



UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

**Bc. et Bc. Eva Šupčíková**

Obor: Speciální pedagogika

**COPINGOVÉ STRATEGIE V RODINĚ S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM  
ZNEVÝHODNĚNÍM V RANÉM VĚKU**

**Diplomová práce**

Vedoucí práce: Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.

OLOMOUC, duben 2013

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucí diplomové práce a za použití pramenů uvedených v závěru diplomové práce.

V Postřelmově, dne 15. dubna 2013

.....

Vlastnoruční podpis

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí diplomové práce Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D. za cenné rady, které mi v průběhu psaní práce poskytovala, za její trpělivost, vstřícnost a přátelský přístup, kterým mě provázela v průběhu celého psaní této práce. Také bych ráda poděkovala maminkám předčasně narozených dětí a maminkám dětí s mukopolysacharidosou za poskytnutí rozhovorů a vyplnění dotazníků k této práci. Děkuji občanskému sdružení Nedoklubko za distribuci dotazníků.

# Obsah

Úvod.....	7
Teoretická část.....	9
1 Rodina .....	10
1. 1 Rodina jako pojem.....	10
1. 2 Význam rodiny.....	11
1. 3 Funkce rodiny .....	12
1. 4 Funkční a odolná rodina .....	13
1. 5 Rodinný stres .....	13
2 Rodina postiženého dítěte .....	15
2. 1 Reakce rodiny na postižení dítěte .....	15
2. 2 Reakce rodiny na diagnózu.....	17
2. 2. 1 Proces akceptace postiženého dítěte rodiči.....	18
2. 3 Rodičovská identita a rodičovské postoje .....	20
2. 4 Pocity rodičů.....	22
2. 5 Vyrovnání se s náročnou životní situací .....	24
2. 6 Přijetí dítěte.....	25
2. 7 Vliv postižení na zdravé sourozence.....	26
2. 8 Vliv na příbuzné .....	27
3 Coping .....	29
3. 1 Terminologie.....	29
3. 2 Zvládání zátěže .....	30
3. 2. 1 Stres a zátěž.....	30
3. 2. 2 Zvládání zátěžových situací.....	30
3. 2. 4 Narození dítěte s postižením jako zátěžová situace.....	32
3. 2. 5 Strategie zvládání zátěže .....	34
4 Charakteristika rodin s dítětem s vybraným typem zdravotního postižení či znevýhodnění	36

4. 1 Rodina dítěte s mentálním postižením.....	36
4. 2 Rodina dítěte s tělesným postižením .....	37
4. 3 Rodina dítěte se smyslovým postižením .....	38
4. 4 Rodina neklidného dítěte .....	39
4. 5 Rodina dítěte se vzácným onemocněním .....	40
4. 6 Rodina dítěte předčasně narozeného .....	40
5 Zanedbávání péče o dítě .....	42
5. 1 Rodina se zanedbávaným, případně týraným dítětem .....	42
5. 2 Rizikové faktory zanedbávání péče o dítě .....	43
5. 2. 1 Rizikové faktory rodičů .....	44
5. 2. 2 Rizikové faktory dětí .....	45
5. 2. 3 Rizikové faktory prostředí.....	45
Praktická část.....	47
6 Výzkumný problém.....	48
7 Cíle a otázky.....	49
8 Výzkumný soubor .....	50
9 Metodologie výzkumného šetření .....	53
9. 1 Metoda sběru dat.....	53
9. 1. 1 Rozhovor .....	53
9. 1. 2 Popis použité metody a charakteristika respondentů.....	54
9. 1. 3 Dotazník .....	55
9. 1. 4 Popis použité metody a charakteristika respondentů.....	56
9. 2 Tematické kódování a kategorizace .....	56
9. 3 Metoda vytváření trsů .....	57
9. 4 Postup analýzy a interpretace výsledků .....	58
10 Analýza a interpretace výsledků výzkumu.....	59
10. 1 Matky dětí předčasně narozených .....	59

10. 1. 1 Předčasně narozené děti .....	59
10. 1. 2 Kazuistika .....	60
10. 1. 3 Výzkumná zjištění .....	66
10. 1. 4 Faktory ovlivňující míru copingu.....	66
10. 1. 5 Reakce matky po předčasném porodu.....	74
10. 1. 6 Vliv zkušenosti na další život matky a celé rodiny .....	77
10.2 Matky dětí se vzácným onemocněním.....	78
10. 2. 1 Mukopolysacharidosa.....	78
10. 2. 2 Kazuistika .....	80
10. 2. 3 Výzkumná zjištění .....	86
10. 2. 4 Faktory ovlivňující míru copingu.....	86
10. 2. 5 Reakce na diagnózu dítěte.....	92
10. 2. 6 Vliv zkušenosti na další život matky a celé rodiny .....	94
10. 3 Komparace obou skupin matek.....	95
10. 3. 1 Faktory ovlivňující míru copingu.....	95
10. 3. 2 Emoční prožívání matek .....	97
10. 3. 3 Vliv zkušenosti na další život matky a celé rodiny .....	98
11 Závěr výzkumu.....	99
Závěr.....	101
Seznam použité literatury .....	102
Seznam doporučené literatury .....	106
Seznam doporučených internetových zdrojů .....	106
Seznam doporučených legislativních norem.....	106
Seznam grafů.....	107
Seznam příloh.....	108
ANOTACE .....	135

## Úvod

Během své praxe jsem se setkala s mnoha rodiči, kteří se mnou hovořili o svých pocitech po té, co jim bylo oznámeno, že jejich dítě trpí nějakým závažným onemocněním či postižením. Rodiče hovořili o tom, jak byli zdrceni touto zprávou, jak se jim změnil celý jejich život a jak těžké pro ně bylo se s takovou situací vyrovnat. V té době mě však nenapadlo, že se sama ocitnu součástí takové rodiny – rodiny, která již 26 let pečuje o nevléčitelně nemocné dítě. Mnohé rozhovory s maminkou tohoto dítěte mě dovedly k myšlence zpracovat výzkum zabývající se právě problematikou vyrovnávání se s krizovou situací, jakou je nevléčitelné onemocnění dítěte.

Cílem této diplomové práce bude odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: **„Jaké vlivy působí na míru copingu u matek dětí se zdravotním znevýhodněním v raném věku dítěte?“** Abych mohla tento cíl splnit, provedu výzkumné šetření mezi maminkami, kterým se dítě se zdravotním znevýhodněním narodilo.

Diplomová práce bude rozdělena na dvě hlavní části, a to na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části práce přiblížím problematiku rodiny a jejího významu a fungování, dále se zaměřím přímo na to, jaký vliv má narození dítěte se zdravotním znevýhodněním na samotnou rodinu, a to nejen na rodiče, ale také zdravé sourozence a příbuzné, jaké reakce se v této rodině objevují, jakými procesy rodiče při akceptaci dítěte procházejí, jaké pocity rodiče samotní mívají a jak se s touto situací vyrovnávají. Prostor bude věnován copingu a copingovým strategiím, zaměřím se na problematiku zátěžových situací s důrazem na zátěž vyplývající z narození dítěte s postižením a strategie zvládnání této zátěže. Samostatná kapitola bude věnována charakteristice rodin s dítětem s různým typem zdravotního postižení či znevýhodnění a vzhledem k tomu, že je s tématem zdravotního postižení úzce spjata problematika zanedbávání péče o dítě, bude tomuto tématu z mojí strany taktéž věnován prostor v poslední kapitole teoretické části práce.

Ve výzkumné části práce představím samotný výzkumný problém, přiblížím cíle a otázky výzkumu, představím výzkumný soubor a metody, které využiji pro získání dat a k jejich analýze a interpretaci. V závěrečné kapitole provedu analýzu a interpretaci výsledků dat, která výzkumem získám.

Tato práce by měla přinést nové informace z oblasti copingových strategií u skupin matek, které zatím nebyly příliš prozkoumány, a na které není pozornost příliš často

zaměřena. Doufám, že výsledky výzkumu budou přínosem nejen pro praxi speciálně pedagogickou, ale také pro samotné rodiče dětí se zdravotním znevýhodněním, ale také lékaře, kteří s rodinami pracují.



## **Teoretická část**

# 1 Rodina

Rodina je první institucí, se kterou se setkáváme, do rodiny se rodíme, je to místo, kde jsme bezpodmínečně přijímáni a milováni, osvojujeme si zde základní dovednosti a návyky, seznamujeme se s normami společnosti, ve které žijeme. V rodině získáváme povědomí o tom, kdo jsme, formuje se zde naše osobnost, vytváříme si díky ní žebříček hodnot. Učíme se zde rolím, kterých jsme nositeli, učíme se vycházet s druhými lidmi i sami se sebou. Jsme zde konfrontováni s názory a potřebami druhých, kterým se často musíme přizpůsobit. Rodina je místem nenahraditelným, proto se následující kapitola bude této instituci na obecné rovině věnovat.

## 1. 1 Rodina jako pojem

Hartl, Hartlová (2000, s. 512) definuje rodinu jako „*Společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí*“. Tamtéž nalezneme také definici rodiny funkční: „*taková rodina, v níž dochází k úspěšnému řešení problémů, existuje příznivé emocionální klima a dochází ke stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu s životním cyklem jejích členů*“.

Matějček (1987) nahlíží na rodinu jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž vztahy citové zaujímají přední místo. Rodina je individuálním, originálním, neopakovatelným společenským organismem.

