, někteří lidi to vnímají jako z pohledu svého, jakože tím, že máme postižené děti, nevím, jestli to řeknu dobře, jako by jsme byli podřadný druh... To znamená, že... lidé, co jsme znali a pokládali jsme je za kamarády, tak se k nám obrátili zády. Naopak zase lidi, které dřív jsme si o nich mysleli, že prostě jsou na nic, tak teď se nám snaží*

opravdu pomoci, je to postavené tak v životě, že člověk si myslí, to co dělá, dělá dobře a s kým má vyjít nebo s kým se baví si myslí, že je dobrý kamarád a až přijde na lámání chleba tak zjistí, že jsou věci jinak, než se zdály být. Jo a... jsou kamarádi, kteří zůstali, je jich málo a těší nás, že prostě tady tyto máme a jsme za nich vděční, protože jsou nám oporou, taky nemalou a dokážou nám pomoci pokaždé, když je poprosíme a dovedou pochopit a chápou naši situaci složitou a dokážou nám opravdu pomoci jakýmkoliv způsobem, v jakémkoliv směru. Jo, takže si myslím, ono nevím, jestli je to dobře nebo špatně, ale je dobré asi vědět, že člověk z té hromady kamarádů, kteří se zdáli být jakože opravdu kamarádi, tak je dobře možná, že se od nás distancovali, protože by nám asi jako kamarádi byli k ničemu do budoucna a zůstalo jen těch pár dobrých a za ty jsme vděční.“ (Rozhovor č. 4).

Třetí respondentka považuje nepochopení těch, kteří nemají zkušenosti s nepříznivou zdravotní diagnózou svého dítěte za běžné: *„...Já jim nevytýkám – i těm známým nebo kamarádům nebo rodině, ale to jsme my, skupina rodin a jenom, kdo to prožívá, tak to pochopí. To opravdu, okolí nemůže Vás chápat... říct Vám, jo, ale vžít se do té situace nedokáže... tak položme si ruku na srdce, jako každý jiný rodič, co má zdravé děti nestará se nebo někde něco zaslechne, samozřejmě každý politujeme, ale to si musí každý... kdo neprožil, to nemůže pochopit, jo? Nejde to.“ (Rozhovor č. 3).*

Péče o dítě s postižením nebo nemocí zhoršuje možnost pracovat: *„...jako fakt si třeba nedokážu představit chodit do práce a starat se o Tomáška...“ (Rozhovor č. 2).*

„...manželka teď očekávala, že bude nastupovat do zaměstnání, do kterého pravděpodobně nenastoupí...“ (Rozhovor č. 4).

Dítě s nepříznivou zdravotní diagnózou představuje obrovskou změnu v rodině: *„...jako řeknu to svými slovy... změní se Vám život o sto stupňů, úplně se Vám převrátí vzhůru nohama, to co bylo prioritou nebo prostě, prioritou byla práce, takže práce je pryč nebo prostě některé maminky fungují pracovně, všechno, ale... jako změní se život, jako fakt o sto stupňů, protože to je asi to, co nikdo nečeká, že se Vám ještě něco takového může stát...“ (Rozhovor č. 2).*

„Jako opravdu změní Vám to hodně. Ono to sice, není to tak na začátku vidět, ale opravdu změní se Vám opravdu, jak se říká, otočí se život o 180 stupňů. To dítě Vám tak změní život...“ (Rozhovor č. 3).

„No, přišlo, přišlo k tomu, že opravdu se Vám život otočil o 180 stupňů, co se týká té životosprávy, kvality života...“ (Rozhovor č. 4).

Ve čtvrtém rozhovoru otec popisuje v souvislosti s postižením svého dítěte obavy z přibývajících komplikací: „...bude muset řešit společně se mnou jako s otcem nějaké zabezpečení zdravotních pomůcek, bezbariérovou úpravu okolo i v domě, v interiéru, ...a taky potom asistenční služby, které budou nevyhnutelné, vzhledem k tomu, že pracuji mimo domov a jsem na cestách – jak dlouho tuto práci budu moci já dělat, protože jsem pořád pryč, na cestách a jako jediným zdrojem příjmů je moje výplata, moje mzda... tak opravdu nevíme jakým směrem se bude naše psychická i finanční stránka se bude uchylovat... jak to budeme zvládat. Protože jsme se setkali taky už s tím – po podání žádosti na sociální odbor nám byly tyto zamítnuty, což nás znepokojilo a znechutilo nám další prostě postup v řešení těchto situací...“ (Rozhovor č. 4).

K přínosům narození dítěte s postižením patří změna hodnot v životě jeho rodiny: „...ale zase jako takhle prostě posune Vás to někam úplně jinam... změní Vám to prostě priority toho života...“ (Rozhovor č. 2).

„...Přehodnotíte všechno... Potom, co jsem zjistila tu nemoc u syna, tak vlastně hodně věcí jsem si říkala, to jsou prkotiny, tohle jsou prkotiny, co já tady a co lidi se zabývají.“ (Rozhovor č. 3).

4.9 Výsledky výzkumného šetření

Zkoumání kvality života rodin dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou proběhlo pomocí smíšeného designu. Data vycházejí z kvalitativní metody polostrukturovaného rozhovoru a kvantitativní metody strukturovaného dotazníku.

4.9.1 Výsledky analýzy rozhovorů

Rozhovory se v úvodu zaměřují na způsob, jakým byla rodičům **sdělena nepříznivá zdravotní diagnóza**. Rodiče hovořili o tom, zda byli při sdělování sami nebo v doprovodu partnera či manžela. Neuvedli však, zda tehdy považovali přítomnost někoho blízkého za důležitou. Všichni respondenti popisovali složitý proces hledání diagnózy. Některé děti se ze začátku vyvíjely bez problémů, u jiných se první potíže objevily hned po porodu např. z důvodu předčasného narození. Rodiny navštěvovaly mnoho odborníků z řad zdravotníků a děti podstupovaly různá vyšetření.

Lékaři sami nevěděli, jak problém pojmenovat, zejména pokud šlo o vzácné onemocnění. V jednom případě lékař mylně předpokládal, že maminka již diagnózu zná. Když pediatr respondentce tvrdil, že její dítě je zdravé, později pro ni bylo těžké uvěřit realitě postižení u dítěte. Když už se rodiče dozvěděli diagnózu, lékaři jim nedokázali říct, jaký bude další vývoj jejich potomka. S přístupem lékařů měli respondenti, podle svých slov, dobré zkušenosti. Někteří diagnóze rozuměli, jiní ne. Pokud šlo o vzácné onemocnění, rodiče o něm slyšeli poprvé a objevil se i případ, kdy maminka sama hledala a snažila se pochopit význam lékařské zprávy. Někteří rodiče přiznali, že šok jim nedovolil pojmout celý obsah zprávy.

Postižení dítěte představuje náročnou životní situaci pro celou jeho rodinu. Respondenti **potřebovali podporu**, ale museli počkat, až se jejich rodina nejdříve sama smíří s krutou realitou. Dokonce v jednom případě rodiče zprvu sami utěšovali své blízké, že to není tak hrozné. Časem se především rodiče a sourozenci respondentů nebo i jejich manželů dobře zachovali a pomáhali podle potřeby. Bohužel některé rodiny skutečnost postižení dítěte nepřijaly ani později, došlo k rozpadu manželství a obviňování matky dítěte. Některé maminky uvedly, že velká část péče o dítě je na nich samotných nebo se na podporu rodiny nemohou spolehnout vůbec. V jednom případě maminka zásadně odmítla institucionální péči o dítě. Zjistilo se mimo jiné, že pomoc přítele může přimět matku dítěte s postižením myslet také na sebe sama.

Někteří rodiče ze začátku nepříznivou zdravotní diagnózu dítěte popírali a odmítali pomoc okolí. Respondenti přiznávali, že se uzavírali před světem, potrebovali čas, aby nejdříve sami zpracovali šokující zprávu a naučili se s ní žít. Lékař v jednom případě rodinu po sdělení diagnózy vzápětí odkázal na podpůrnou organizaci. Ukázalo se, že rodiče může vyděsit, když se setkají s lidmi se stejnou nemocí, jaká postihla jejich dítě, ale již s projevy v horším stádiu. Mezi vnější podporu rodiče zařazovali Centrum provázení, Společnost pro mukopolysacharidosu a ranou péči. Kromě toho zmiňovali pomoc přátel, spolužáků, širšího okolí nebo nadace. Vážili si materiální i psychické podpory, možnost vypovídat se lidem, kteří naslouchají a také pomoc se zařizováním příspěvků nebo pomůcek.

Při sdělování diagnózy by rodiče, jak uvedli v tomto výzkumu, ocenili možnost sedět, vysvětlení problému a dostatek času na komunikaci. K dalším potřebám respondentů patří možnost doptat se a lidský individuální přístup lékařů. Otec sdělil nutnost naděje v procesu sdělování diagnózy a dále podle něj nikdo nemůže žádnému člověku určovat

délku života. K výsledkům v této oblasti můžeme zařadit důležitost včasnosti, spolupráce i vzájemné komunikace lékařů s rodiči.

Pro účastníky výzkumu bylo obtížné přijmout smrtelnou prognózu dítěte. Někteří lékaři určovali přibližnou smrt dítěte a rodiče s hrůzou čekali, kdy se tak stane. Jedna maminka přiznala sebeobviňování z nepříznivého zdravotního stavu dítěte. Ohledně akceptace nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte se výpovědi lišily. Někteří uvedli, že situaci přijali, smířili se s postižením dítěte, situaci zvládají a bojují. Jindy jsme se dozvěděli, že respondenti podle svého názoru nikdy nedosáhnou fáze smíření, ale učí se s tím žít. Podle slov rodičů může pomoci sdílet se a povídat si o této situaci, napsat příběh nebo vědomí, že někteří jsou na tom hůř. Každý má v sobě sílu postarat se o takové dítě, jen ji musí najít, jak tvrdí jedna maminka.

V poslední otázce o **vlivu diagnózy na kvalitu života** rodiny zmiňovaly časté návštěvy lékařů a méně času na vlastní děti bez postižení. Někdy se vztahy v rodině proměnily tak, že otec odešel od rodiny a matka se příliš upnula na dítě. Každé postižení dítěte přináší určitá specifika a život se najednou obrátí naruby. Respondenti hovořili o nutnosti větší péče o dítě s postižením nebo nemocí oproti dítěti intaktnímu např. v oblasti krmení nebo cvičení. Pro některé rodiny se život změnil v potřebě pevnějšího režimu a většího plánování. Rodiče zažili nepochopení okolí, větší sociální izolaci a ztrátu některých přátel. Na druhou stranu se někteří z nich radují z dobrých přátelství. Změna kvality života se v tomto výzkumu projevila dále v tom, že pečující osoba nemůže chodit do zaměstnání, u rodin se zhoršují možnosti aktivního trávení volného času a přicházejí obavy z nastávajících komplikací. Někomu pak může nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte přinést změnu životních hodnot a priorit.

4.9.2 Výsledky analýzy dotazníků

Dotazník pomocí patnácti uzavřených položek s využitím škály zkoumá, jak rodiče prožívali sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy v průběhu prvních sedmi dnů. Zaměřuje se na pocity, prožívání, vzpomínky a oblast spánku. Michalík (2013) upozorňuje na obtíže kvantitativního přístupu při měření individuálních prožitkových situací mapujících obecnou socio-psychickou stabilitu jedince.

Kvantitativní část výzkumu potvrdila **vliv sdělení diagnózy na spánek rodičů**. Velký počet respondentů přiznal potíže se spánkem, kdy 35 rodičů z 38 mělo často či

občas potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na diagnózu jim přicházely na mysl. Většina rodičů se v našem výzkumu setkala také se sny o diagnóze.

Přestože více než polovina rodičů (26) se spíše snažila hovořit o postižení nebo nemoci svého dítěte, objevili se respondenti, kteří **diagnózu vytěsnili a nemluví o ní**. Dokonce až deset rodičů přiznalo, že tomu tak bylo často a dva občas. Přitom, jak také vyplynulo z teoretické části a rozhovorů v praktické části, rodinám pomáhá sdílet své problémy a hovořit o nich.