Výrost, Slaměnik (2008) uvádějí, že rodina jako primární nositel kultury poskytuje základ norem a hodnot dané společnosti. Vede dítě ke společenskému životu v prostředí, ve kterém vyrůstá, učí ho orientovat se ve světě symbolů. Rodinná výchova seznamuje dítě s kulturními vzorci tím, že se dítě učí respektovat požadavky rodičů a je sankcionované za jejich nesplnění.

Květoňová-Švecová (2004) charakterizuje rodinu jako sociální jednotku s vlastním systémem hodnot a vlastní dynamikou, vlastními komunikačními strukturami, koherencí stejně tak jako kompetencí pro blaho či zdraví a podporu svých členů. U dětí s vývojovými obtížemi se síť kromě toho vyznačuje kooperací rodiny s odborníky v rehabilitaci.

## **1. 2 Význam rodiny**

Rodina je nejvýznamnější sociální skupinou, která zásadním způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Všichni členové rodiny jsou ve vzájemné interakci, vzájemně se ovlivňují a přizpůsobují, často neuvědoměle. Rodina dítěti individualizovaně a pro ni typickým způsobem zprostředkovává sociokulturní zkušenosti. Rodina je důležitá, protože dítěti poskytuje základní zkušenosti, které ovlivní způsob, jakým bude dítě chápat různé informace a jak na ně bude reagovat. Jednotliví členové rodiny a vztahy mezi nimi slouží jako model, který dítě napodobuje, eventuálně se s ním identifikuje. Pro dítě je rodina důležitým zdrojem informací, které zobecňuje a očekává, že se stejným způsobem budou chovat všichni lidé. Dítě si zde osvojí určitý způsob interpretace různých sociálních signálů, vzorce chování, které se ukázaly účelné či jsou vyžadovány, naučí se jak projevovat svoje pocity a názory. Rodina je osobně významným prostředím, které by mělo sloužit jako citové zázemí, jako zdroj jistoty a bezpečí. Potřeba pozitivní akceptace je natolik silná, že může ovlivnit interpretaci rodičovského chování k dítěti i mnoho dalších zkušeností. Rodina modifikuje základní postoj dítěte ke světu. Vysokou měrou se podílí na rozvoji pocitů sebejistoty a sebedůvěry, na nichž závisí uplatnění schopností dítěte. Rodina dítě ovlivňuje biologicky i sociálně. Rodiče mají více či méně podobné dispozice jako děti a v závislosti na svých schopnostech je také určitým způsobem vychovávají. Jejich další vývoj je závislý na osobnosti i míře vzdělanosti rodičů, jež jsou alespoň z části spoluurčeny genetickými předpoklady. To vše se odrazí i v jejich výchovném přístupu. Rodiče, kteří dosáhli vyšší sociokulturní úrovně, bývají v tomto směru motivovanější, považují vzdělání za důležité i pro svoje dítě (Vágnerová, 2008b).

Základním sociálním vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům. Tento vztah vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, protože první zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity a zásadním způsobem determinují interpretaci všech dalších sociálních zkušeností, se kterými se v budoucnosti setká. Proto kvalita a charakteristiky prvních sociálních zkušeností ze vztahu rodičů a dítěte představují základ budoucího více či méně úspěšného vývoje dítěte. Na základě tohoto vztahu dítě buduje a prožívá další vztahy se svým okolím, které ovlivňují a posilují jeho představu o sobě samém. A to ovlivňuje zase jeho vztahy k okolí. Rodiče tímto způsobem ovlivňují rytmus, tempo a ladění celého dalšího vývoje (Vágnerová, 2001).

Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm, organizovat informace a

zkušenosti do významových vzorců, kterými se dítě zmocňuje okolního světa. Základy jeho mentálního vývoje a rozvoje schopností se tak kladou opět ve vzájemném vztahu a jeho kvalitě mezi dítětem a jeho rodiči. Ze základního významu vztahu mezi rodiči a dítětem vyplývá mimořádná závažnost jeho působení. Současně to však znamená, že za určitých okolností mohou rodiče situaci svého dítěte zhoršovat (např. v případě postojů rodičů vrozeně postiženého dítěte), mohou být přímo i zdrojem nebo jednou z hlavních příčin problémů dítěte. Působení rodičů může být **nedostatečné z hlediska kvantitativního** – dětem se nedostává potřebného množství podnětů v době, kdy tyto podněty potřebují pro svůj vývoj. Popřípadě jsou poskytovány **podněty kvalitativně nevhodné** – jsou takového druhu, že způsobují u dítěte obtíže a ovlivňují negativně jeho vývoj (Vágnerová, 2001).

### **1. 3 Funkce rodiny**

Funkce rodiny se vyvíjejí v souvislosti se společenskými změnami a proměnou kulturních faktor, které ovlivňují postavení rodiny ve společnosti stejně jako vztahy uvnitř rodiny. Funkce rodiny jsou chápány jako úkoly, které rodina plní jak vůči sobě samé, tak vůči společnosti (Střelec a kol., 1992). Tito autoři vnímají jako základní funkce následující: hospodářskou, biologicko-populační, výchovnou, funkci odpočinku a funkci obnovování tělesných a duševních sil.

Funkce moderní rodiny uvádí Výrost, Slaměník (1998). Za základní funkce považuje funkci reprodukční, materiální, výchovnou a emocionální.

Funkce reprodukční spočívá v naplnění sexuálního a rodičovského instinktu. Manželství je vnímáno jako prostředí pro společensky uznávaný pohlavní styk. Taktéž je reprodukci ovlivňována početnost populace jako základního předpokladu ekonomického růstu společnosti. **Funkce materiální** je jednak důležitá pro existenci a rozvoj ekonomického systému společnosti a jde o zapojení rodinných příslušníků do výrobní nebo nevýrobní sféry v určitých profesích, ale také se vztahuje k hmotnému zabezpečení rodiny, všech příslušníků i dětí. **Funkce výchovná** tkví v tom, že se do ní promítají vlivy všech stránek života rodiny. Rodina tvoří zcela jedinečné prostředí pro formování postojů ke světu, blízkému okolí a sobě samému. Vytváří hodnotové orientace, tvoří základ pro formování vlastního já, koncepci vlastního života. **Funkce emocionální** je rodinou poskytována všem členům k uspokojení řady potřeb. Mezi jinými potřeby podpory, pomoci a přijetí, potřeby společných rituálů, společných plánů apod. (Střelec a kol., 1992).

## **1. 4 Funkční a odolná rodina**

Rodinné fungování je jev velice složitý, dle Sobotkové (2007) však existují jeho tři základní a nosné principy – soudržnost, adaptibilita, komunikace:

**Soudržnost – koheze** – souvisí s rodinnou intimitou, blízkostí, sounáležitostí. Důraz je ovšem kladen také na přiměřenou samostatnost a nezávislost členů rodiny.

**Adaptibilita** se týká schopnosti rodiny přizpůsobovat se proměnlivým požadavkům a nárokům života. Takové rodiny dokáží snadněji změnit své fungování, někdy i životní styl, pokud to vyžaduje situace.

**Komunikace** je klíčový proces při vytváření celkové rodinné atmosféry, při řešení problémů a plánování změn. Přímá a otevřená komunikace působí jako ochranný faktor v rodinném soužití, zatímco nejasná či narušená komunikace může znásobit negativní vlivy rizik a stresů (Sobotková, 2007).

## **1. 5 Rodinný stres**

Rodinný stres představuje nespecifický požadavek na adaptační chování rodiny. Úroveň stresu v rodině záleží na závažnosti a intenzitě stresoru, na tom, jak jej rodina vnímá a hodnotí, na zdrojích a možnostech zvládat stres, na psychické a fyzické kondici členů rodiny v době, kdy se stresor objeví. Důležitý je také širší kontext, tedy co už rodina zažila, jaké jsou aktuální vztahy a citová atmosféra v rodině. Rodinný distres je naopak pozitivní stav, kdy vzniklá nerovnováha je přijímána rodinou jako výzva, kterou je třeba přijmout a řešit (Sobotková, 2007).

Studium zvládání zátěže rodinou vychází převážně z klinické praxe. Odborníci pracující s rodinami nějak postižených nebo nemocných členů prosazují ve světě v poslední době tzv. strength-based approach, tedy přístup založený na silných stránkách rodiny. Předpokládá se, že všechny rodiny mají síly a možnosti, které mohou rozvíjet. Tyto možnosti (sít' sociální opory, vhodnější komunikace v rodině, způsob, jak rodina vidí svoji situaci) mohou zůstat nevyužité do doby, než se rodina obrátí na odborníky. Cílem odborných služeb je identifikovat a pomoci rozvíjet existující rodinné síly a možnosti tak, aby rodina vycházela ze svých konkrétních a jedinečných dispozic. Osvojení určitých nových strategií zvládání podporuje pohodu jednotlivých členů rodiny i celkovou pozitivní atmosféru v rodině (Sobotková, 2007).

Pocity hněvu na vlastní dítě jsou přirozeným důsledkem frustrace. Mnoho rodičů si alespoň v určitém období klade otázku, zda by nebylo lepší, kdyby se jejich dítě bývalo nenarodilo. S různým zklamáním se při výchově dětí s postižením setkáváme častěji než u zdravých dětí, protože naděje a cíle jsou obvykle mlhavější a pocity viny častější (Freeman a kol., 1992).

## **2 Rodina postiženého dítěte**

Fungující rodina je prvním a nejpřirozenějším sociálním prostředím, s nímž přichází dítě do styku (poskytuje mu zázemí pro osobnostní rozvoj, vzory pro chování a jednání). Hlavním faktorem rodinné výchovy jsou, spolu s celkovou sociálně-kulturní úrovní rodiny, přístupy rodičů k dítěti. Ty však mohou být adekvátně realizovány až po zvládnutí tíživé situace, jež po vzniku postižení přichází. Neoddělitelnou součástí organizace a realizace rodinné výchovy by kromě plnění výchovných cílů mělo být i její zapojení do systému ucelené rehabilitace (Valenta, Müller, 2004).

Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů – rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tito lidé mohou v rámci obranných reakcí projevovat jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat (Vágnerová, 2008a).

Dle Matějčka (1987) má soužití v rodině s dítětem s postižením tytéž základní psychologické charakteristiky, jako je tomu u rodiny běžné. Avšak rodina s dítětem s postižením je vystavena ještě navíc jiným vlivům, tlakům a zátěžím. To znamená, že je vystavena i určitému specifickému nebezpečí, které může ohrozit její vnitřní soudržnost.

Všechny tyto rodiny jsou přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech. Každá rodina má specifické možnosti a rezervy. Faktory, které negativně působí na kvalitu života pečujících, se variabilně kombinují v závislosti na vnitřní situaci rodiny, iniciativě pomáhajících pracovníků a interakci rodina versus sociální prostředí či komunita (Novosad, 2009).

### **2. 1 Reakce rodiny na postižení dítěte**

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí určitého způsobu jejího řešení závisí na mnoha okolnostech, i na předpokládané příčině vzniku postižení. Z tohoto hlediska je důležité, jaké bylo jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti.

Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti (Vágnerová, 2008a).

Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Důležité je, jak hodnotí své současné postavení a jaké reakce očekávají, jak se s nimi dovedou vyrovnat. S negativními projevy svého okolí se mohou rodiče setkat zejména tehdy, jestliže jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit (Vágnerová, 2008a).

Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené lze označit jako **krizi rodičovské identity**. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávání, která k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte (Vágnerová, 2001).

Rodina je zjištěním postižení u dítěte šokována, všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou ohroženy. Dítě s postižením bude těžko rozvíjet rodičovské ambice, i každodenní soužití s ním bude těžké, obtížně si bude budovat vztahy k členům rodiny, těžko bude opětovat projevy náklonnosti, jeho osobní vývoj bude velmi pomalý, srovnání s nepostiženými sourozenci či vrstevníky bude pro dítě vždy nepříznivé (Matoušek, 2003).

Dost podstatně se mohou odlišovat reakce otce a matky. Oba se pak mohou cítit ještě více izolováni, nepochopení a připravení o všechnu radost (Freeman a kol., 1992). Traumatizována je především matka, která malé dítě vždycky bere jako součást sebe samé. Psychoanalytici hovoří o **narcistickém traumatu matky**, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Sama se cítí nepovedená jako matka i jako žena. Matka se může bránit přesunutím příčiny na jiný zdroj, tato vysvětlení však přinášejí jen chabou útěchu (Matoušek, 2003).

Když otec zjistí, že s postižením dítěte nemůže vůbec nic udělat, ohrozí to jeho sebevědomí jako toho, kdo rodinu zajišťuje a ochraňuje. Zjištění, že postižení dítěte se vymyká jeho kontrole, může muž vnímat jako svoje vlastní selhání (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004).



Vyrovnaní se s velkými životními změnami je obvykle doprovázeno narušením nebo proměnlivostí citů, připomenutím nepříjemných vzpomínek z minulosti a dokonce i fyzickou změnou chuti, doby spánku i sexuálního chování (Freeman a kol., 1992).

## **2. 2 Reakce rodiny na diagnózu**

Narození dítěte může být dobou očekávání, radosti a oslav, stejně jako nečekaným zdrojem vyčerpání a komplikací. Rodiny bývají mnohdy překvapeny tím, že příchod dítěte v jejich rodině všechno změní. Změní se finanční situace, možnosti spánku, vztahy mezi jednotlivými členy a všeobecně zaběhaný chod rodiny. Každá rodina je jedinečná a na sdělení diagnózy neexistuje typická reakce. Závisí na mnoha detailech, zdravotních komplikacích a na načasování diagnózy. Rodina, která se diagnózu dozví bezprostředně po narození miminka, může reagovat výrazně jinak než rodina, která tyto informace obdrží měsíce či roky po narození (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004). Většina rodičů je velmi nespokojena s tím, jakým způsobem byli informováni o diagnóze dítěte, někteří rodiče diagnózu odmítnou, téměř všichni si však přejí být informováni okamžitě a v plném rozsahu (Freeman a kol., 1992).

Pokud se narodí dítě s postižením, či se v důsledku nepříznivého zdravotního stavu či jiných okolností postižení objeví, je rodina většinou v prvním kontaktu s lékaři. S nimi o problému mluví, na jejich informovanosti a vzdělání často záleží další postup při řešení základního problému (Květoňová-Švecová, 2004). O důležitosti prvotního rozhovoru rodičů s lékaři hovoří Kuja (2006, s. 129) následovně: *„Způsob, jakým je odborníky rodičům sdělena tato zpráva, může být určujícím faktorem postojů rodičů k dítěti a jeho budoucnosti. Od odborníků se očekává, že tuto situaci profesionálně zvládnou. Informace rodičům, pokud možno oběma najednou, o zvláštních potřebách jejich dítěte, by měla přijít co nejdříve.“* Dále uvádí, že je velice vhodné, aby u rozhovoru s rodiči bylo přítomno také dítě, protože dochází ke zmenšení rizika, že rodiče dítě odmítnou. První rozhovor by měl dítě stavět do pozitivního a pravdivého světla, posílit v rodičích názor, že budou schopni novou situaci zvládnout. V dalších rozhovorech je potřeba poskytnout rodičům informace o zvláštních potřebách dítěte a službách, které mohou dále využívat.

Rodiče jsou nespokojeni především se třemi věcmi, a to že informace byla poskytnuta bezcitně a bez jakékoliv podpory, nebyly poskytnuty žádné informace o tom, co dělat a kam se obrátit, nebo bylo odmítnuto další vyšetření a potvrzení, byla dána nesprávná informace

(rada přijít znovu, až bude dítě větší, podstoupit operaci, čímž se zdržel rehabilitační program). (Freeman a kol., 1992).

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i skutečnost kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Nespokojenost rodičů vzrůstá přímo úměrně s věkem dítěte, ve kterém byli s jeho skutečným stavem seznámeni. Pokud se rodiče dozvěděli diagnózu později a uvědomovali si, že defekt musel být zdravotníkům zřejmý ihned po narození, byli častěji nespokojeni. Rodiče vyčítají personálu odmítavý přístup, neúčast a snahu uniknout před přímým kontaktem. Nejistota, kterou rodiče v této situaci prožívají, ohrožení významné hodnoty, kterou zdravé dítěte představuje, působí jako značná zátěž. Zcela logicky vyvolává úzkost i strach a stimuluje méně adekvátní jednání. Sdělení diagnózy je sice negativní variantou, ale je zároveň i určitou jistotou, základem pro budoucí jednání (Vágnerová, 2001).

Diagnóza trvalého postižení má pro rodiče vždy unikátní individuální význam. Její přijetí je vždy ovlivněno předchozími zkušenostmi. Někdo mohl mít člověka s postižením v rodině, jinému se mohly třeba ostatní děti posmívat za nějakou skutečnou nebo fiktivní odlišnost, neúspěch či poklesek. Narození dítěte, které je tělesně odlišné, často vyvolává pocity méněcennosti, zvláště když jde o první dítě. Znalost příčiny je žádoucí a často může pomoci vyrovnat se se ztrátou (Freeman a kol. 1992).

Rodiče stojí před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby dítě zůstalo doma, či aby bylo v ústavní péči. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zlikvidovat její vyhlídky na jakoukoli další pracovní dráhu. Přítomností dítěte s postižením jsou ovlivněni i sourozenci (Matoušek, 2003).

### **2. 2. 1 Proces akceptace postiženého dítěte rodiči**

Prožívání a chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi. **Šok** je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k **popření**. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takové, vesměs neočekávané negativní změny situace, ztráty určité předpokládané hodnoty (zdravého dítěte) přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V průběhu doby se mění v **deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí**. Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. Jiná

je situace v případech, kdy jsou rodiče sami postiženi nebo se jim již předtím narodilo takové dítě, takže mají s podobnými problémy určité zkušenosti. V tomto případě mohou rodiče reagovat již v době těhotenství nějakými, individuálně preferovanými obrannými mechanismy (Vágnerová, 2001). Jankovský (2006) doplňuje o tzv. **fázi nulitní**, která předchází fázi iniciálního šoku, kdy si člověk možnost narození dítěte s postižením v obecné rovině sice uvědomuje, ale u sebe si tuto eventualitu vlastně ani nepřipouští.

**Fáze bezmocnosti** se projevuje tím, že rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Rodiče prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí (Vágnerová, 2008a).