Respondenti často mysleli na nepříznivou zdravotní diagnózu svého dítěte. Všichni (24 často a 14 občas) přiznali, že tomu tak bylo, i když to neměli v úmyslu. Až na jednoho se všichni snažili vyhnout rozrušení, když si na diagnózu vzpomněli nebo o ní přemýšleli a ve 29 případech z 38 se tak stávalo často nebo občas. Pouze tři respondenti diagnózu nezkoušeli vůbec vyjmout z paměti. U všech rodičů jsme zaznamenali silné návaly pocitů o diagnóze a více než polovina z nich (22) uvedla na škále možnost často.

Přirozeně se mezi rodiči nenašel nikdo, komu by do mysli obrazy o postižení nebo nemoci dítěte nevstupovaly vůbec. Stejně tak na dotaz, jak často respondentům jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o diagnóze, nikdo neodpověděl vůbec. Naopak téměř všichni (34 z 38) uvedli, že tak činili často nebo občas. Souhrnně 33 rodičů zůstávalo mimo vzpomínku na diagnózu vůbec nebo zřídka. Celkem 30 respondentů uvedlo, že **je ostatní věci ponechaly v přemýšlení o diagnóze** občas nebo často.

Neustálé proudění myšlenek o nemoci nebo postižení dítěte a nemožnost myslet na cokoliv jiného souvisí s potížemi usnout a spát bez přerušení. Pokud navíc rodiče o svých pocitech nemluví, ale popírají je v sobě, může to negativně ovlivnit jejich kvalitu života.

	Vůbec	Zřídka	Občas	Často
Přemýšlím o tom i tehdy, když to nemám v úmyslu	0 %	0 %	36,8 %	63,2 %
Snažím se vyhnout rozrušení, když o tom přemýšlím nebo si na to vzpomenu	2,6 %	21,1 %	31,6 %	44,7 %
Zkoušel(a) jsem to vyjmout z paměti	7,9 %	44,7 %	15,8 %	31,6 %
Měl(a) jsem potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to mi přicházely na mysl	0 %	7,9 %	65,8 %	26,3 %
Měl(a) jsem silné návaly pocitů o tom	0 %	0 %	42,1 %	57,9 %
Měl(a) jsem o tom sny	10,5 %	18,4 %	50 %	21,1 %
Zůstával(a) jsem mimo vzpomínku na to	26,3 %	60,5 %	12,2 %	0 %
Pocit'oval(a) jsem jako když se to nestalo nebo to nebylo reálné	5,3 %	26,3 %	47,4 %	21,1 %
Snažil(a) jsem se o tom nemluvit	18,4 %	50 %	5,3 %	26,3 %
Obrazy o tom vstupovaly do mé mysli	0 %	13,2 %	36,8 %	50 %
Ostatní věci mne ponechaly v přemýšlení o tom	5,3 %	15,8 %	55,3 %	23,7 %
Byl(a) jsem si vědom(a), že stále mám mnoho pocitů o tom, ale nezabývám se jimi	15,8 %	36,8 %	42,1 %	5,3 %
Nezkoušel(a) jsem o tom přemýšlet	28,9 %	21,1 %	44,7 %	5,3 %
Jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom	0 %	10,5 %	47,4 %	42,1 %
Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé	44,7 %	26,3 %	21,1 %	7,9 %

Tab. č. 3: Procentuální znázornění odpovědí

4.9.3 Vyhodnocení výzkumného problému a výzkumných otázek

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké dopady má na rodiny sdělení závažné diagnózy jejich dítěte a jak tato zpráva ovlivňuje kvalitu jejich života.

K dosažení cíle byl stanoven výzkumný problém a šest výzkumných otázek.

Výzkumný problém zní: Jakým způsobem nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte ovlivňuje kvalitu života jeho rodiny?

Díky měření za použití smíšeného designu můžeme odpovědět na výzkumné otázky, čímž shrnujeme nejdůležitější závěry výzkumného šetření.

1. Ovlivňuje sdělení diagnózy spánek rodičů?

Všichni respondenti přiznali, že během prvních sedmi dnů po sdělení diagnózy se u nich objevily potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na diagnózu jim přicházely na mysl. Celkem 71,1 % všech rodičů z našeho výzkumného souboru mělo občas (50 %) nebo často (21,1 %) sny o diagnóze.

2. Existují rodiče, kteří chtěli informaci vytěsnit a nemluvit o ní?

Z analýzy dotazníků vychází, že 31,6 % rodičů chtělo informaci o diagnóze svého dítěte vytěsnit a nemluvit o ní. Z toho 5,3 % rodičů tak činilo občas a 26,3 % často.

3. Mysleli rodiče po sdělení diagnózy i na něco jiného?

Pouze 5,3 % respondentů souhlasilo, že je ostatní věci neponechaly v přemýšlení o diagnóze vůbec. Naopak všem respondentům (47,4 % občas a 42,1 % často) jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o diagnóze. Všichni také uvedli, že o diagnóze přemýšleli, i když to neměli v úmyslu. Až v 63,2 % se tak dělo často a v 36,8 % občas.

4. Jakým způsobem je rodičům sdělována diagnóza jejich dětí?

Všichni rodiče procházeli složitým obdobím hledání diagnózy. Přitom navštěvovali mnoho odborníků a děti podstupovaly nejrůznější zdravotní vyšetření. Respondenti uváděli dobré zkušenosti s přístupem lékařů. Někteří zprávě rozuměli, jiní ne, někdy šok nedovolil přijetí celé zprávy. Rodiče oceňovali, když si mohli při sdělování diagnózy sednout, lékař na ně měl dostatek času a dobře jim problém vysvětlil. Důležitá byla pro některé také možnost doptat se. Naopak rodičům se nelíbila ztráta naděje a určování termínu smrti jejich dítěte.

5. Jaké zdroje podpory rodiny měly po sdělení diagnózy?

Rodiče našli podporu ve vlastní rodině (rodiče, přítel, sourozenci) až, když se s diagnózou dítěte jejich blízcí sami smířili. Bohužel v některých případech otec dítěte od rodiny odešel a matka se potýkala s obviňováním blízkých z postižení dítěte. Mezi

organizace, které rodičům pomáhaly, patří Centrum provázení, Společnost pro mukopolysacharidosu a raná péče. Kromě toho rodiny podporovali přátelé, spolužáci, širší okolí nebo nadace. Rodiče byli rádi, když mohli své problémy sdílet a mluvit o nich.

6. Ovlivňuje sdělení diagnózy kvalitu života?

Na poslední výzkumnou otázku můžeme odpovědět kladně. Rodiny uváděly časté návštěvy lékařů a méně času na vlastní děti bez postižení. Docházelo k proměnám vztahů v rodině, ať už kvůli odchodu otce nebo upnutí matky na dítě s nepříznivou zdravotní diagnózou. Postižení nebo nemoc dítěte, jak sdělili respondenti, přináší změnu o 180 stupňů a život se obrátí naruby. Nutná je větší péče o dítě s postižením nebo nemocí, pevnější režim a větší plánování. Rodiny se setkaly s nepochopením okolí, větší sociální izolací a změnami v přátelských vztazích. Zmíněno bylo také, že pečující osoby nemohou pracovat a v rodině se zhorší možnosti aktivně trávit volný čas. U některých respondentů došlo k proměně životních hodnot a priorit.

Diskuze

Praktická část se zabývala vlivem sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte na kvalitu života jeho rodiny. Pomocí smíšeného designu jsme se snažili odpovědět na výzkumné otázky, zda sdělení diagnózy ovlivňuje spánek rodičů, zda existují rodiče, kteří chtěli negativní zprávu vytěsnit a nemluvit o ní a dále zda rodiče po sdělení diagnózy dokázali myslet i na něco jiného. Také jsme zjišťovali, jakým způsobem se rodiče o nepříznivé zdravotní diagnóze svého dítěte dozvěděli, jaké zdroje podpory u nich zapůsobily a zda sdělení diagnózy ovlivňuje kvalitu života.

Při kvalitativním výzkumu pomocí rozhovorů mohlo dojít ke zkreslení dat badatelem a dále je třeba si uvědomit, že respondenti v rozhovorech i dotaznících sdělovali své názory a postoje, které se nemusí shodovat s realitou. Vzhledem k zúžení výzkumného souboru, pouze na klienty Centra provázení, výsledky nelze zobecňovat, přesto se podařilo získat nové poznatky o nepříliš probádaném tématu souvislosti sdělování diagnózy a kvality života rodiny.

Rodiny v našem výzkumu musely podstoupit složitý proces hledání diagnózy, zahrnující časté návštěvy lékařů a zdravotní vyšetření dítěte. U některých dětí se první potíže objevily hned po porodu např. kvůli předčasnému narození, jiné rodiny se problémy dozvíдалy postupně. Můžeme se ptát, zda včasnost sdělení diagnózy ovlivňuje rychlejší smíření se s touto zprávou. Respondenti nevedli, zda pro ně při sdělování diagnózy byla přítomnost někoho blízkého důležitá. Jak může lékař při sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy zlepšit kvalitu života rodiny? Rodiče oceňovali lidský přístup zdravotníků, možnost sedět i doptat se, dostatek času a vysvětlení zdravotního problému dítěte.

Z důvodu, že většina dětí v našem výzkumu trpí vzácným onemocněním, často sami lékaři nedokázali říct, jaký bude jejich další vývoj. Co všechno má lékař sdělit? Pro rodiče bylo velmi těžké přijmout smrtelnou prognózu dítěte. Podle názoru jednoho otce nikdo nemá právo někomu určovat, kdy zemře. Na druhou stranu povinnosti zdravotníků zahrnují sdělovat pravdu. Je tedy lepší rodiče připravit na možnou horší variantu? Jak prožívají sdělování diagnózy samotní lékaři?

V tak náročné životní situaci, jako je zpráva o těžkém postižení nebo nemoci dítěte, rodiče uvítají podporu okolí. Někdy však potřebují situaci nejdříve sami zpracovat, aby mohli o pomoc požádat. Nutno podotknout, že stejně tak širší rodina a blízcí procházejí procesem smířování. Bohužel může v rodině dojít k proměně vztahů, odchodu otce nebo

vzájemnému obviňování. Je těžší přijmout postižení nebo nemoc dítěte pro matky, které zůstanou samy než pro matky s partnerem? Přitom samotná přítomnost otce dítěte nemusí znamenat skutečnou podporu.

Kromě pomoci rodiny, přátel, blízkých i širšího okolí, zde hrají klíčovou roli také pomáhající organizace. Zvláště v případě vzácných onemocnění, o kterých stále neexistuje dostatek informací, jsou prospěšní odborníci, kteří se na tuto oblast přímo zaměřují, např. v Centru provázení nebo rodiny dětí s podobným postižením ve svépomocných organizacích. Přestože se prokázalo, že někteří rodiče negativní zprávu popírali a nemluvili o ní, věříme, že je důležité neuzavírat se do svých problémů, ale hovořit o nich.

Co všechno v rodině ovlivňuje nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte? Prokázalo se, že prvních sedm dnů, když se rodiče zprávu dozvěděli, často nemohli myslet na nic jiného. Jejich myšlenky a vzpomínky se stále ubíraly stejným směrem, což se projevilo také v jejich snech a problémech se spánkem. K tomu se mnohdy přidávalo nepochopení okolí, kdy si rodiny najednou se svými přáteli a známými nerozuměly. Navzdory tomu některá přátelství prošla tvrdou zkouškou dobře. Zde by mohl být přínosný výzkum, jakým způsobem nepříznivá zdravotní diagnóza proměňuje přátelství a vztahy s druhými lidmi.

Termín kvalita života pro některé respondenty znamenal něco nového, ale na otázku, jak se jim život změnil po sdělení diagnózy, již většinou dokázali odpovědět. Podle slov některých z nich jde o změnu o 180 stupňů. Rodiče se najednou musí přizpůsobit potřebám dítěte, které převyšují jejich běžné zkušenosti s dětmi bez postižení. Pečující osoby často ztrácí možnost zaměstnání a doba strávená v domácnosti se prodlužuje na dobu neurčitou. Také možnosti trávení volného času se dočkávají většího omezení. Přitom je však důležité nezapomínat na sebe sama, tedy „Miluj bližního svého, jako sám sebe“.

Respondenti v souvislosti se změnou kvality jejich života po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy hovořili o změně postojů a životních hodnot. Přestali se zabývat maličkostmi, které v porovnání s tím, co je potkalo, najednou považují za banálnosti. Můžeme se ptát, zda rodiče dokáží v dítěti s postižením nebo nemocí nalézt pozitivní faktory obohacující jejich kvalitu života.

Závěr

„Překážky v nás vyburcují vlohy, které by v nás za příznivých okolností zůstaly dřímat.“ (Quintus Flaccus Horatius).

Nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte může zpočátku představovat nepřekonatelnou překážku, která, jak potvrzuje i tento výzkum, ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. Všechno je najednou jinak. Přesto s vhodnou a včasnou podporou širší rodiny, přátel i odborníků můžeme přispět ke zlepšení této situace.

Diplomová práce zkoumala klienty Centra provázení s cílem zjistit dopady sdělení závažné diagnózy dítěte na rodiny a vliv této zprávy na kvalitu jejich života. Konkrétně šlo o rodiny dětí s vzácným onemocněním, předčasným narozením nebo těžkým postižením. Z metodologie byl vybrán kvantitativní přístup pomocí dotazníků, který jsme pro získání objektivnějších dat obohatili kvalitativními rozhovory.

V poslední době se do popředí zájmu výzkumníků dostává měření kvality života. Tento pojem není snadno definovatelný a v jeho oblastech i přístupech také najdeme mnoho různých názorů. U nás se zkoumáním kvality života osob se zdravotním postižením, jejich rodin i pečujících osob zabývá především docent Michalík. Tato práce přináší výsledky měření kvality života rodin v souvislosti se sdělováním nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte.

Sdělování diagnózy představuje náročnou situaci nejen pro příjemce, ale také pro sdělovatele. Na rozdíl od lékařů, kteří se s tímto způsobem komunikace setkávají často, pro rodiče jde většinou o ojedinělý případ, avšak s celoživotními důsledky. Výzkum potvrdil důležitost lidského přístupu lékařů, a také spolupráci a vzájemnou komunikaci obou subjektů. Přijetí diagnózy ovlivňuje také způsob sdělení, i když někdy se přes sebelepší snahu zdravotníků rodičům nemusí podařit přijmout všechny informace, protože jsou šokováni.

Na místě je včasná a vhodná podpora rodiny dítěte s nepříznivou zdravotní diagnózou ze strany širší rodiny, přátel, okolí i odborníků. Jelikož blízcí většinou také potřebují čas, aby se s postižením nebo nemocí dítěte smířili, klíčové postavení zde mají pomáhající organizace. Zejména Centrum provázení se věnuje podpoře rodin, vysvětluje problémy, ale nabízí také možnosti řešení a dává prostor k vyjádření emocí i obav z budoucnosti. Především v případě vzácných onemocnění rodiče bojují s nedostatkem informací a nepříznivou, mnohdy smrtelnou, prognózou. Pomoci mohou také svépomocné

organizace, v nichž rodiny navzájem sdílí své radosti i strasti např. Společnost pro mukopolysacharidosu.

Výsledky výzkumu přinesly důležitá zjištění, že sdělení diagnózy ovlivňuje kvalitu života rodiny v několika oblastech. Rodiče se potýkali s narušením spánku, v jejich snech se objevovalo téma diagnózy, často na negativní zprávu mysleli, i když to neměli v úmyslu a měli potíže zabývat se v mysli něčím jiným. Bohužel se potvrdila existence rodičů, kteří diagnózu popírali a nemluvili o ní. Je třeba rodiny podněcovat, aby se neuzavírali před světem, nebáli se žádat o pomoc a hovořili o svých potřebách.

Respondenti se podle svých slov setkali s nepochopením okolí, ztrátou některých přátel i proměnou vztahů v rodině. V některých případech se matky cítily na péči samy, došlo k rozpadu manželství, obviňování matky a upnutí na dítě. Naštěstí někteří rodiče se těšili podpoře rodičů, přátel i širšího okolí. Své povinnosti dobře plnily také pomáhající organizace a v případě, že se rodiče nemohli spolehnout na své rodiny a blízké, oceňovaly pomoc odborníků.

Nepříznivá diagnóza podle výzkumu v rodině dále přináší zhoršení možnosti aktivně trávit volný čas a zvýšení sociální izolace. Rodiny se musí přizpůsobit zvýšeným potřebám dítěte s postižením nebo nemocí, více plánovat a zavést pevnější režim. Tak náročná situace znamená také změnu životních hodnot i priorit. Někteří rodiče uvedli, že se s nepříznivou zdravotní diagnózou nikdy nesmíří, ale bojují a naučili se s ní žít. Podle slov jedné maminky, která zásadně odmítala institucionální péči o svého syna, má v sobě každý člověk sílu postarat se o takové dítě, stačí ji jen najít.

Seznam bibliografických citací

AYERS, S. a DE VISSER, R. *Psychologie v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5230-3.

Centra pro léčbu vzácných onemocnění. *Česká asociace pro vzácná onemocnění: Sami vzácní, spolu silní* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/2013-07-03-12-52-28/centra-pro-lecibu-vzacnych-onemocneni.html>.

Centrum provázení 2018 [online]. [cit. 2016-03-05]. Dostupné z: <http://centrumprovazeni.cz/portal/>.

Česko. 2010. Národní strategie pro vzácná onemocnění 2010 - 2020. Dostupné také z: http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni_strategie_pro_vzacna_onemocneni.pdf.

Česko. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. Dostupné také z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf.

DORT, J. a kol. *Neonatologie*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2253-8.

EHLER, E. *Úvod*. In: EHLER, E. a kol. *Vzácná onemocnění*. Olomouc: Solen, 2013. ISBN 978-80-7471-052-0.

EURORDIS: Rare Diseases Europe. *What is a rare disease?* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>.

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

GREGORA, M. a VELEMÍNSKÝ, M. *Čekáme děťátko*. 2. vyd. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3781-2.

GRUMAN, J. *První dny s vážnou diagnózou: praktický rádce v mezní životní situaci: [co dělat, když vám lékař sdělí krutou pravdu]*. Praha: Ikar, 2008. ISBN 978-80-249-1164-9.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

- JEŘÁBKOVÁ, K. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3734-7.
- JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.
- KNIGHT, A. *Caring for a disabled child: the comprehensive guide to child disability*. Straightforward, 2007. ISBN 18-471-6021-2.
- KOUBOVÁ, M. *Nedonošených dětí přibývá. Více jich však také přežívá a jsou méně postižené*. In: *Zdravotnický deník: Zdravé je vědět* [online]. 2014 [cit. 2016-04-02]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2014/11/nedonosenyh-deti-pribyva-vice-jich-vsak-take-preziva-a-jsou-mene-postizene/>
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KUBÁČKOVÁ, K. a MACEK, M. *Úvod*. In: KUBÁČKOVÁ, K. a kol. *Vzácná onemocnění: v kostce*. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3149-3.
- KUJA, J. *Kvalita života*. In: RENOTIÉROVÁ, M. a LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1073-7.
- LANGMEIER, J. a KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché. ISBN 80-247-1284-9.
- LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně: pro mediky, lékaře a ošetřující personál*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1784-5.
- LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3827-6.
- LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4296-9.
- LUDÍKOVÁ, L. *Problematika péče o dítě s postižením v předškolním věku*. In: RENOTIÉROVÁ, M. a LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1073-7.
- MACEK, M. *Genetický podklad vzácných onemocnění*. In: KUBÁČKOVÁ, K. a kol. *Vzácná onemocnění: v kostce*. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3149-3.
- MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. I. Brno: MSD, 2006. sv. ISBN 80-86633-65-9.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H+H, 2001. ISBN 80-860-2292-7.

- MELLANOVÁ, A.; ČECHOVÁ, V. a ROZSYPALOVÁ, M. *Speciální psychologie*. 5. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2014. ISBN 978-80-7013-559-4.
- MICHALÍK, J a kol. *Mukopolysacharidóza*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidosu, 2010. ISBN 978-80-86417-11-0.
- MICHALÍK, J. a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, J. a kol. *Osoby se zdravotním postižením - speciálně pedagogické aspekty komunikace*. Olomouc: VCZIP - sekce vzdělávání, 2010. ISBN 978-80-86417-09-7.
- MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-736-7174-3.
- O vzácných onemocněních. *Orphanet Česká republika* [online]. [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://www.orphanet.cz/national/CZ-CS/index/o-vz%C3%A1cn%C3%BDch-onemocn%C4%9Bn%C3%ADch/>
- OBEREIGNERŮ, R. *Komunikační dovednosti ve službách medicíny*. [Břeclav]: Adamira, 2009. ISBN 978-80-904217-2-1.
- OSN. 2006. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. Dostupné také z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf.
- PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PIPEKOVÁ, J a VÍTKOVÁ, M. *Uvedení do speciální pedagogiky*. In: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- ROLLAND, J. S. *Families and Chronic Illness: An Integrative Model*. In: CATHERALL, D. R. *Handbook of stress, trauma, and the family*. New York: Brunner-Routledge, 2004. ISBN 0415947545
- SOBOTKOVÁ, E., JUNGWIRTHOVÁ, I. a GABRIELOVÁ, V. *Nedonošené dítě a rodiče*. In: KOLEKTIV AUTORŮ. „...Když není všechno tak, jak si přáli...“: informace pro týmy porodnic a perinatologických center. 3. vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2015. ISBN 978-80-260-7700-8.

- SVOBODA, P. *Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3067-6.
- ŠTĚRBOVÁ, D. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3459-9.
- ŠVAŘÍČEK, R. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z. a ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 8071849294.
- VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ I. a KREJČOVÁ L. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-802-4616-162.
- VALENTA, M. *Uvedení do oboru speciální pedagogika*. In: VALENTA, M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VEENHOVEN, R. *The four qualities of life*. *Journal of Happiness Studies*, 2000. vol. 1, no. 1, p. 1-39, ISSN 1389-4978.
- WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.
- ZOBAN, P. *Důsledky perinatálního ohrožení novorozenců pro jejich další vývoj*. In: KOLEKTIV AUTORŮ. „...Když není všechno tak, jak si přáli...“: informace pro týmy porodnic a perinatologických center. 3. vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2015. ISBN 978-80-260-7700-8.

Seznam zkratk

DMO – Dětská mozková obrna

FN – Fakultní nemocnice

HRQOL – health-related quality of life (kvalita života související se zdravím)

JIP - Jednotka intenzivní péče

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MKN-10 - Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů v desáté revizi

WHO – World Health Organization (světová zdravotnická organizace)

Seznam příloh

Příloha č. 1: Polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 2: Strukturovaný dotazník

Příloha č. 3: Rozhovor č. 1

Příloha č. 4: Rozhovor č. 2

Příloha č. 5: Rozhovor č. 3

Příloha č. 6: Rozhovor č. 4

Příloha č. 7: Rozhovor č. 5

Příloha č. 1: Polostrukturovaný rozhovor

1. Jakým způsobem vám byla sdělena diagnóza?
2. Rozuměli jste sdělení lékaře?
3. Kdo vám byl oporou v rodině?
4. Kdo vám byl oporou mimo rodin?
5. Co myslíte, že je důležité při sdělování diagnózy?
6. Jakým způsobem se vám změnila kvalita života po sdělení diagnózy?

Příloha č. 2: Strukturovaný dotazník

Vážení rodiče,

Centrum provázení Vám chce pomoci řešit situaci, která nastala v souvislosti s onemocněním Vašeho dítěte.

Abychom Vám mohli pomoci tak, jak Vy sami očekáváte, prosíme Vás o vyplnění dotazníku.