Postupná **akceptace** reality, **vyrovnávání** se s problémem je další fází, která závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Lze jej interpretovat jako reakci na prožité trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Úroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém i somatickém stavu. Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, které mění prožívání a chování takového člověka. Mnohdy je výsledné chování z racionálního hlediska málo pochopitelné či málo přijatelné, ale má svůj specifický smysl: udržet psychickou rovnováhu alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Takto získaná rovnováha nebývá mnohdy hodnotitelná jako adaptace, protože funguje jen v omezené míře či omezeném časovém intervalu a často vede k dalším problémům a selháním. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základní, fylogeneticky velmi starých mechanismů, jakými jsou únik a útok. Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Sklon k preferenci aktivní či pasivní obrany je pravděpodobně dán i typem temperamentu (Vágnerová, 2001).

Fáze **postupné akceptace reality** bývá rozložena do individuálně dlouhého časového úseku. Jako typické přechodné stadium se objevuje období **smlouvání**. Lze jej charakterizovat jako tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už nelze dosáhnout žádoucího stavu, tj. aby dítě bylo zcela zdravé. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje, která není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze hodnotit jako pokrok, jako částečné přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. V průběhu vývoje dítěte jsou některá stadia více stresová než předcházející a tak může dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí rodičů, které již vymizely (Vágnerová, 2001). Mění se charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě. To může posilovat pocity bezvýchodnosti a minimální efektivity jejich úsilí, od něhož očekávali mnohem víc (Vágnerová, 2008a).

Ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně **realistického postoje** k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče. V některých případech může dojít k zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty, která slouží jako obranný mechanismus (hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy by to nebylo nutné). Tito rodiče obvykle mívají intenzivní pocity viny a snaží se je takovým výchovným přístupem subjektivně zmírnit. Dále dochází k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, které naopak nerespektují omezení dítěte, přetěžují je a jsou v podstatě výrazem nepřijetí postiženého dítěte jako takového. Zafixovat se může i rezignace na výchovu takového dítěte nebo jeho zavržení, resp. přesunutí do péče jiné osoby či instituce (Vágnerová, 2001).

## **2. 3 Rodičovská identita a rodičovské postoje**

Pojem identita představuje to, co já sám pro sebe samotného a pro druhé lidi znamenám, jaké místo zaujímám v propletení vztahů, které panují v mém společenském okruhu. Jedná se tedy o vztahovou záležitost. K **vnějším znakům** naší identity patří naše jméno, občanský průkaz, další průkazy totožnosti, národnost a další. Významnou složkou je **tělesný zjev** člověka – jak vypadáme, jak se druhým prezentujeme. Další složkou je tělesnost, která představuje subjektivní prožitek našeho zdraví, a to aktivního zdraví, vnitřní dynamiky,

životního elánu. Zahrnuje i naši tělesnou a duševní výkonnost, sílu, schopnosti a dovednosti (Matějček, 1992).

Identita člověka nabývá nový rozměr v dospělosti, a to zejména manželstvím a rodičovstvím. Vedoucím principem je osvědčit svou ploditelkou schopnost, a to ve smyslu pracovně tvořivém i biologicky tvořivém. Dítě je svědectvím o úspěchu rodičovské role. Narození dítěte s postižením je víceméně svědectvím o neúspěchu v biologicky i psychologicky pojaté rodičovské roli. Dítě není zcela zdravé, není zcela zdatné, neodpovídá představám o normálnosti. Dítě neodpovídá běžnému očekávání. Nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno před tím, než se jim jakékoli dítě narodí. Nepochybně jsou proto ve své rodičovské identitě dotčeni. Každá jednotlivá forma postižení dítěte vyvolává v rodičích určitou specifickou odezvu. Jinak přijímají vadu zraku, jinak vadu sluchu, mentální postižení těžkého či lehkého stupně, jinak vadu, která vede k deformaci tělesného zjevu. Jinak se vyrovnávají s chronickým onemocněním, které nemá nebezpečný průběh, a jinak s onemocněním progredujícím (Matějček, 1992).

Mít zdravé dítě je důležitou rodičovskou potřebou. Motivem může být biologický instinkt (zachování lidstva), sebeúcta, sociální tlaky, touha pečovat o někoho mladšího a ještě bezmocnějšího, přání uchovat rod, potřeba dokázat vlastní schopnosti, snaha překonat své vlastní špatné zkušenosti z dětství a mnoho dalších (Freeman a kol., 1992).

V případě narození postiženého dítěte dochází k výrazné interferenci s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají, a znamená značný zásah do uspokojování základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí, a to potřebou přiměřené stimulace, potřebou smysluplnosti a řádu, potřebou citové vazby, potřebou vlastní hodnoty a společenské prestiže a potřebou životní perspektivy. Postižené dítě se nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. Jeho projevy bývají velmi omezené, mají malou intenzitu a často se liší od očekávání, která rodiče mají. Jsou jiné než u zdravého dítěte. Tyto děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se a nemluví. V závislosti na tom mohou mít rodiče pocit, že na ně dítě nereaguje. Jiné děti mohou být naopak značně dráždivé, plačtivé, trpět poruchami spánku, často zvracet nebo být odpudivého zevnějšku a vyvolávat v rodičích negativní či ambivalentní reakce (Matějček, 1986).

Rodiče většinou neznají rozsah omezení a pravděpodobných změn ve vývoji takového dítěte a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace. Jeho projevy často neodpovídají běžným zákonitostem, a tak často vyvolávají v rodičích pocit nejistoty a neschopnosti dítěti

porozumět. Mnohdy se rodičům zdá, že jejich úsilí nemá smysl, protože dítě se nevyvíjí tak, jak by si představovali a očekávali. Informace o předpokládaném průběhu vývoje postiženého dítěte může být na jedné straně traumatizující, protože rodiče konfrontuje s nepříznivou realitou, ale na druhé straně je to vlastně jediná možnost, jak naučit rodiče rozumět svému dítěti (Matějček, 1986).

Matějček (1986) dále uvádí, že postižené dítě nebývá pro rodiče vždy citově uspokojující. Je mnohem obtížnější je plně akceptovat, takže snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích. Děti mohou být zavrhovány a opuštěny či se může vytvořit nadměrná, neadekvátní citová vazba, projevující se hyperprotektivním výchovným postojem. Velkou roli zde hraje i zevnějšek dítěte. Hůře bývají akceptovány děti s nápadnými změnami, zejména v obličeji nebo tělesně postižené. Celkový vývoj dítěte hraje podstatnější roli až v pozdějším věku.

Uspokojení potřeby vlastní hodnoty a společenské prestiže bývá narozením postiženého dítěte značně ztíženo. Pocit neschopnosti zplodit normálního potomka je rodiči prožíván jako trauma a narušení vlastní identity, v tomto případě v rodičovské roli. Rodiče mohou sami sebe považovat za méněcenné, dokonce až vyřazené z normální lidské společnosti. Sociální reakce široké veřejnosti mohou tyto tendence ještě posilovat (Matějček, 1986).

Perspektiva dítěte a tím i celé rodiny je jeho postižením narušena a hlavně nejasná. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký by mohl být jeho další osud a existenční možnosti. Anticipace rodičů bývají vzhledem k omezené informovanosti vesměs spíše negativní (Matějček, 1986).

## **2. 4 Pocity rodičů**

Dle Matějčka (2000) vyvolá první poznání, že je dítě postiženo, obvykle mimořádně silnou úzkost a pocity beznaděje. Tento stav psychického šoku či otřesu může trvat u jednotlivých lidí různě dlouho – hodiny, dny, týdny, měsíce a u každého člena rodiny může trvat odlišně dlouhou dobu. Většinou brzy nastupuje druhé období, kdy se vzbouří obranné tendence, rodiče si nechtějí skutečnost připustit. Poznání je odmítáno, skutečnost je popírána. Dochází k hledání viníka, vina je hledána u osob nejbližších, což může vážně narušit rodinné vztahy, často je hledána i mimo rodinu – na straně zdravotnických pracovníků, v něčí

nedbalosti i ve zlé vůli. Tyto obranné mechanismy mají mnoho různých podob a u jednotlivých rodičů a vychovatelů dítěte se mohou projevit s různou intenzitou a mohou trvat různě dlouho. Po překonání obranné fáze začíná proces vyrovnávání a život s dítětem dostává nový smysl, cílem snažení je přijmout dítě takové, jaké je, a pak pro ně udělat vše, co je možné a dosažitelné.

*„Přirozeně se objevuje řada silných pocitů, jako je smutek, bezmoc, vztek, úzkost, obavy. Když odezní počáteční šok ze špatných zpráv, je dobře se naučit s emocemi, které je provázejí, zacházet tak, aby nás na dlouho úplně nestravovaly. A postupně, krok za krokem, se s nečekanou situací vyrovnávat“* (Fitznerová, 2010, s. 36).

První fáze, kterou rodiče procházejí, je označována jako truchlení. Když se rodina začne na situaci adaptovat, každý její člen může cítit různé emoce v různé době. Každý své pocity zpracovává a vyjadřuje trochu jinak a s různou intenzitou. Členové jedné rodiny se mohou lišit vyjádřením svých emocí stejně výrazně jako dvě rodiny od sebe navzájem. Reakce ovlivňují individuální, osobnostní, kulturní a vzdělanostní rozdíly. Objevuje se šok, strach, deprese, frustrace, bezmoc a vztek. Zdá se být nebezpečné vyjadřovat naději stejně jako obavy, proto zůstává spousta emocí nevyřčeno. To ještě zhorší již tak bolestné pocity zmatku a izolace (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004).