Pracovníci Centra Provázení

Níže jsou uvedena některá vyjádření, jež činily osoby po stresových životních událostech. Prosíme Vás o to, abyste použili následující škálu k tomu, abyste vyjádřili, jak často byla tato vyjádření pravdivá pro Vás v průběhu **sedmi dnů po sdělení diagnózy vašeho dítěte.**

	Vůbec	Zřídka	Občas	Často
Přemýšlím o tom i tehdy když to nemám v úmyslu				
Snažím se vyhnout rozrušení, když o tom přemýšlím nebo si na to vzpomenu				
Zkoušel(a) jsem to vyjmout z paměti				
Měl(a) jsem potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to mi přicházely na mysl				
Měl(a) jsem silné návaly pocitů o tom				
Měl(a) jsem o tom sny				
Zůstával(a) jsem mimo vzpomínku na to				
Pociťoval(a) jsem jako když se to nestalo nebo to nebylo				
Snažil(a) jsem se o tom nemluvit				
Obrazy o tom vstupovaly do mé mysli				
Ostatní věci mne ponechaly v přemýšlení o tom				
Byl(a) jsem si vědom(a), že stále mám mnoho pocitů o tom, ale nezabývám se jimi				
Nezkoušel(a) jsem o tom přemýšlet				
Jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom				
Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé				

Příloha č. 3: Rozhovor č. 1

1. Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza? Když, když se malý narodil a vlastně byly všechny ty lékařské testy hotovy, tak jakým způsobem, kdo s Váma mluvil, kde jste byli, na co všechno si vzpomenete na ten den?

Ehm... mluvil s náma primář a vrchní sss... né a jedna, jedna z lékařek, vzali si nás bokem do oddělené místnosti, posadili si nás, sdělili nám, sdělili nám teda, o jaký syndrom se jedná, co to obnáší, co to vlastně je, jaká chyba se stala, kde se stala chyba á... tak no.

2. Když oni vlastně povídali, rozuměli jste tomu, co oni Vám říkají? Jaké bylo to sdělení toho lékaře?

Jako snažili se tak podat nám to tak, abychom tomu rozuměli, ale člověk to v tu chvíli nepojme (**přítakání**) člověk to v tu chvíli se snaží prostě vstřebat, co si z toho odnese je to, že prostě je nemocný, je nevyléčitelně nemocný á... vono se v tu chvíli ani pořádně neví co přesně (**přítakání**) co přesně ta, i když se ví ten název, to jméno se ví, ten, co to je za syndrom, tak se neví, jak dalece ten syndrom bude, jak dalece to naše miminko bude zapadat přesně do diagnózy toho syndromu.

Jasně a teda byli jste tam oba dva s partnerem, s manželem u toho rozhovoru?

Byli jsme tam u toho s manželem oba dva.

A to, to vám řekli lékaři nebo to tak vyplynulo ze situace, že jste chodili třeba sami do nemocnice nebo vás pozvali oba dva najednou?

Ještě v porodnici se to, vědělo se to ještě v porodnici, ehm... teď nevím jestli mi to neřekli jako diagnóza jako ono postupně, postupně se zjišťovalo, co vlastně mu chybí, co mu chybí, co mu přebývá, jo, co vlastně jako a... potom se věděla ta konečná jako, jako diagnóza no (**jasně**) konečnej výsledek, předběžně, předběžně nám řekli, že to vypadá prostě na chybu v chromozomech a potom nám řekli teda, si s náma sedli a řekli nám teda, co přesně to je.

(přítakání) Až už to už oni sami věděli.

Až už to věděli no, jako říkali tak jako, odhadem, že to vypadá prostě, že to bude nějaká jako přímo něco jako přímo nějaký, něco pojmenovatelného (**přítakání**) že prostě těch vad je tolik, že to prostě není jenom tak jako prostě, jenom tak bez ničeho, že to určitě bude mít nějaký, nějaké jméno no.

3. Když si rozpomenete, kdo byl oporou v té rodině, když jste byla vlastně vy a váš manžel, tak kdo tam ještě zafungoval, jestli byl někdo?

Jako, ta opora, rodina nám byla oporou, ale až poté co sami zkousli, zkousli vlastně, co se stalo **(přítakání)** že, prvně jsme měli ten pocit, že jsme spíše oporou té rodině my **(přítakání)**

že jsme je utěšovali, že to není tak strašné, že prostě, se s tím nějak vyrovnáme, oni nás samozřejmě ujišťovali, že že nám jako poskytnou, co, co budou moct, materiální podporu, nebo, nebo prostě, co budeme potřebovat, kdybychom potřebovali prostě něco, tak že nám pomůžou, to určitě jako nás ujišťovali úplně od začátku, že jako nám prostě budou maximálně prostě pomáhat, maximálně prostě, jako ať už moji rodiče nebo manželovi rodiče nebo sourozenci, to jako, to určitě jo, ale taková ta, ta opravdu pevná podpora jako ehm... to tu rodinu tak strašně jako vyšokuje **(přítakání)** že neví, neví, jak se s tím srovnat, jako, proč zrovna, proč zrovna jako my jsme si zasloužili to postižené dítě nebo ehm, hodně to brali z rodiny jako chybu **(přítakání)** nebo ne, ne všichni samozřejmě, ale než, než se s tím srovnali, tak... tak to brali jako, že se stala někde nějaká chyba, že to nebylo, že to nebylo jako, že něco není v pořádku, což není pravda, no.

4. A kdo byl tou oporou mimo rodinu? Třeba i z přátel nebo z organizací, z institucí, kdo tam zafungoval?

Určitě Centrum provázení, Centrum provázení, pracovnice byla absolutně úžasná, nám, nám, byla s náma vod začátku, snažila se, snažila se nám ehm... vysvětlit všechno, co na nás lékaři, lékaři, co na nás prostě

kolik informací vám řekli, ve kterých bylo potřeba se zorientovat. Kromě Centra provázení byl tam ještě někdo, kdo třeba, nějaké kamarádky nebo někdo, kdo by se ozval z toho vašeho okolí jako ne přímo z rodiny?

My jsme moc, my jsme moc jako emh, tu informaci moc, moc ne, ze začátku moc nedávali jako by ven **(přítakání)** my jsme, protože se vůbec nevědělo, jestli on přežije nebo nepřežije, tam se ten první týden, to vůbec nevypadalo, že, že vlastně jako by to přežije, takže my jsme to, my jsme to moc, moc jakoby nedávali vědět, že se vlastně narodil, až, asi nebo napsali jsme, že se narodil, a prostě bojujeme, takže většina lidí prostě jako pochopila, že asi moc nechceme... ten kontakt jako **(jasně)** že to moc nechceme rozmazávat.

5. Co si myslíte, že by bylo důležité při, při sdělování diagnózy?

Určitě, určitě, aby, aby si k tomu člověk mohl, v klidu sednout.

(přítakání) Nebo, možná, že, teď mě napadá ještě taková otázka jako, že, když si představíte, že by tohle třeba za rok prožívala, třeba jiná rodina, které by se takhle

narodilo úplně stejné miminko, tak vlastně, co byste doporučila těm lékařům, jak, jak by to pro ně mohli jako nachystat, aby to bylo jiné to sdělení to diagnózy nebo lepší?

Nó, ehm, když už se teda jedná o to konečné sdělení diagnózy, tak aby si na to udělali opravdu ten čas, jako pan primář, protože, ehm... ono to chce pomaličku na ty rodiče **(přítakání)** ono to chce pomaličku, jinak to ten člověk jako opravdu, nemá, nemá prostě kapacitu vstřebat **(přítakání)** ehm... já si vzpomínám, že on jako za mnou přímo pan primář byl, ehm... my jsme rodili císařským řezem, jako náhle á byl za mnou, já jsem se, malinký se narodil v noci a on za mnou hnedka ráno prostě byl, jakmile jsem se probudila, ehm... tak za mnou byl, a trošičku jako po kapkách se mi to snažil naservírovat, jako že je nemocný, prostě má velké problémy, ehm... nemá prostě vyvedené střeva, nemá prostě, nefungují mu plíce ehm... nefungují mu pořádně ledviny, ne... jako, je tam toho prostě strašně moc a neví se, jak se to prostě podaří udržet nebo nepodaří udržet, prostě ještě než jsem maličkého viděla, tak mě to, měl, že jo, kilo a půl měl v inkubátoru, prostě na JIPce zavřený, tak, tak vlastně si ke mně sednul jako na pos... nebo jako vedle byla volná postel, takže si sednul jako vedle na postel a takhle mi to pomaličku jako se snažil jako ehm... naservírovat jako, jako abych se z toho úplně jako nesložila, á jako, že potom jako, že můžu po vizitě se teda jako podívat na maličkého.

(přítakání), takže nejdůležitější prostě byl ten čas, nebo ten dostatek toho času?

No, což ti doktoři jako, bohužel jako moc nemaj, no, obzvlášť, obzvlášť, když se potom jako, že jo něco narodí že, a musí, musí zůstat. **(přítakání)**

6. A poslední otázka, jestli dokážete vlastně říct, jakým způsobem, dá-li se to říct jako odborně nazývaná kvalita života, prostě čím je ten život jako jiný od toho dne sdělení té diagnózy, jestli něco, co vlastně ta nemoc a, a, a to postižení nebo ten syndrom, vlastně vám změnil, v tom co by třeba bylo jinak, jak se prostě ta kvalita života změnila?

(přítakání) Ehm... tak tím, že máme ještě jedno dítě, tak se snažit jako rozdělit tu pozornost, protože s maličkým chodíme pořád na nějaké vyšetření, pořád k nějakým doktorům, pořád něco, tak aby si ten člověk našel, našel ještě ten čas na to druhé dítě a nezapomínal, nebo, to druhé dítě nemělo pocit, že, že je odstrčené nebo, ono, když už přijde nový sourozenec, tak, tak to, ten, to první dítě vnímá prostě jako trošičku **(přítakání)** těžcejc a obzvlášť jako pokud tomu druhému musíte věnovat jako daleko víc pozornosti než normálnímu miminku **(Jasně, jasně)** jako...

A je něco, co děláte jako, něco co musíte kromě těch vyšetření dělat jinak, než co jste dělali třeba před tím nebo co, co třeba to onemocnění sebou nese, co má?

Každý den se s ním musí cvičit (**přítakání**) každý den se s ním musí cvičit, ať už, ať už prostě fyzicky nebo jak bych to řekla, fyzicky prostě roz..., uvolňovat svaly, uvolňovat to, ehm, jídlo, je to těžší s jídlem, prostě, prostě to krmení nejde (**přítakání**) prostě u něho je to, je to prostě na dlouho, ehm, toho staršího, toho prostě jsem mohla nakrmit kdykoliv, kdekoliv, jakkoliv, prostě, ehm... třeba hlavou dolů a prostě a, a prostě snědl to a za deset minut, za patnáct, prostě, byl napapaný a... kdežto tady ten prostě nemá ani půl hodina, ani třičtvrtěhodinka, ehm, jídlo mu musím odstříkat, musím to mít připravené, musím to mít prostě odstříkané to mlíko, sebou nebo teďka už dostává příkrmy nebo to, prostě všechno to mít nachystané, všechno prostě, všechno mít sebou (**přítakání**) nemůžu jenom tak prostě, ehm, zjistit, že prostě jsem zapoměla si prostě pro něho jídlo (**přítakání**) nebo, nebo odcházet, prostě... no tak když se vrátíme o půl hodiny později, tak se vrátíme o půl hodiny pozdějc no, to tak jako prostě trošičku si jako musí člověk ten čas úplně tak rozplánovat.

Větší režim, hm.

Úplně, úplně jinak, prostě...

A třeba ve vztahu ještě s těmi s kamarády nebo, s přáteli nebo z okolí, je tam něco, nějaké změna?

Hm, určitě, protože nemůžeme, nemůžeme vlastně s maličkým teďka, ještě pořád mu není rok a, a tak nějak jako se s tím okolím teprve teďka začínáme trošku, trošku jako stýkat, protože... jak říkám, on má složitosti s tím krmením, nemůžem si jenom tak jako prostě, to opravdu můžeme jakoby, k těm bližším přátelům a domů (**přítakání**) aby, aby to, protože zase jako jít, jít jenom tak někam prostě jako se... do hospody nebo tak, to jako, to do restaurace na oběd si zajít nebo něco takového, to je prostě složitější no (**přítakání**) aby to bylo, tak do půl hodiny doprava tak prostě (**přítakání**) každé tři hodiny jí, z toho jí tři čtvrtě hodinu... tzn. už dvě hodiny, dvě hodiny mezi jídlem... a takhle ho někde, takhle ho někde, teďka už je to jako, teď se to zlepšuje, čím dál víc se to jako, díkybohu zlepšuje jo (**přítakání**) ale, jít někam, teďka že jo jako ten starší bude zlobit, to je normální, to je jako dítě, to dítě dělá, prostě tam pobíhá, teď tady ten, když má dobrý den, má dobrý den, ale zrovna nemusí mít dobrý den, poblíže tam všechno.

A to neovlivníte, že jo?

A to neovlivním jo, takže, je to takové jako, teď když už bude jako venku hezky, tak, už se dá taky zase jako jinak, zajdete si na vycházku, dá se nakrmit i venku, protože ho může člověk vytáhnout z toho kočárku, už jsme krmili i venku a jako... je to to, no... člověk se přestane, hodně se přestanete stýkat s lidmi a někteří lidi to taky nepojmou úplně jako, že máte postižené miminko, tak neví, jak jako, jak najednou s člověkem mají komunikovat a radši se, se s ním přestanou stýkat než aby...

(přítakání) což už může být ten jejich příběh, že neví, jak se k tomu postavit, že jo?

no...

ale ovlivňuje to i vás

(přítakání) jasně.

Jo, já moc děkuju za rozhovor.

Příloha č. 4: Rozhovor č. 2

1. Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza?

Tak my jsme prvně byli v Motole a tam vlastně Tomáškoví zjistili tu neurodegeneraci, takže to, tam to bylo takový, jako dobře no, že tam to člověku všechno jakoby vysvětlili, řekli mu co jako takhle, ale tam vlastně nevěděli, proč vlastně jde vývojově pořád dolů, že jo **(přítakání)** takže pak vlastně nás poslali na ten Karlák. Tam mu vlastně Tomáškoví dělali, tam to bylo taky dobrý, tam mu dělali vlastně biopsii kůže, tam jsme byli jednou a pak jsme jeli vlastně teda pro výsledky, no a tam vlastně přišel prvně ten pan profesor Zeman, ten byl takovej, a tak ten mi jako řekl: „Však Víte jakou máte diagnózu.“, tak jsem jako zůstala koukat, říkám: „Nevím“, no a pak mi tam poslal vlastně toho ošetřujícího našeho lékaře a ten mi to pak všechno teda vysvětlil **(přítakání)** co a jak. **(přítakání)**

takže jste nevěděla tehdy ještě v té době?

Nee, tak oni nám vlastně prvně řekli jenom tu neurodegeneraci, že mu jako odumírá mozek a takhle jako **(přítakání)** a pak teprve mi to takhle jakoby vysvětlil pan doktor potom, jak přišel odpoledne, tak to vlastně jako vysvětlil, co to jako znamená, co to... pak mi vlastně dával aj kontakt na ty vlastně na Mukopoly, na tu skupinu.**(přítakání)**

ano a ten Karlák to je nějaká nemocnice?

Tam je vlastně ta pracovnice Centra provázení. **(áha)** V té všeobecné fakultní nemocnici. **(přítakání)** To je Karlovo náměstí. **(Jo takhle, jo jo jo)** **(Smích)** **(Smích)** Na Karlově náměstí.

Takže na Karlák, to Vás poslali přímo do toho Centra provázení?

Nee, ono ještě nebylo. **(Jo, jo, jo)** Ono vlastně tenkrát, ty holky začaly myslím letos ne? **(jo, ale to nebylo ještě)** ještě to nebylo, no **(Jo, jo, jo)**, ale určitě to musí být pro ty maminky hrozně jako super, že jim někdo řekne vůbec **(přítakání)** do čeho jdou nebo něco, protože člověk je takovej..., tak jako když máte zdravý dítě a najednou prostě se Vám to jako kazí nebo prostě jde to pryč nebo, já nevím jak to říct teďkon, tak je to takový, že člověk neví co, no. **(přítakání)** co ho čeká, nevíte na co se připravit jako, takhle no **(přítakání)** že člověk furt spíš jako hledal, co nebo jako takhle, i když jako mi to vysvětlili, ale jako prostě vám řeknou, že to je vlastně tak jako vzácná nemoc, že oni sami neví, že, jak to bude, co bude, takhle.

2. A rozuměla jste tomu tehdy, když Vám to vysvětlili?

Jo určitě. **(Přítakání)**

Ještě jestli se můžu vrátit k tomu sdělování. Byla jste tam sama u toho sdělování? Nebo byl s Váma partner nebo manžel?

Sama, sama (**sama, hm**). Jako poprvé sama, pak jsme vlastně jeli myslím po roce na kontrolu na tu genetiku, k tomu panu profesorovi Zemanovi a tam teda jsme jeli s přítelem (**přítakání**) a tam teda vlastně ještě tak jako Tomáška prohlídl a to, takže tam nám ještě taky tak jako vysvětlil co, jaký jsou možnosti nebo prostě co a jak (**přítakání**) no, ale tak, oni sami, jak to říkám, sami oni neví jako co a jak, kdy to přijde (**přítakání**), že je to takový, že Vám jako nikdo nemůže říct jako prostě, když jsem se třeba zeptala jak to bude pokračovat, tak to Vám neřeknou no (**přítakání, že sami neví**) Že sami neví, že je to prostě jako a asi taky individuální od člověka nebo od toho dítěte, tak... (**hm, hm**), že Vám jako takhle nikdo neřekne, no.

3. Kdo Vám byl oporou v rodině?

Tak hodně přítel ze začátku (**přítakání**) rodiče ti se s tím taky tak jako nějak vyrovnávali, takže ti jako, to bylo takový, ale hodně přítel no (**hm**) rodiče spíš fungují teďkom (smích), hlídač babička je, takže to je super.

Takže teď máte oporu v rodičích?

No, no. Tak určitě v rodičích, takhle jako stopro, že jo, ale v ten moment to bylo takový, že člověk je jakoby třeba víc potřeboval, ale že oni se s tím taky jako trošku museli vyrovnat sami, že, takže tam bylo takový, že fakt nejvíc asi ten přítel byl, že prostě, já jsem furt teda hledala, co bude a furt jsem chtěla, aby Tomášek chodil a člověk jako, tady tohle bylo, že vlastně, že pak vlastně byly ty lázně a tady takový věci, že jsem tohle, že jsem furt jako hrr do něčeho, tak on (**přítakání**), když už viděl, že už je toho až moc příliš, tak mě právě že jako postavil tak jako nohama na zem, že ať prostě neblázním, že to (**přítakání**) že mě teda postavil spíš do takové jako reality, že vlastně člověk to nechtěl vědět, že to bude horší, že jo. (**přítakání**), takže to je spíš takový, že mě postavil těma fakt rovnýma nohama na zem a že musím fungovat a že su tady taky já, že tam není jenom ten Tomášek prostě.

hm, hm, tak to je super, že jste měla takovou oporu.

No.

4. A mimo rodinu jestli byla třeba nějaká organizace, nějakí přátelé, kamarádi?

No, tak kamarádka a... organizace vlastně tam potom, to mi řekli ty Mukopoly, ale to jsem teda, abych Vám po pravdě řekla, když jsem tam otevřela tu stránku, tak asi víte, jak vypadá (**Nó, nó**) A když jsem tam viděla jako „Nechte své děti umřít doma“ nebo něco takovýho, ten, ten, tak jsem to teda zavřela, protože jsem na to ještě nebyla připravená.

(přítakání), takže vlastně Mukopoly jsem vyhledala až..., myslím po roce nebo po dvou, teď bych Vám kecala, asi po roce, až fakt na to člověk byl připravený a hodně mi pomohla jedna kamarádka, že vymysleli nebo takhle, ona má kamarádku fotografku. **(ahá)** a že jako Tomáška nafotí a že vlastně já mám napsat příběh o nás, a že zkusíme prostě nějakou podporu jako nebo něco, že jako takhle, jo, protože my jsme chtěli vlastně nový kočárek **(ano)**, takže jsme chtěli zkusit vybrat tady tím nějak na nový kočárek, ale pak vlastně nám teda přišlo, že teda paní doktorka Truchlíková nám domluvila nadaci, takže jsme to pak vlastně měli nakonec přes nadaci, takže to bylo super, že jsem tady do toho jako nemusela a... jo a já jsem napsala ten příběh a vlastně ten příběh si četla paní Kohoutová, která se mě ozvala, která je vlastně zakladatelkou spolu s panem Michalíkem, že, Mukopolu **(přítakání)** a tak jsem se dostala přes ní prostě do Mukopolu.

Takže teď už jste tam?

Teď jsme tam no (přemýšlí). Teď to bude asi třetím rokem, co tam jsme. **(přítakání)** Teď už by měl být asi třetí sraz nebo tak jako nevím. **(přítakání)** no, takže jako tři roky.

Ještě jestli se můžu zeptat, kolik Tomáškovu bylo, když jste se dozvěděla tu diagnózu?

Jestli byl jako miminko nebo už byl jako starší?

Ne, ne ne, on měl, on byl do čtyř let zdravý **(á, takhle)** mezi třetím, čtvrtým rokem to vlastně začalo a asi po čtvrtém roce to mělo už jakoby, on vlastně ve třech letech dostal epileptické záchvat **(ano)** no a to mi vlastně pak pan profesor Zeman říkal, že to byl jakoby spouštěč té naší nemoci **(přítakání)** a on vlastně byl jakoby, chodil do normální školky, ale byl takovej jakoby opožděnější oproti těm jiným dětem, že jo, pak byl hyperaktivní a pak byly takový ty psychologický poradny a takový tady ty věci, pro člověka to bylo takový nemilý, ale, že si furt myslíte, že máte to nejlepší dítě na světě, ale je tam jako, že začátku tam chyby jako by nebyly, ale prostě třeba jako míň mluvil nebo prostě jo, takže tam to nebylo takový až jako, že by si člověk řekl: „Jo, je nějaký jinej,“ prostě měl tu epilepsii jakoby, no a to vlastně ve třech a pak jsme přecházeli, to byl myslím rok v té normální školce a pak jsme přecházeli, jak je na Týnečku školka **(přítakání)** tak, tam jsme pak začli chodit. A tak po půl roce jsme se s tou paní Truchlíkovou vlastně seznámili a tehdy vlastně a tehdy jsem vlastně, protože jsem měla jet do lázní a oni měli právě, že se sraz zrovna v Teplicích a to už mě hrozně přemlouvala, ať jedeme a já říkám, že ne, že to jsou první lázně a prostě jedem do lázní a že přes to nejede vlak, čili tehdy jsme měli ještě takovou tu naději, že Tomášek ještě chodil **(přítakání)**. Tehdy to bylo takový... ale jo, zvládáme, fungujem, je to dobrý. **(Tak super)** Takže asi tak po půl roce

v té Mukopoly. Člověk už tak nějak jako k tomu sám došel, že tak jako, že už... a vlastně, že jako jsem napsala ten příběh, tak to člověka taky jako asi hodně, že jsem se z toho jako tak nějak vypsala nebo jako takhle, takže to bylo taky super jako, to byl právě jako takovej právě dobrej nápad od té kamarádky, no.

Takže myslíte, že Vám to pomohlo?

No, no, to bylo takový to, že člověk se s tím tak nějak jako nevyrovnal, smířil spíš a pak jako se s tím učíte žít. **(přítakání)** (smích)

5. Co si myslíte, že je důležité při sdělování diagnózy?

Tak hlavně to vysvětlení bych řekla. **(přítakání)** Asi tak, já nevím co víc k tomu dodat.

Myslíte vysvětlení těch lékařů rodičům?

No, no. Přesně. Prostě popsat jim to. Třeba, jako asi jim nepopíšete ten průběh, ale jako, jak u které možná nemoci, že jo, ale že mě to ten pan doktor úplně maloval, že jo úplně jako, co se děje jakoby v tom Tomáškovým těle, protože vlastně u něho to je, že jako mu odumíraj vlastně jakoby buňky v mozku **(přítakání)** plus jakoby aj v těle. Proto vlastně on přestal chodit jako, že, protože vlastně ty buňky přestaly fungovat v těch nohách nebo prostě aj ta hlava prostě a to, takže prostě jako mi to vysvětlil a jako do detailů **(přítakání)**, takže to bylo fajn, že se člověk jako aj mohl zeptat a takhle **(přítakání)** nevím jako, co takhle důležitějšího, fakt jako asi to vysvětlení a to. Jinak pak člověk se s tím musí poprat tak nějak asi sám, no **(přítakání)** to Vám už s tímhle fakt nikdo neporadí **(přítakání)** (smích)

6. Jakým způsobem se vám změnila kvalita života po sdělení diagnózy?

Tak kvalita života, nevím. No... (ticho)

Jako, co bylo třeba jinak, než bylo předtím a potom než jste se dozvěděla tu diagnózu, v čem ten Váš život byl jiný?