Dokoupilová a kol. (2009) hovoří o pocitech bezmoci, zoufalství, vyčerpání a podrážděnosti, provinilosti, osamocení a nepochopení, nerozhodnosti, obav z budoucnosti, rodiče mohou mít pocit, že nic nezvládají, že necítí nic ke svému dítěti. Pocit **provinilosti** se objevuje především u maminek, a to krátce po předčasném porodu. Ženy, které porodí předčasně, se samy sebe ptají, zda nemohly předčasnému porodu zabránit, trápí se tím, jak vysvětlí nastalou situaci prarodičům, co řeknou manželovi. Bojí se, že s nimi příbuzní nebudou chtít mluvit, že se na ně lidé budou dívat „skrz prsty“. Pocity, že **rodiče ke svému dítěti nic necítí**, má většina rodičů předčasně narozených dětí. Tyto pocity se mohou objevit krátce po porodu, ale i po několika dnech nebo týdnech a mohou brzy vymizet, nebo naopak přetrvávat několik měsíců. Pomoci mohou aktivity s mimikem, například klokánkování, společné cvičení, kojení, baby masáže, plavání, hry.

Nejčastějším pocitem rodičů, je zdrcující **osamocení**, pocit, že nikdo jiný nic podobného neprožíval. K osamocení se připojuje vědomí, že ačkoli je potřeba mluvit o něm a ventilovat jej nesmírně silná, je lépe ji potlačit, protože druzí vás nepochopí nebo se vyjádření vašich emocí stane pro ně zátěží. Dalším pocitem je **vina** – neviditelná a vše prostupující, může být nejobtížnější emocí, s níž je třeba se vyrovnat. Dokáže nás přesvědčit, že jsme měli

schopnost a sílu něčemu zabránit, i když to není pravda. Příznakem neúměrného pocitu viny může být chronická otupělost či zlost, deprese, pocity selhání, obsese, nadměrné pití nebo jakékoli fyzické onemocnění. Ve snaze pochopit, kontrolovat i zmírnit postižení dítěte se všichni rodiče snaží porozumět, proč a co se vlastně stalo. Může to vést k velkému otřesu a přivést je ke zpochybnění těch nejnějnějších jistot. Mnozí budou hledat, **koho či co by mohli obvinít**, a při pátrání po příčinách postižení dítěte obviní sami sebe (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004).

Nejčastějšími pocity otců nejrůznějšího věku, vzdělání, kultury socioekonomického statutu jsou **osamění a izolace**. Cítí se být ignorováni a vykázáni z nemocničních oddělení, z rodiny i z domova. Nemohou uplatnit svůj vliv na dítě a jeho diagnózu, popřou svou vrozenou schopnost navázat vztah a vychovat potomka (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004).

Navíc mají pečující rodiny i jednotlivci dle Novosada (2009) často oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněny až diskriminovány oproti běžným rodinám nebo rodinám, které umístily své děti či blízké do trvalé ústavní péče.

## **2. 5 Vyrovnaní se s náročnou životní situací**

Proces vyrovnávání se s handicapem vlastního dítěte je závislý na tom, zda problém má, nebo nemá jasné obrysy. Podstatná je také míra závislosti či nezávislosti dítěte a jeho schopnosti a možnosti fungovat samostatně – podle toho se totiž mění zásadně i život rodičů. I při pomoci různých zařízení však handicap dítěte vždy přináší větší psychickou i fyzickou zátěž a určitá omezení (Fitznerová, 2010).

Každý rodič je jiný, s náročnou situací se vyrovnává dle svých možností, určité prvky silné reakce jsou společné. Jeden z rodičů může obviňovat druhého. Obvykle jdou se svým dítětem k několika různým profesionálům na opětovné vyšetření. Sami opakují různé laické věty v naději, že diagnóza byla chybná. Objevují se otázky typu: „Proč se to stalo právě mně? Čím jsem to zavinil? Jak se s tím dokážu vyrovnat?“ Mnoho rodičů těžko chápe, proč je tak obtížné stanovit konkrétní příčinu. Naděje se mohou zhroutit, aniž by je cokoli nahradilo. Zvládnout náročnou situaci může pomoci znalost příčiny postižení, jednak kvůli pocitům viny, jednak také v lepší přípravě rehabilitačního programu pro dítě či při genetickém poradenství. Roli hraje i psychologická důležitost při překonávání pocitu viny. Znalost přesné příčiny a tudíž i rizika opakování může usnadnit rozhodování, zda se pokusit mít další dítě,



úlevu přinese i možnost promluvit s někým o svých pocitech a pochybnostech (Freeman a kol., 1992).

Dítě se speciálními potřebami představuje zkoušku pro soudržnost jakékoliv rodiny, největší tíhu však obvykle nese matka, bývá tím, kdo navštěvuje odborníky, dře s dítětem, je tím, jehož pocity a pochopení procházejí nejobtížnějšími zkouškami. Měli-li manželé problémy již před narozením dítěte, může přítomnost dítěte s postižením tyto problémy prohloubit. Výchova dítěte s určitým postižením může snížit životní standard rodiny, rodina se musí přestěhovat, aby byla blíže speciálním školám a službám, platí za speciální programy (Freeman a kol., 1992).

Rodiče by měli mít také čas pro sebe, kdy se o své dítě nemusejí starat. Úplné ponoření se do problémů postižení není zdravé, zvláště tehdy, jestliže se velice různým způsobem angažuje otec a matka. Normálně si děti zvyknou, že se o ně rodiče občas nestarají, pokud by si na to děti včas nezvykly, mohly by mít později problémy při vstupu do školy. Je třeba, aby se naučily tolerovat rodičům jejich občasné soukromí (Freeman a kol., 1992).

## **2. 6 Přijetí dítěte**

Zdravý citový vývoj dítěte, který se utváří v jeho přirozené interakci s primárními vychovateli, je základnou pro vývoj zdravých rodičovských postojů. Z tohoto hlediska je ve zřetelné nevýhodě jak zdravotně postižené dítě samotné, tak jeho rodiče a ostatní vychovatelé. Vzorec projevů, který rodiče od dítěte očekávají, může být v tomto případě „zvláštní“, neobvyklý, ne dost srozumitelný. Následkem toho je smysluplná směna podnětů mezi rodiči a dítětem ztížena. Rodiče dobře nerozumí potřebám dítěte v dané vývojové fázi, reagují nepřiměřeně na jeho projevy a dítě nepřiměřeně odpovídá na jejich chování. Základní důvěra jednoho v druhého může tím být spíše narušena, než je tomu v případě, kdy se dítě vyvíjí v souladu s běžnými normami a nezatěžuje rodiče nadměrnými úzkostmi (Matějček, 1987).

Cílem celého procesu, kterým se rodiče s postižením svého dítěte vyrovnávají, je přijetí dítěte takového, jaké je. Znamená to pro ně dopracovat se identity rodičů postiženého dítěte. Nestydět se za to, neprotestovat proti tomu, ale přijímat postižení, nemoc, zvláštnosti svého dítěte ne jako neštěstí, ale jako životní úkol, ke kterému mobilizujeme všechny své síly, hledáme spojence a pomocníky, technické prostředky a činíme organizační opatření, která by mohla být užitečná. Spojenci rodičů by měli být všichni, kdo se s nimi stýkají (Matějček, 1992).

Děti s handicapem potřebují mimo jiné také pocit životní jistoty, pro osobnost dítěte jsou stěžejní především první tři roky života, kdy se buduje základ osobnosti dítěte. Je proto velice důležité, aby vychovatelé dítěte přijali jeho handicap jako skutečnost, realisticky zhodnotili současný stav dítěte i jeho další možnosti vývoje. Je třeba, aby jim v tom pomáhali jak lékaři, tak dětské psychologové a pedagogové. Proces vyrovnání se s handicapem a cesta k základnímu pochopení a přijetí dítěte se vším, co k tomu patří, není jednoduchou záležitostí, přičemž nemusí nutně záležet na rozsahu a trvalosti vady, kterou si dítě nese do života (Fitznerová, 2010).

## **2. 7 Vliv postižení na zdravé sourozence**

Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru. Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je více privilegován, jeho projevy bývají generalizovaně tolerovány, dokonce i tehdy, když s jeho vadou vůbec nesouvisejí. Zdravé dítě si dost brzy uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Děti chápou, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout totéž co zdraví lidé, a potřebuje větší péči. Tak se rozvíjí ohleduplnost a ochota pomoci slabšímu. Na druhé straně může být relativizace požadavků považována za nespravedlivou a prožívána jako zátěž. Od každého dítěte se očekává něco jiného a stejná nejsou ani kritéria úspěchu. Podvojnost měřítko může být pro zdravé dítě matoucí, může se cítit znevýhodněno (Vágnerová, 2008a).

Věnují-li rodiče dítěti s postižením příliš mnoho pozornosti, může to prohloubit normální rivalitu a žárlivost. Problém se může projevit několika způsoby. U malých dětí je obvyklé, že projevují své nepřátelství přímo. Může docházet k častým rvačkám. Skrytějším projevem touhy po větší pozornosti může být, že si zdravé dítě přeje, aby bylo také postižené. Ještě skrytějším projevem dožadování se pozornosti může být projevení nepřiměřeného zájmu o problém rodičů tak, že se zdraví sourozenci postupně stávají určitými náhradními rodiči. Dítě může mít pocit, že jediným způsobem, jak si získat pozornost rodičů, je, aby se problematice postižení věnovalo v dospělosti profesionálně. Indikátorem je potlačení veškerého normálního nepřátelství a rivality. Dalším znakem je, jestliže zdravé dítě vědomě a

opakovaně obětuje své vlastní zájmy. Když zdraví sourozenci vstupují do období dospívání, mohou reagovat na tlak svých vrstevníků na konformitu tím, že se odmítnou stýkat s postiženým sourozencem. Pro některé rodiče je to velice těžké pochopit, ale tento problém bývá pouze dočasný. Nejlepším řešením je otevřená diskuse (Freeman a kol., 1992).

Sourozenec je stabilní součástí života dítěte, sdílí s ním značnou část zkušeností. Postižený sourozenec může vyvolávat odlišné reakce, stimuluje určité projevy chování, jiné bývají naopak tlumeny nebo odmítány, či dokonce trestány. Pokud je sourozenec něčím výjimečný, musí si zdravé dítě vypracovat strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Obvykle jde o postupné přijetí dominantně-ochranitelské role. Může si osvojit větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám jiných apod. dítě se naučí, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke zdravým dětem. Tento postoj má však i své negativní důsledky – postižený, který potřebuje neustálou pomoc a ohledy není považován za zcela rovnocenného. Sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Postižené dítě nemůže být ani vzorem, s nímž by se mladší sourozenec mohl ztotožnit. Je jiné, výjimečné, a proto neposkytuje obvyklou zkušenost. Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi zdravými sourozenci běžná, je v tomto případě hůře dostupné (Vágnerová, 2008a).

Matoušek (2003) uvádí, že v rodinách s dítětem s mentálním postižením se ze sourozenců postižených dětí často stávají agresivní ochránci před „zlými cizinci“. První sourozenec je dle těchto autorů největší zátěží pro svou nejstarší sestru, první přirozenou náhradu matky. Postižené děti berou své sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče. Sourozenci těchto dětí bývají zralejší, ochotnější pomáhat než jejich vrstevníci. Jejich vztah ke zdravým sourozencům je však konfliktnější než u vrstevníků – zdravé dítě si nemůže dovolit vybíjet tenzi na postiženém sourozenci, její vybíjení tedy přesouvá na sourozence nepostižené. Objevuje se taktéž přetěžování zdravých sourozenců rodičovskými očekáváními (Matoušek, 2003).

## **2. 8 Vliv na příbuzné**

Příbuzní mohou být pro rodiče důležitým zdrojem podpory a mohou také dětem s postižením dodat citovou vřelost a moudrost. Mohou ale právě tak představovat závažný problém. Prarodiče často prožívají dilema. Na jedné straně milují své děti i své vnouče, na

druhé straně však mají jenom málo příležitostí získávat zkušenosti, které u rodičů postupně vedou k vyrovnání se s postižením dítěte. Mnoho prarodičů setrvává na úrovni odmítání postižení a hledání zázračné léčby. Pro rodiče dítěte je pak velmi obtížné udržovat současně dobrý vztah ke svému dítěti, jeden ke druhému, k odborníkům a ještě k prarodičům (Freeman a kol., 1992).

## 3 Coping

V následující kapitole se budeme věnovat copingu, tedy způsobu, jakým se rodiče vyrovnávají s náročnou životní situací, v našem případě se situací narození postiženého dítěte, jak zvládají tuto zátěž, jaké obranné mechanismy využívají a čím si v této situaci procházejí.

### 3. 1 Terminologie

Coping představuje dle Křivohlavého (2004) zvládání těžkých životních situací. Dle pozitivní psychologie je možné pracovat s emocemi tak, aby byly vhodným doplňkem kognitivního zvládání životních těžkostí. To je možné třemi způsoby: aktivním přijetím dané emoce, kdy dochází k vědomému přijímání emocí jako něčeho, co je dané a je třeba s tím počítat; dále slovním vyjádřením emocí, kdy se ukázal jako pozitivní vliv slovního vyjádření a sdělení emocí druhým lidem; třetím způsobem je pozitivní přehodnocení emocí, při kterém se snažíme povznést se nad danou zcela konkrétní bolest a vidět svět z nadhledu, v celé jeho složitosti kladů a záporů. Cílem těchto přístupů je pomoci lidem k dosažení vyrovnaného postoje k negativní emoci, kterou zažívají, hlubší poznání vlastního emocionálního stavu a jeho vhodné slovní vyjádření a sdělení.

Dle autorů Slaměníka, Výrosta (2001) jsou významné dva termíny, a to kromě již zmiňovaného copingu, taktéž adaptace. Slovo adaptace znamená připravit se na něco, vyzbrojit se k boji, případně duševně se nastavit na nadcházející těžkou životní zkoušku. Hlubší význam slova adaptovaný je tedy „být dobře připravený na to, co mě čeká“. Anglický termín „coping“ se překládá jako „zvládat něco, vypořádat se s něčím, vědět si rady“. Volnější překlad znamená s někým bojovat, snažit se ho přemoci a tak se s ním vypořádat, zvládnout ho a podrobit vlastní vůli. V tomto smyslu jde i o zvládnutí životních krizí, konfliktních napětí a sporů, nepřátelských sil.

Křivohlavý (1994) považuje adaptaci za vyrovnávání se se zátěží, která je relativně v normálních mezích, v obvyklé, běžné, pro člověka poměrně dobře zvládnutelné toleranci. Zvládáním rozumí boj člověka s nepřiměřenou, nadlimitní zátěží. Nadlimitnost je chápána vzhledem k intenzitě (mimořádně silná zátěž) a na dobu trvání (mimořádně dlouhotrvající zátěž). Zvládání tedy představuje vyšší stupeň adaptace, při kterém jde o řešení krizí, těžkých bodů zvratu, kdy nemáme pro řešení těchto problémů dostatečné schopnosti ani vědomosti, a proto musíme řešení hledat, zkoušet a ověřovat.

### 3. 2 Zvládání zátěže

Vágnerová (2008a) uvádí, že coping, tj. zvládání zátěžové situace, je vědomou volbou určité strategie. Tato volba je závislá na hodnocení dané situace i posouzení vlastních možností. Z toho vyplývá zaměření na určitý cíl, kterým by mělo být dosažení možné pozitivní změny a tolerance, resp. smíření s tím, co změnit nelze, při zachování psychické rovnováhy a pozitivního obrazu sebe samého. Smyslem copingu je zlepšení celkové bilance, ať už k němu dojde v důsledku změny situace nebo změny postoje, hodnocení a prožívání problémové situace.

#### 3. 2. 1 Stres a zátěž

Pojmy stres a zátěž charakterizují Výrost a Slaměník (2001), pod pojmem stres můžeme rozumět dle těchto autorů následující situace:

- Celková těžká situace, podmínka, okolnost nebo nepříznivý faktor (stresor), který na člověka působí
- Odpověď organismu na stresující činitele
- Celkový vnitřní stav (fyzický i psychický) člověka, který se nachází v nepříznivých okolnostech

Zátěž je posuzována jako méně intenzivní ohrožení. Při jejím popisu vycházejí zmiňovaní autoři z dělení Daniela (1994, in Slaměník; Výrost, 2001). Psychická zátěž může být dle intenzity stresoru, motivace dané osoby a jejích individuálních zvláštností diferencována. Lze poté rozlišovat:

- Těžkou psychickou zátěž – ohrožení života, závažná havarijní situace
- Střední psychickou zátěž – vyskytuje se tam, kde jsou určité, zátěž vyvolávající podmínky, které zabraňují v úspěšné činnosti
- Lehkou psychickou zátěž – v tomto případě je možné běžnou činnost vykonávat, protože rušení nedosahuje hraniční práh stresoru

#### 3. 2. 2 Zvládání zátěžových situací

Výrost, Slaměník (2001) uvádějí několik možností, kterými lze řešit stresové situace. Určitou možností je řešit problém vlastní činností, usilovat o to, překlenout existující rozpory mezi člověkem a jeho nejbližším okolím – jedná se o zvládací strategii nazvanou **zaměření nebo orientace na problém**. Další možností je snaha podívat se na problém jinýma očima,

rekonstruovat svůj náhled na věci, změnit svůj postoj – tato strategie je nazývána zaměřením **na emoce**. Také je možné problém vypustit z hlavy, nezaobírat se jím, zapomenout na něj – jedná se o defenzivní strategii označovanou jako **orientace na únik**. V tomto případě se mohou uplatnit i vícero obranné mechanismy. Vágnerová (2008a) upřesňuje, že způsoby vyrovnávání se zátěžovými situacemi lze diferencovat podle toho, zda jsou vědomé či neuvědomované. Mezi oběma variantami existuje plynulý přechod, člověk může zároveň reagovat různými způsoby.

Výše citovaní autoři uvádějí kategorizaci strategií zvládnání stresu dle Lazaruse (1966 in Výrost, Slaměnik, 2001):

- Strategie apatie provázená pocity beznaděje, bezmocnosti a deprese
- Strategie vyhnutí se působení stresoru provázená pocity strachu
- Strategie napadení a útoku na stresor provázená pocity nebezpečí
- Strategie různých druhů činností – zaměřením na posilování vlastních zdrojů, síly a zdokonalování schopností boje se stresem

Strategie zvládnání neodvádějí problém z vědomí, ale představují ohrožující stresory v pozitivních zvládnutelných termínech tak, že jejich řešení nebo vyrovnání se s nimi je možné. Účinné strategie zvládnutí vycházejí z realistického pohledu na skutečnost, z pocitu důvěry v možnost řešení a odvahy k tomuto postupu. Co se týče efektivnosti použití jednotlivých bazálních strategií zvládnání pro překonávání zátěže, je třeba přihlížet ke konkrétním okolnostem. Každá strategie tak může být účinná.