Aha, takhle. Tak já jsem to zrovna aj, v té době jsme to měly takový, když vlastně ten Tomášek, jakoby jsme přišli na tu nemoc nebo aspoň, jako že byl takovej jako že už jinej **(přítakání)** tak já ještě jsem do toho všeho dostala ještě výpověď v práci. Takže to bylo takový, že na člověka takhle padlo všechno, ale, že ta výpověď v té práci byla asi k něčemu jakoby dobrá **(přítakání)**, že člověk se mohl takhle prostě jako víc soustředit na něj, jako být s ním, že jako fakt si třeba nedokážu představit chodit do práce a starat se o Tomáška **(přítakání)** jo že, takže tam je.

Takže to bylo vlastně spojené ještě to sdělení té diagnózy tady s tímhle.

No, i když třeba to vlastně bylo už v září, ale už vlastně v prosinci vlastně jsme to řešili vlastně co se děje, že v prosinci, koncem roku jsme byli vlastně v té Motoli, tam nám vlastně řekli, že má tu neurodegeneraci, potom jsme teda byli ještě jednou myslím v květnu v Motoli a z Motole nás vlastně poslali pak na tu všeobecnou, nebudu říkat na Karlák (smích), takže tam nás poslali a tam nám teda řekli tu diagnózu. Nevím, tak jako takhle, jako řeknu to svými slovy jako **(přítakání)**, změní se Vám život o sto stupňů, úplně se Vám převrátí vzhůru nohama, to co bylo prioritou nebo prostě, prioritou byla práce, takže práce je pryč nebo prostě některé maminky fungují pracovní všichni, ale... jako změní se život jako fakt o sto stupňů, protože to je asi to, co nikdo nečeká, že se Vám ještě něco takovýho může stát jako **(přítakání)**... ale zase jako takhle prostě posune Vás to někam úplně jinam **(přítakání)** změní Vám to prostě priority toho života... a pak se naučit prostě aj fungovat sama, že jako není jenom to dítě, že jste aj vy.

Myslet i na sebe?

No. **(přítakání)** Jinak nevím, jako takhle. Co k tomu tak říct, fakt jako, je to hodně těžký no, i když jako spíš pro mě bylo hodně těžký se s tím jako vyrovnat s tou diagnózou hodně, že když Vám pak někdo řekne jako, že Vám dítě může umřít aj na chřipku, tak jako je to takový, vidíte černě všechno (smích)... a spíš tam bylo taky, že my jsme se jako poznali s přítelem, takže jsem se těšila, že budem třeba jako jezdit na výlety a prostě tady takový věci jo a nějak nám to vyšlo asi jenom půl roku. **(přítakání)** Jako teďkom taky jezdíme samozřejmě na výlety, děláme vše, fungujeme jako s Tomáškem, ale musíme si tam najít aj ten prostor a fungujem aj sami prostě tam, kam ho nemůžeme vzít, prostě jedeme sami. **(přítakání)**

Tak to je určitě taky dobře, myslet na sebe.

No, no, že v tady tom je to super, no.

Jinak nevím jako, jak se člověku... kvalita života, no.

Tak já myslím, že stačí, že mi to moc pomohlo.

Jo? Doufám, že jo aspoň nějak.

Určitě. Děkuju za rozhovor.

Příloha č. 5: Rozhovor č. 3

1. Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza? Když jste se to vlastně dozvěděli, jestli si vybavíte, kdo Vám to říkal, kde jste byli, jak to vypadalo?

Takže abych začala asi tím...v první fázi jako jsem přišla na to, že se s mým synem něco děje ve 4,5 letech jsem zjistila, že prostě má opravdu drápovitý úchyt, prstíky pokřivený, tak jsme to zjistily v našem bydlišti u naší paní doktorky v našem městě, na nic se nepřišlo. Shodou okolností měl přednášku v našem městě specialista, tam byla naše dětská doktorka (**přítakání**), takže si to dala nějak dohromady a objednala nás sem do Prahy, takže v lednu jsme přijely sem ke specialistce a vlastně ona už jenom pouhým pohledem nám sdělila, že to bude diagnóza a pak až po odběru nějakých prostě krevních testů atd. a pak se to ještě rozděluje že jo na sedm typů (**přítakání**) a pak jsme čekali, který typ, druh toho bude no (**přítakání**) a to trvalo a pak mi přišlo v březnu, že má vlastně diagnózu druhého typu. Bohužel prostě. Proběhlo to potom tak, že prostě paní doktorka mi zavolala telefonicky, (**přítakání**) už, který typ to je, mi sdělila po telefonu. Co k tomu dodat. Samozřejmě, že to první bylo, že, nevěděla jsem, co mám dělat, hlavně to bylo strašný, protože verdikt byl takový, že nedá se nic dělat, jo? (**jasně**) Prostě přímo je to nevyléčitelné, žádný lék nebyl, nic neexistovalo v té době jenom takový dohlížení. (**přítakání**)

A jak působila paní doktorka, jaká byla?

Paní doktorka byla skvělá, nemůžu říct, že by jako... spíš jako my jsme pořád tomu nechtěli si to připustit, že jo (**přítakání**). **Tomu rozumím.**

Jako pro mě ten první rok byl nejhorší a asi s tím bude souhlasit každá rodina, která něco takového podobného zažila nebo jí bylo sděleno. (**přítakání**) Pro matku je to nejhorší už jenom tím právě, že jako já jsem si to vyčítala, dala jste dítěti život a zároveň prostě smrt. (**jasně**) Vždycky jsem si ten celý rok já vnímala.

Takže ten první rok byl nejnáročnější, asi.

Ten první rok, bylo to hrozný. Nejtěžší co bylo prostě, protože nikdo jiný vlastně se s tím poprat nechtěl. Zbývalo to na mě. Mám ještě dvě dcerky starší, ty zaplat' pán bůh jsou zdravý ale pořád jako... (**přítakání**) bylo to znát bylo tam v rodině už to narušení.

2. A když ta paní doktorka říkala tu diagnózu, rozuměla jste jí, co to vlastně je?

Ne, v tu chvíli jsem vůbec nevěděla, která bije, co to slovo vůbec znamená. V životě jsem se s ním nesetkala, neslyšela, tak položme si ruku na srdce, jako každý jiný rodič, co má zdravé děti nestará se nebo někde něco zaslechne, samozřejmě každý politujeme, ale to si

musí každý... **(přítakání)** – kdo neprožil, to nemůže pochopit, jo? Nejde to. Myslím si, že až tehdy jsem pochopila, co to je až s průběhem, pak jsem přečetla brožurky, spojila jsem se se Společností pro tyto děti. **(přítakání)**

3. A v rodině, kdo byl největší oporou v tu chvíli, když jste se to dozvěděli, tak na koho jste se mohla spolehnout a říct mu něco, co prožíváte, co se děje?

Zkoušela jsem, zkoušela jsem, když, zkoušela jsem to mluvit jako samozřejmě tenkrát ještě s bývalým manželem. Ten odmítal a ten možná ani doteď si nepřečetl nic. **(přítakání)** Takže vlastně jeho mamka z té rodiny začali obviňovat mě, že za to můžu já, **(přítakání)** že se mi narodilo nemocný dítě, takže to byl nejhorší kříž prostě unést tohle. Syn ztrácel kontakt s tátou, opravdu byl odmalička – visel na mě prostě a pak to se strašně, jak jsme začali po nemocnicích lítat, po vyšetřeních, takže jsem pořád byla někde jenom s ním a fakt to pouto se ještě víc jakoby stmelilo a bejvalý manžel totálně vzdal to a kontakt se synem byl nulový. **(přítakání)** Jako já chápu, chlapy jsou na to, jako mužský jinak to berou, ale prostě nesnažil se, nesnažil se. **(přítakání)**

4. A kdo tam teda mohl být oporou mimo rodinu? Jestli organizace, kamarádky. Jestli jste v tu chvíli mohla mít někoho mimo tu rodinu, komu jste mohla říct všechny své pocity. Existoval někdo?

Tak, bylo fajn – hodně jsem se dozvěděla – protože vlastně v lednu jsme byli, v březnu byla stupňovaná – který typ to je a pak bylo setkání rodin v červnu. Tam jsem se strašně rozhodovala jet, nejet, ale jsem řekla, jo pojedu, tím, že jsem byla zvědavá, byla jsem zvědavá **(přítakání)** chtěla jsem vidět ty děti, tu rodinu, protože v tu dobu můj syn ještě pořád vypadal jakoby naprosto zdravý, jako vzhledově, jo, byly tam nějaký náznaky, že to, ale jako nepřipouštěla jsem to jako každý. Pokud vám tvrdí pediatr, že dítě je naprosto zdravý, žijete celou dobu v domněnce, že věříte tomu lékaři a berete to tak. Takže jsem se rozhodla a jeli jsme na to setkání. Byla jsem ráda. Sice dojem byl šílený, to první setkání proběhlo u večere a hned jsem utíkala na hotelový pokoj a vořvala jsem to, protože pořád jsem si říkala, jak jsem ty dětičky viděla, že určitě sem nepatříme, určitě se spletli. **(Nepatříte tam?)**. Nepatříme. Hlavně jako dětičky už byly na kočárku, na vozíčku ehm, jako lišil se můj syn, takže jsem si říkala, asi ne, ale postupem času jsem začala zjišťovat, jak se něco stupňovalo, přibývalo, že jo, že je to tak. **(přítakání)** A svým způsobem mi to hodně pomohlo, hodně jsem si tam popovídala s rodinami **(přítakání)** a tohle jsem si začala připadat, že opravdu je komu se vypovídat a nejsem sama na tom světě. **(přítakání)**

S takovouhle nemocí jsou i jiní a dnes si pořád říkám, že jsou jiní na tom daleko hůř.
(jasně, jasně)

5. Když bysme si rozvinuly fantazii, dokázala byste teď říct, jak by mělo probíhat správné sdělení dg, když přicházejí rodiny, které teprve budou na startu, tak vlastně jakým způsobem, nebo co všechno by Vás napadlo, co by se pro ně mohlo udát, aby to sdělení dg nemělo silný dopad?

Tak je to, já si myslím, je to o lidskosti, je to prostě ehm nevím...myslím si, že každý ten lékař nebo ten, kdo to sděluje je to pro tu rodinu, pro nás, pro mě to bylo hrozný, protože sdělení od lékaře znělo fakt – na mě to působilo fakt strašně **(přítakání)** v tu chvíli, protože on mi řekl, dožívají se patnáct až dvacet let a on mi – nooo tak, neumřel ve třech, tak v pěti, ne v pěti, tak v deseti a tohle, v tu chvíli já jsem asi ani pořádně nevnímala, já jsem jen zírala snad někam a vůbec jsem si říkala - to není. Myslím si, že takovýhle sdělení proběhlo, a asi musí pro každého být strašný, protože to potom čekáte, jo to je, jako kdybyste řekli, dnes tam mám být v tolik a to se dneska odehraje a u téhle nemoci ne.

A ještě jsem se chtěla zeptat, když se sdělovala diagnóza poprvé, chtěli, abyste tam byli oba dva i s bývalým manželem?