Zátěž lze dle Vágnerové (2008a) zvládat dvěma základními přístupy k řešení, a to **copingem zaměřeným na řešení problému** a **copingem zaměřeným na udržení přijatelné subjektivní pohody**. První uváděná strategie vyplývá z představy, že problém je možné řešit a že jedinec je schopen takového cíle dosáhnout. Pokud si člověk zvolí tuto strategii, resp. pokud to dokáže, obvykle zátěž i lépe zvládne. Do této kategorie mohou patřit různé alternativy: úsilí o samostatnost při jejím řešení, hledání faktické pomoci nebo jen symbolické podpory, která může být vyjádřena souhlasem s jeho jednáním a potvrzením jeho účelnosti<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Schopnost identifikovat, přijmout a využívat sociální oporu je velmi důležitým projektivním faktorem. Může člověku ulehčit v jeho tíživé situaci, ať už jde o její sdílení, ocenění jeho aktivity, či faktickou pomoc. Důležité je, že se necítí s problémem sám, účinná může být i skutečnost, že si někdo všimne jeho potíží a vyjádří mu účast (Vágnerová, 2008a).

Někdy je dosažitelné jen limitované řešení, člověk se může např. zaměřit pouze na zlepšení aktuální situace a není schopen brát v úvahu eventuální budoucí potíže, které z jeho volby vyplývají. Tento postoj vyjadřuje přesvědčení o obtížnosti, či dokonce nedosažitelnosti účelnějšího způsobu. Ani v tomto případě nemusí vždycky jít o negativní variantu, koncentrace na přítomnost určitým způsobem pomáhá. Oproti tomu strategie zaměřená na udržení přijatelné subjektivní pohody, na uchování psychické rovnováhy a redukci negativních zážitků vychází z představy, že problém není možné řešit, a proto je nutné k němu přistupovat jinak. Řešení spočívá ve změně postoje, v nalezení dostupné a přitom vyhovující interpretace a z toho vyplývajícího přístupu<sup>2</sup>.

Se zvládnutím zátěže se pojí **obrané mechanismy**, které jsou definovány klamavým pojmáním skutečnosti a nejednoznačně určované jako „respektující realitu“. Použitím obranného mechanismu si daná osoba zkresluje skutečnost, popírá pravý zdroj obtíží. Účelem obranného mechanismu je na jedné straně snižování úzkostí ve stresové situaci a na druhé straně posilování sebevědomí a kladné sebehodnocení (Slaměník; Výrost, 2001).

### **3. 2. 4 Narození dítěte s postižením jako zátěžová situace**

V době těhotenství a porodu rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu i tužeb. Svému dítěti plánují skvělou budoucnost, zcela přirozeně do něj promítají mnohé úspěchy, a to dokonce i v těch oblastech, kde oni sami v průběhu svého života selhali, nenaplnili svá předsevzetí, případně nesplnili očekávání svého okolí. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém počátku při jeho narození obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. Tento problém spočívá v tzv. „copingu“ – vyrovnání se se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu, a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození všichni s takovými nadějemi vkládali. U malého dítěte se jedná o problematiku, která se naléhavě dotýká především jeho rodičů a až mnohem později, ve školním věku a zejména v období puberty, se výrazně začne dotýkat jich samotných (Jankovský, 2006).

---

<sup>2</sup> Smíření se situací není vždycky negativním řešením. Vzdání se toho, co je nedosažitelné, vede k vyrovnání, protože teprve pak lze hledat jiné uspokojení či smysl života. Specifickou variantou je sebeznevýhodňující strategie, jejímž smyslem je vyhnout se pomocí předem vyloučené možnosti pozitivního řešení nepříjemnému prožitku selhání. Nevýhodou této strategie je zbytečná rezignace, omezení úsilí, ale i reálně vyšší pravděpodobnost neúspěchu, s nímž se jedinec předem smířil (Mareš, 2001).



Někdy je informace o tom, že dítě bude postižené, přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, které mění prožívání a chování člověka. Mnohdy je výsledné chování z racionálního hlediska málo pochopitelné či málo přijatelné, ale má svůj specifický smysl, a to udržet psychickou rovnováhu alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Takto získaná rovnováha nebývá mnohdy hodnotitelná jako adaptace, protože funguje jen v omezené míře či omezeném časovém intervalu a často vede k dalším problémům a selháním. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky velmi starých mechanismů, jakými jsou únik a útok. Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Sklon k preferenci aktivní či pasivní obrany je pravděpodobně dán i typem temperamentu (Vágnerová, 2001).

Matějček (1987) uvádí, že vliv může mít zátěž taktéž na stabilitu manželství. Takovou zátěží může být právě dítě, které nesplňuje očekávání rodičů, vyžaduje zvláštní péče, budí více napětí a úzkosti atd. Je běžnou zkušeností, že rodiny s postiženým dítětem se dnes snáze rozpadají a že toto dítě, které by potřebovalo zejména vyrovnané výchovné vedení, se dostává do situace napětí nebo ochuzení o jednoho z primárních vychovatelů.

Copingové strategie se nejvýrazněji objevují ve fázi postupné adaptace a vyrovnávání se s postižením dítěte. V této fázi jde o zpracování a zvládnutí základního problému. Objevují se obranné reakce, které mohou být z racionálního hlediska nepochopitelné, ale i ony mají svůj význam a pomáhají jim udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení. Rodiče se mnohdy považují za viníky a z toho vyplývají některé jejich, zdánlivě nesmyslné reakce. Ze subjektivního hlediska ovšem pochopitelné jsou: rodič se dítěti obětuje, aby odčinil svou předpokládanou vinu, nebo popírá závažnost defektu, aby se jeho zavinění zdálo menší. Vina může být přisouzena jen jednomu z rodičů, nejčastěji matce. Za viníka bývá považován i někdo mimo rodinu. Volba určitého způsobu zvládnutí nebývá náhodná, alternativy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Způsob a adekvátnost vyrovnávání se zátěží závisí na mnoha faktorech: na zkušenostech rodičů, jejich osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd. Jak již bylo uvedeno výše, strategie zvládnutí mohou mít dvojí charakter, a to aktivní a pasivní (Vágnerová, 2008a).

### 3. 2. 5 Strategie zvládnání zátěže

Různé způsoby vyrovnání se zátěží, respektive obranné reakce, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky starých mechanismů, kterými jsou útok a únik. Jejich cílem je udržení či znovuzískání psychické pohody a rovnováhy. **Aktivní způsob** zvládnání zátěže se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou situací. Může jít o hledání pomoci (lékaře, léčitele), zvýšená aktivita může být prostředkem ke snížení psychického napětí, (odreagováním při rehabilitačním cvičení, jež je předpokládanou cestou k nápravě), může jít také o **neuvědomované obranné reakce** (agresivita vůči předpokládanému či náhradnímu viníkovi). Agrese může být obrácena i vůči sobě samému, může se projevit verbálním sebeobviňováním, v krajním případě až sebevražednými tendencemi<sup>3</sup> (Vágnerová, 2008a).

**Únikové varianty** zvládnání zátěžové situace jsou charakteristické nějakou formou útěku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout nebo se s ní rodiče ještě nedokážou vyrovnat. Krajním řešením je umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Jinou únikovou variantou je přetrvávající popírání situace, event. její bagatelizace. Rodiče se chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, resp. jeho potíže byly nevýznamné, dočasné apod. mohou jej takto prezentovat pouze za určitých okolností, např. před ostatními lidmi (Vágnerová, 2008a).

Rodiče mohou kompenzovat své neuspokojení v rodičovské roli přijetím náhradního řešení, tj. **substitucí**. Začnou se věnovat něčemu jinému. Mohou na možnost zlepšit stav svého dítěte rezignovat a akceptovat, že se nedá nic dělat. Důsledkem tohoto řešení je zbytečná stagnace dítěte i v těch oblastech, kde by k ní nemuselo dojít<sup>4</sup> (Vágnerová, 2008a).

McCubbin, Thompson, McCubbin (1996 in Sobotková, 2007) hovoří o strategiích, které rodina užívá v běžných zátěžových situacích. Jedná se o aktivity, které rodina provádí, aby získala a využila zdroje odolnosti rodiny. Jedná se o dynamické procesy zaměřené na dosahování rovnováhy v rodině. Mezi strategie zvládnání zátěže v rodině patří:

---

<sup>3</sup> Do této kategorie by bylo možné zařadit i tendence k upoutávání pozornosti, k sebeprosazení, např. odlišným a nápadným chováním či úpravou zevnějšku. Tento mechanismus je popisován jako reakce na zkušenost citové deprivace, kdy určitý typ dětí reaguje tak, aby vyvolal alespoň negativní emoce, když už nemůže vyvolat pozitivní (Vágnerová, 2008a).