Tenkrát jsem tam byla ještě, byli jsme manželé, takže jsme byli spolu. Synovi bylo necelých pět let. On vlastně nevěděl, o co se jedná, **(jasně)**, ale pro nás jako říkám bylo to, nevím, jako trošičku ani ne... já sama nevím, jediný vím, co jako snažím se, nebo když jsem se potom tady potkávala s nějakýma rodinama, tak člověk se snaží je nějak... Většinou si říkám, jsou na tom hůř a přihlížím a беру příklad, kde je ta situace tak strašná, že pokud jenom jako můžou, tak snažit se tomu dítěti neodepřít asi nic. **(přítakání)** Dopřát, protože opravdu nikdy člověk neví, kdy toho bude litovat, a já si myslím, že to nejvíc potom se bude ta mamka, jako rodič těžko vyrovnávat nedej bůh, až k tomu konci dojde. **(přítakání)** Třeba já jsem dlouho potom, než jsem se jakoby zklidnila ten rok a než jsem s tím bojovala a než jsem dokázala vůbec s někým mluvit, **(přítakání)** tak jsem začala, měla jsem otázku – co bude, co nastane, kdybych tady já náhodou nebyla, kdo se mi o něj postará. Tuhle otázku jsem si pořád dávala a jako hodně dlouho mě to drželo a pořád jsem přemýšlela, komu bych jakoby, ke komu by to dítě šlo, protože každopádně pokud mají sílu ty rodiny, tak každopádně do ústavu NE! Prosím Vás ne! **(přítakání)** Jako není tomu dítěti líp, než mezi svýma. Je to těžký, je to těžký, ale pokud to jde, dítě si nechat až do konce. Já věřím, že každá máma, když prostě to dítě porodí, tak má srdíčko a nechce někam odevzdat prostě, protože není nad to mít to dítě doma a si myslím, že i ta

péče potom a ta péče je o něčem jiném než někde v ústavu. **(přítakání)** Takže tohle je to nejhorší, co jsem vždycky přemýšlela, **(co by bylo)** co by bylo a kdo by. Je pravda, že ani v okruhu své rodiny nenašel se nikdo, kdo by si syna vzal – zjistila jsem, že prostě byly – to ne. Ruce pryč, takže není to lehký. Věřím tomu, že dokážu tady být, pokud tady bude můj syn.

A když se vrátím k tomu nejideálnějšímu sdělení diagnózy, takže tam pro Vás je nejdůležitější ta lidskost, aby to bylo podáno tím lidským přístupem?

Určitě. **(Hmmm)** Určitě, já si myslím, že někdy trošičku, jako ti doktoři jako fajn, oni se setkávají dnes a denně, tak asi oni to už berou jako kus od kusu, berou to jako, neuvědomují si, že to je strašně na tu rodinu, na tu mamku psychicky, je fajn, že existuje jako Centrum provázení, že dnes se už mohou maminky nebo rodiny obrátit k nim a oni už prostě dokážou podat to jinak, opravdu už o tom něco ví a že dokážou je nasměrovat a pomoci. **(přítakání)** Není nad to, stačí opravdu to popovídání, že ta mamka jenom opravdu jenom tím, že se vypovídá – někomu to řekne, ale řekne to člověku takovému, co o tom něco ví a upřímně se snaží pochopit, jenom vyslechnout, protože já v tu dobu, když jsem i nějakým kamarádkám nebo můj syn byl nemocný nebo po operaci, oni sice za mnou někdo přišel na kafe, ale to je tak vše. **(přítakání)** Jakmile jsem se já potřebovala vypovídat a prostě to, co jsem měla nabalený, tak jsem si, né jako postěžovat, jenomže já jsem měla jiné starosti – tam to, tam to. Měla jsem tři děti a jakože oni se bavili – kam pojedou na výlet, kam si plánují dovolenou – to všechno já jsem nemohla.

6. Ono to možná navazuje na tu poslední otázku, jestli dokážete říct, jakým způsobem se změnila kvalita života od sdělení diagnózy? Co je jiného?

Jako, opravdu změnil Vám to hodně. Ono to sice není to tak na začátku vidět, ale opravdu změnil se Vám opravdu, jak se říká, otočí se život o 180 stupňů. To dítě Vám tak změnil život. Přehodnotíte všechno. Já jim nevytýkám – i těm známým nebo kamarádům nebo rodině, opravdu třeba i já jsem řešila něco, co jsem myslela, že je problém. **(přítakání)** Potom, co jsem zjistila tu nemoc u syna, tak vlastně hodně věcí jsem si říkala, to jsou prkotiny, tohle jsou prkotiny, co já tady a co lidi se zabývají, ale to jsme my, skupina rodin a jenom kdo to prožívá, tak to pochopí. To opravdu okolí nemůže Vás chápat, **(přítakání)** říct Vám, jo ale vžít se do té situace nedokáže. **(přítakání)**

A stalo se třeba, že se změnil vztahy – kamarádi, okruh přátel, které jste do té doby měli?

Určitě, určitě, určitě, všechno se to začalo postupně – přestaly jsme se navštěvovat (**jasně**) a takhle. Hodně – abych navázala – i kontakt s rodinou – jako moje dcery se synem – na začátku to bylo hodně těžký. Jsme byli dlouho a často hospitalizovaný a holky začaly žárlit (**přítakání**). Ta péče o syna byla o něčem jiném a je pravda taky, že já jsem se strašně upnula na syna. Právě tím, jak to bylo podáno, máte dáno – ve tři, v pěti letech, teď to může přijít. To bylo strašný, myslím, že to bylo nejhorší, jak přicházel ten věk, tak já jsem úplně měla strach, že už to má přijít, že má přijít konec. To nejde popsat, to nejde popsat. Takže holky strašně byly svým způsobem, - i do dnes lituju, protože opravdu byly odstrčeny, jo (**přítakání**). Tolik jsem se nevěnovala, snažila jsem se co nejvíc být s tím synem. Nebylo to lehký. Dnes už zaplať pánbůh už to funguje, mají se rádi, už jsou velký, (**jasně**), ale překonali jsme to a věřím, že překonají všichni, jenom najít tu sílu v sobě, že já jsem právě když jsem si dávala tu otázku, co by bylo, kdybych já tu nebyla, kdo se postará, tak jsem to přehodnotila a obrátila jsem se a dělám teď všechno proto, abych tady byla právě pro toho syna, že jenom já (**přítakání**) dokážu se postarat o něj a nemůžu říct nikomu a tu sílu – ona asi přijde sama no, jako ono, když nemáte nikoho vedle sebe, tak já si myslím, že ta síla někde tam je. Nevím. Nevím. (**přítakání**) Jako nevím, kde jsem vzala, ale prostě jsem našla v sobě – pak jsem se rozvedla, takže jsem zůstala se třema dětma sama a musela jsem, věděla jsem, že jsem sama na to. Přeju všem jenom, aby takovou sílu v sobě našli. Ona tam někde je.

Já moc děkuji za rozhovor.

Příloha č. 6: Rozhovor č. 4

1. Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza? Vzpomenete si, kde jste byli, kdo Vám to říkal, když už bylo všechno černé na bílém?

Hmm... no, první jsme vlastně toto slovo o nemoci slyšeli od naší neuroložky, která nás odeslala do nemocnice fakultní, tam v ordinaci vlastně metabolických poruch jsme slyšeli, co ta nemoc obnáší a jak vlastně postupuje, kolik je té nemoci druhů a jaké jsou důsledky na, vlastně tady z každého toho druhu nemoci, tak jaký je průběh no... **(přítakání)**

A jak na Vás působil pan doktor, který Vám to říkal?

No já jako, takhle jako chlap to vnímám z toho chlapeckého pohledu, tak trochu s nadhledem, ale manželka to nesla velice těžce a byla z toho hodně dlouho špatná, takže to jsme v životě neslyšeli o ničem takovém, o žádné takové nemoci a to bylo všechno pro nás úplně něco, co, s čím se vlastně nikdy nesmíříme. Tady tu nemoc nikdo v naší rodině neměl a pro každého z rodiny i pro nás byla neznámá do určité doby a potom, co jsme zjistili, co je to zač, tak jako do dneška se s tím těžko smiřujeme. **(přítakání)**

2. A když Vám ten lékař tu diagnózu řekl, tak rozuměli jste tomu sdělení?

No... bylo to jako docela... hmmm, jak bych to řekl, no prostě – ještě jsme o té nemoci nevěděli tolik, takže on nám to vysvětlil svým odborným způsobem, s tím, že jsme z toho akorát pochopili jako to, že naše děti se nedožijí vysokého věku a bude to prostě postupovat v různých fázích a čím dál horší to s těmi dětmi bude, co se týká péče, co se týká hygieny, co se týká jejich indispozicí, jo, že špatně jsme to nesli **(přítakání)** a neseme... **(přítakání)**

3. Kdo v tu chvíli, když jste se dozvěděli dg byl oporou v rodině?

Řekl bych, že každého to opravdu hodně zaskočilo, protože nikdo se s tím v životě nesetkal a ze strany manželky, tomu nemůžou pořád uvěřit a jako... hmmm... jelikož z manželčiny strany zůstal jenom tchán, tak neví, jak by se k tomu... jak bych to řekl, ale on pořád doufá, že se ty holky vyléčí. **(přítakání)** No, jako z mojí rodiny, jelikož moje mamka je zdravotní sestra v lázních, tak se na to ptala jo a prostě byla taky šokovaná, jo, a snaží se nám teda pomáhat alespoň materiálně nějakým způsobem a snaží se nás jako i psychicky trochu uklidňovat **(přítakání)** a snaží se taky pomáhat s těmi dětmi, když má volného času, přestože ho moc nemá, tak si najde chvíli, kdy za těma dětma, za náma dojde **(přítakání)** navštívit, podívat se jak jsou na tom...

4. A byl někdo, kdo byl tou oporou mimo rodinu?

Tak jako podporu máme u lidí, jelikož se tady v okolí našeho bydliště začíná jako tady to povědomí o nemoci roznášet, tak co se takhle na mě obraceli spolužačky s pomocí, jako hmmm, takhle, co se hlídání dětí týče nebo sbírání těch víček plastových pro holky a i finanční pomoc od lidí. **(Jo, jo)** Nejsme na to sami, to okolí to bere jako opravdu, že je to hrozná nemoc a snaží se prostě nám jakkoliv ten život trošku ulehčit a prostě pomoci nám. **(přítakání)**

A taková ta podpora mimo ty známé, kamarády, nějaká organizace, která by Vám v začátku pomohla?

No určitě, protože... My jsme byli potom, potom vyřčení diagnózy určitou dobu sami, jsme se do sebe uzavřeli **(přítakání)** a nějak jsme těžce přijímali okolí, protože nás to takovým způsobem zasáhlo, že jsme se nechtěli s nikým o čemkoliv bavit, **(to je pochopitelné)** přešla nás chuť k životu, přešla nás chuť z čehokoliv se radovat. Obrátili jsme se až po nějaké době na jednu organizaci a prostřednictvím jejich jsme dostali kontakt na Centrum provázení jo, a víceméně nás tady tito lidi vytáhli z toho dna, **(přítakání)** na kterém jsme se ocitli po vyřčení tady té hrozně diagnózy. **(přítakání)**

5. Když bychom si rozvinuli fantazii, co byste tak řekl, že je důležité při sdělování diagnózy?

No, přitom sdělení by bylo důležité, jako aby ti doktoři to řekli s tím, že prostě je nějaká naděje, jako prostě víme, že není, ale aby to řekli prostě šetrně, ne že takovým způsobem, že vaše dítě bude žít tolik a tolik, protože žádný člověk nemá nárok na to, aby někomu určoval délku života. To je všechno dáno tím, jak se bude vyvíjet situace, okolnosti a prostě já nevím, řekl bych, že člověk musí doufat, doufat, že alespoň se najde, když už, tak nějaký preparát, lék, který to dokáže potlačit, že by měli sdělovat takovým způsobem, aby toho člověka podpořili, aby vlastně z toho cítil, že nějaká naděje je. **(přítakání)**

6. Dokázal byste si vybavit, jakým způsobem se vám změnil život, kvalita života, ode dne sdělení diagnózy?

No, přišlo, přišlo k tomu, že opravdu se Vám život otočil o 180 stupňů, co se týká té životosprávy, kvality života, v tom, že prostě - manželka teď očekávala, že bude nastupovat do zaměstnání, do kterého pravděpodobně nenastoupí, bude muset řešit společně se mnou jako s otcem nějaké zabezpečení zdravotních pomůcek, bezbariérovou úpravu okolo i v domě, v interiéru **(přítakání)** a taky potom asistenční služby, které budou nevyhnutelné, vzhledem k tomu, že pracuji mimo domov a jsem na cestách – jak dlouho tuto práci budu moci já dělat, protože jsem pořád pryč, na cestách a jako jediným zdrojem

příjmů je moje výplata, moje mzda, **(přítakání)** tak opravdu nevíme jakým směrem se bude naše psychická i finanční stránka se bude uchylovat, **(přítakání)** jak to budeme zvládat. Protože jsme se setkali taky už s tím – po podání žádosti na sociální odbor nám byly tyto zamítnuty, což nás znepokojilo a znechutilo nám další prostě postup v řešení těchto situací... **(přítakání)**

Ještě doplňující otázka – zaregistroval jste, že by vlivem toho, že jsou děti nemocné, že byste přišli o přátele?

No, jako dalo by se říct, někteří lidi to vnímají jako z pohledu svého jakože tím, že máme postižené děti, nevím, jestli to řeknu dobře, jako by jsme byli, podřadný druh. **(přítakání)** To znamená, že se k nám obrací lidé, co jsme znali a pokládali jsme je za kamarády, tak se k nám obrátili zády. Naopak zase lidi, které dřív jsme si o nich mysleli, že prostě jsou na nic, tak teď se nám snaží opravdu pomoci, je to postavené tak v životě, že člověk si myslí, to co dělá, dělá dobře a s kým má vyjít nebo s kým se baví si myslí, že je dobrý kamarád a až přijde na lámání chleba tak zjistí, že jsou věci jinak, než se zdáli být. Jo a... jsou kamarádi, kteří zůstali, je jich málo a těší nás, že prostě tady tyto máme a jsme za nich vděční, protože jsou nám oporou, taky nemalou a dokážou nám pomoci pokaždé, když je poprosíme a dovedou pochopit a chápou naši situaci složitou a dokážou nám opravdu pomoci jakýmkoliv způsobem, v jakémkoliv směru. Jo, takže si myslím, ono nevím, jestli je to dobře nebo špatně, ale je dobré asi vědět, že člověk z té hromady kamarádů, kteří se zdáli být jakože opravdu kamarádi, tak je dobře možná, že se od nás distancovali, protože by nám asi jako kamarádi byli k ničemu do budoucna a zůstalo jen těch pár dobrých a za ty jsme vděční. **(přítakání)**

Já moc děkuji za rozhovor.

Příloha č. 7: Rozhovor č. 5

1. Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza? Tzn. dovedete si vybavit tu situaci, den, kdy vedle Vás seděl lékař a říkal Vám, co se děje?

Tak já nevím, jak mám začít... Můj syn se po psychické stránce vyvíjel v pořádku, ale nenaskakovala tam ta fyzická schopnost, nedělal to, co děti jako už dělají **(přítakání)** a jako až ve dvou letech nás poslali na to CT ...**(přítakání)**

A tehdy si toho kdo všiml poprvé, kdo Vás tam poslal?

Já mám pocit, že jestli už jsme byli na té neurologii, no asi už jo a neurolog nás tam poslal. My jsme k neurologovi se dostali až v půl roce, jako docela dlouho, ale cvičili jsme Vojtovku už od čtvrtého měsíce **(přítakání)**, to jsme cvičili, to nás jako nezanedbali, ale v šesti měsících, v půl roce jsme skončili na té neurologii a paní neuroložka viděla, že je syn po té psychické dobřej **(přítakání)**, tak ho nechala, že by byl jako jen opoždědej a potom vlastně až kolem toho druhého roku, když pořád nechodil, tak nás poslali na to CT **(přítakání)** a tam vlastně v hlavě nic neměl, ale udělali to jako DMO spastická diparéza a objevila se metabolická vada hlavně **(přítakání)** a mysleli si jestli nebude mít ještě tu štítnou.

A potom s Váma povídal nějaký ten lékař, až už prošli všechny testy, kdo Vám vlastně řekl, že se jedná o DMO a metabolickou vadu?

Ta neuroložka si myslím, že neuroložka a metabolickou vadu to mě zase poslali sem na Karlák, **(přítakání)** takže to zase řešili tady. Neuroložka zase ne, ale oni nevěděli, jak ten můj syn bude.

A jak se k Vám chovali Ti lékaři?

No, to byli hodní, **(přítakání)** to zase jako... nemám jako špatnou zkušenost, to spíš u toho porodu byla špatná zkušenost, ale tady né.

2. A když vám říkali, že metabolická vada je možná a to DMO, rozuměla jste hned, tomu, co to znamená?

Ne, já jsem si to všechno hledala ve slovníku, **(přítakání)** všechno jsem si to vyhledávala ve slovníku. I jsem si vzala tu lékařskou zprávu, a jak jsou tak ty různý napsaný věci, tak jsem si to všechno vyhledávala a vyhledala jsem si, co to všechno znamená...

3. A v rodině, kdo byl největší oporou v tu chvíli, kdo Vám nejvíc pomohl v těchto chvílích?

No asi ty rodiče, no, ale spíš jsem na to byla sama...**(přítakání)**

Jak pomáhali?

No, jak pomáhali... já nevím ani... jak pomáhali...**(smích)**, spíš...tak oni brali syna, jako když mu nic není, takže jako... pomáhali... **(přítakání)**, v té době jsem to nějak zvládala, zatím... **(prostě tam byli)**... byli a když byla potřeba, tak pomohli, to bylo takhle... podle potřeby. **(přítakání)**

4. A kdo tam teda mohl být oporou mimo rodinu? Kdo se tam objevil?

To vůbec, to spíš naopak, to bylo takový, švagrová vůbec, to naopak, že si vůbec nemůžou připustit, že nějaké dítě některý třeba není, že jsou všechny v pořádku, to spíš jako bylo negativní. **(přítakání)**

A kamarádi a kamarádky?

Tak to bylo, jako jo, ty podporovali a taky to bylo takový půl na půl, jak kdo... **(přítakání)**
(jasně, jasně)

Stalo se tam, že jste o pár přátel přišla, kvůli tomu, že jste najednou měla syna s postižením?

Úplně né, ale taky bych řekla, že se to taky tak rozto...

A z organizací? Naskočil tam někdo?

Od dvou let jsme měli Ranou péči, a to paní chodila vždycky pravidelně, já, to mi pomáhali hodně, **(přítakání)**, to chodili vlastně snad každý měsíc, ale se vším mi vlastně paní radila, jak s příspěvkama, s doktorem mi radila, školku – až ta speciální... to opravdu je výborná ta Raná péče. **(výborně)**, to opravdu nemůžu říct, to jsem měla vlastně největší berličku, to opravdu **(paráda)**, ještě že je takhle sponzoruje ta Unie, to je hodně... ta dělá hodně... a hodně maminek o té Rané péči ani neví. To tam právě v těch lázních maminka řekla, že oni zase neměli hlídání, oni jim ta RP zařídila hlídání a ta maminka si taky odfrkla, jo? **(přítakání)**... prostě byla hrozně spokojená, tak jsem tam nejdříve neee...až po půl roce...ze začátku to ještě šlo, ale pak jako až jsem věděla, že potřebuji tu pomoc, **(přítakání)** tak jsem tam zavolala... i s pomůckama zdravotníma opravdu, se vším mi pomáhala **(tak to jsem moc ráda, že někdo takový byl)**, no ta RP ano, to opravdu to fakt hodně, ale spousta maminek o ní ani neví. Jedna maminka se dozvěděla až v šesti letech, kdy to končí, že je nějaká RP, ale ta RP teda opravdu... **(přítakání)** mě teda, mě teda pomohla, třeba někomu... ale já i tím, jak jsem byla sama, **(přítakání)**, tak mi teda pomohli, že třeba mě i přišel rozsudek skrz stupeň a člověk... dřív byli ty papíry nepřehledný, nebylo tam vidět, který stupeň vůbec máme **(přítakání)**... a paní... jéžiš, Vám to neodkleply... tak okamžitě hned mi doporučila i doktora, tu vývojovou doktorku,

takže všechno jako od nich... fakt... od nich... **(to je fajn, že existovali)** i zařizovali, mi snad i pomáhala vlastně i ten kočár zdravotní zařizovat, fakt se vším mi pomáhala, takže jsem měla pomoc z té RP no...

5. A když bychom si teď mohli představit, když by byla nová rodina, které se narodí takhle podobné nemocné dítě jako Vám, tak jak by podle Vás mohlo probíhat to sdělení dg? Co by bylo důležité v tom rozhovoru mezi lékařem a rodiči?

Říct jim jako hlavně hned tu diagnózu, **(přítakání)**, protože některé ty maminky tu diagnózu ani nevěděj, **(přítakání)**, někdy se ty diagnózy, to sem taky slyšela, že se dozví po kolika letech, ono to je taky těžký to vyšetřit, ale že někde třeba bez diagnózy, což mi přijde špatný, že pak mu nemůžou tomu dítěti pomoci. Jo, když se neví konkrétně, no... spolupráce těch lékařů s těma... vzájemná komunikace si myslím **(přítakání)**... vzájemný to musí být, musí spolupracovat i kolikrát ty rodiče, jsou takový, doktoři jsou dobrý a zase ty rodiče nespolupracují **(smích)**, takže bych řekla vzájemná komunikace **(přítakání)**, že to není jen o doktorech, že by byli špatní, a že to může být někdy i na té druhý straně... spíš vzájemná komunikace obouch. **(Děkuju)**

6. Dokázala byste si vybavit, jak se vlastně změnil život, kvalita života po tom, co Vám byla sdělena dg? Co všechno je jinak?

No, že jako jsou s tím... je omezenější než zdravé děti **(přítakání)**... já nevím jak bych to popsala, že se nemohl tak zúčastňovat věcí, tak jako zdravý děti, **(přítakání)**, že byl omezenější, že... no... ho zapojit, on se zase zapojoval mezi ty zdravý.

A pro Vás? V čem je ta největší změna?

Jo u mě... no teď nevím, jak to mám zformulovat... **(tak jak vám to přijde na jazyk)**, vůbec nevím, jak mám na to odpovědět... **(Co je třeba jinak?)** S tím spojeno... když třeba jsem šla na tu operaci, tak člověk se nemůže sebrat a jít hned k doktorům, musí nejdřív zařídit, opatřit to dítě a pak teprve si můžu vyřídit sebe. **(přítakání)** No, mám to víc rozebrat? **(Klidně, povídejte, co se Vám bude chtít)**. Nejdříve jsem před tou operací musela zařídit, aby o syna bylo postaráno, zařídit mu nějaký ten respitní pobyt, takže byl na tom intru, takže nás zachránilo, že i ta škola má ten svůj intr, takže on šel mezi známé. Oni tam byli úžasní, tak oni už věděli předem, že už půjdu, takže oni už na syna... už s ním počítali... tam bylo o něj dobře postaráno, že jsem vůbec neměla hrůzu, už naopak jsem ráda, že si to tam vyzkoušel a je o něj postaráno a kdybych náhodou zase musela někam jít **(přítakání)** do nemocnice, tak vím, že se tam o něj postarají. **(přítakání)** **Takže z toho mi vyplývá, že musíte víc plánovat?**

No, musím víc plánovat, nemůže člověk nic z fleku (**přítakání**), ale ono i u zdravého dítěte člověk musí zaopatřit hlídání, ale tady je to větší problém, že ho nemůže hlídat každý (**jasně, tomu rozumím**), že má své potřeby... (**přítakání**)

Já moc děkuji za rozhovor.

Anotace

Jméno a příjmení:	Lucie Pawlasová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Kvalita života rodiny a nepříznivá zdravotní diagnóza dítěte
Název v angličtině:	The quality of family life and unfavorable health diagnosis of a child
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá kvalitou života rodiny a nepříznivou zdravotní diagnózou dítěte, protože v této oblasti je stále nedostatek výzkumů. Hlavním cílem bylo pomocí výzkumného problému a výzkumných otázek popsat vliv sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte na kvalitu života rodiny. Teoretická část zkoumala kvalitu života, rodinu a dítě s nepříznivou zdravotní diagnózou a také zdravotní postižení. Praktická část studovala pomocí kvalitativního i kvantitativního přístupu, konkrétně rozhovorů a dotazníků, kvalitu života rodin u klientů Centra provázení.
Klíčová slova:	kvalita života, rodina, dítě, nepříznivá zdravotní diagnóza
Anotace v angličtině:	The master's thesis is focused on a quality of family life and unfavorable health diagnosis of a child, because there is still lack of research in this area. The main aim was to describe an influence of telling unfavorable health diagnosis of a child to quality of family life by using a research problem and research questions. The theoretical part investigated a quality of life, a family and a child with unfavorable health diagnosis, and a disability too. The practical part studied the clients 'family life quality in the specialized Center called Provázení by a qualitative and a quantitative approach, specifically interviews and questionnaires.
Klíčová slova v angličtině:	quality of life, family, child, unfavorable health diagnosis
Přílohy vázané v práci:	7
Rozsah práce:	92
Jazyk práce:	čeština