<sup>4</sup> Způsob, jakým lze uniknout před problémy, může být různý: může jít o faktický útek, přenesení odpovědnosti za řešení na jiného člověka nebo o rezignaci na uspokojení. Tendence řešit problém únikem se může projevit jak na úrovni interpretace samotného problému (který nechceme vidět, popíráme jeho existenci), tak na úrovni přístupu k tomuto problému (Vágnerová, 2008a).

- strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (např. rodina se rozhodne umístit dědečka v terminálním stadiu nemoci do hospicové péče)
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (zajištění pečovatelské služby k chronicky nemocnému členu rodiny)
- strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině (vhodné užití humoru, fyzické cvičení, posezení a zábava s přáteli)
- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (sdílení názoru, že určité řešení je za daných okolností nejlepší; ocenění kladných stránek těžké situace).

Podstatnou dimenzí je záměrnost zvládacích strategií. Záměrné strategie jsou totiž účinnější. Nejobvyklejší záměrné strategie se vztahují k řešení problémů, což může zahrnovat hledání informací, rozhodování, zda, co a jak učinit, plánování dílčích kroků, jejich realizaci a kontrolu. Strategie, která snižuje emocionální či fyzickou pohodu členů rodiny, může být označena za dysfunkční, naopak strategie, která rodině přináší ulehčení, je funkční či pozitivní. Důležité je především subjektivní posouzení rodiny, jaká strategie jí pomáhá a jak jí připadá užitečná. Některé strategie zvládnání jsou účinné krátkodobě, v krizích, ale dlouhodobě by způsobily potíže (Sobotková, 2007).

Na rodinný stres je nutno nahlížet vývojově. Stres působící na rodinu v současné době může vyvolat zpět bolestné vzpomínky a emoce z minulosti. Distres v rodině silně narůstá, aniž by byl úměrný situaci, kterou by vnější pozorovatel hodnotil jako nepřilíš vážnou (Sobotková, 2007).

Faktory, kterými je celkový zvládací styl rodiny ovlivněn:

- charakteristika situace nebo události
- vnímané ohrožení rodinných vztahů nebo cílů
- zdroje, které má rodina k dispozici
- předchozí zkušenosti s náročnou životní situací (Sobotková, 2007).

## **4 Charakteristika rodin s dítětem s vybraným typem zdravotního postižení či znevýhodnění**

Stejně tak, jako se liší reakce jednotlivých rodin na informaci o tom, že jejich dítě má postižení či je závažně nemocné, liší se také reakce rodin dle typu a závažnosti postižení dítěte. V následující kapitole se věnujeme problematice vybraných druhů postižení a jejich vlivu na pocity rodičů a jejich schopnost vyrovnat se s faktem postižení či nemoci u svého dítěte.

### **4. 1 Rodina dítěte s mentálním postižením**

Reakce rodiny na zjištění mentálního postižení u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena. V prvním období je ztráta popírána, teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za čas po nich jisté smíření. U otců dětí s mentálním postižením podobně, jako u otců dětí vážně nemocných, stoupá tendence k řešení rodinných problémů rozvodem (Matoušek, 2003).

Dle Freemana je reakce rodiny na mentální postižení dítěte podobná jako reakce rodiny na dítě s tělesným postižením či na dítě trpící vážnou nemocí. Ve všech případech mohou být rodinná pouta takovou zátěží oslabena nebo se rodina může stát jakýmsi ostrovem neštěstí, který se uzavírá před ostatním světem. Rodina však může z postižení dítěte i profitovat přehodnocením svých dosavadních hodnot (Matoušek, 2003). Někteří rodiče, kteří již dříve měli v manželství problémy, zjistí, že se tyto rozpory prohloubily, jiné to naopak pevněji semkne (Freeman a kol., 1992).

Celoživotní péče o mentálně postiženého potomka představuje značnou zátěž. Je nutné mu přizpůsobit životní styl celé rodiny, omezit své individuální potřeby a vyrovnat se se specifickou sociální pozicí rodiny i eventuální izolací. Tato zkušenost není však spojena jen se stresem, ale i s psychickou satisfakcí (Lustig, 1997). Rodiče mají pocit naplněného smyslu života a uspokojivého sebeocenení, protože se dokázali s touto zátěží vyrovnat. Značný význam má, zda rozhodnutí pečovat o mentálně postiženého potomka chápou jako vlastní volbu. Důležitými faktory usnadňujícími adaptaci na zátěž jsou spolehlivost emoční podpory v rámci rodiny, určitá míra pružnosti v rozdělení rolí, povinností a pravomocí, schopnost přizpůsobit svá očekávání realitě, sociální opora, kterou poskytuje nejbližší okolí či společnost. Pro rodinu s mentálně postiženým dítětem je důležité, když si udrží své postavení

v rámci širšího společenství, významná je pro ně i faktická podpora daná nabídkou různých služeb (Vágnerová, 2008a).

Zpracování traumatu z diagnózy mentální retardace u dítěte je těžší pro rodiče vzdělané. U nich je také vyšší pravděpodobnost, že budou dítě tajit před svým sociálním okolím a že je svěří do ústavní péče. V rodinách se základním nebo nedokončeným vzděláním spíše hrozí, že matka se na postižené dítě plně soustředí, přetíží ho svými pokusy dohnat zpoždění a začne zanedbávat jak další děti, tak manžela (Matoušek, 2003).

U těžce mentálně postižených dětí stojí rodiče před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby dítě zůstalo doma, či aby bylo v ústavní péči. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zlikvidovat její vyhlídky na jakoukoli další pracovní dráhu (Matoušek, 2003).

## **4. 2 Rodina dítěte s tělesným postižením**

Říčan, Krejčířová (2006) zmiňují problematiku tělesného postižení v rodině dítěte. Podle těchto autorů fakt postižení dítěte výrazně ovlivňuje i výchovné postoje rodičů, častá bývá hyperprotektivita, ale i odmítání dítěte, celkové snížení očekávání je téměř pravidlem. Rodina je obvykle v situaci dlouhodobého stresu, nezbytné jsou časté návštěvy lékařů, nutnost pravidelné rehabilitace představuje obvykle nejen fyzickou, ale i výraznou emoční zátěž, časté jsou poruchy příjmu potravy a dalším stresem pro rodiče jsou mnohdy necitlivé reakce širšího sociálního okolí na dítě. Nejistota rodičů ohledně prognózy s možností mentálního postižení dítěte stres rodiny ještě dále zvyšuje a při odlišné reaktivitě dítěte samého, které bývá mnohdy velmi dráždivé, neklidné a plačtivé nebo naopak pasivní a málo reaktivní, musíme počítat i se zvýšeným rizikem emoční a sensorické deprivace, eventuelně i týrání dítěte. V dalším vývoji, i při relativně velmi dobrém vyrovnávání rodičů s faktem postižení, je vždy nutně narušen proces separace-individuace, tyto děti zůstávají dlouho těsně závislé na rodičích, ale proto také často déle přetrvává i fáze negativismu. Později bývá krizovým obdobím jednak nástup dítěte do školy, období dospívání, kdy stále trvá větší závislost na rodičích, ale současně s hledáním vlastní identity mohou narůstat u dítěte i problémy přijetí faktu vlastního postižení.

### **4. 3 Rodina dítěte se smyslovým postižením**

V případě diagnózy zrakového postižení se k předpokládaným požadavkům, které narození dítěte přináší, přidává extrémní tlak na rodinu a přetížení všech existujících zdrojů pomoci. Tuto diagnózu doprovázejí zdravotní problémy, zhoršení finanční situace, nedostatek času a pracovní konflikty. Změní se komunikace mezi členy rodiny i jejich role. Rodiče musejí hovořit s mnoha odborníky i institucemi, s nimiž se nikdy dříve nesečkali (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004). V batolecím věku běžně dochází k postupnému odpoutávání ze závislosti na matce a k rozvoji sebeuvědomění. V případě závažněji zrakově postižených dětí trvá proces separace o něco déle, v závislosti na míře omezení zrakové percepce i na stylu výchovy. Projevy negativismu, které se u zdravých dětí běžně objevují v batolecím věku, lze někdy pozorovat později, v předškolním věku, v jiných případech se vůbec neobjeví. Přetrvávající závislost na matce a na známém prostředí souvisí i s problémy v orientaci a s opožděním motorického vývoje (Vágnerová, 2008a).

Sluchově postižené dítě, které má komunikační handicap, se může cítit frustrováno a izolováno. S větší pravděpodobností bude za těchto okolností i méně adekvátně reagovat. Rodiče mnohdy projevům svého dítěte nerozumějí, a proto ani oni nereagují vždycky přiměřeně. Ke konci batolecího období resp. v předškolním věku by mělo dojít k určitému osamostatňování. To je obtížnější u jakkoli postižených dětí. Sluchově postižené dítě nedokáže kontrolovat blízkost matky jinak než zrakově, z toho důvodu se může zvyšovat potřeba neustálého kontaktu s matkou a opožděvat separace. Do určité míry bývá osamostatňování blokováno i chováním rodičů (matky neslyšících, resp. těžce sluchově postižených dětí se ke svým dětem chovají direktivnějším způsobem, více je korigují a méně podporují jejich iniciativu). Tendence k direktivnosti bývá posílena i typickými projevy sluchově postižených dětí – menším zájmem o standardní komunikaci s matkou, preferencí interakce s hračkami, event. koncentrací na sebe sama, obtížemi v chápání a osvojování různých norem chování, sklonem k impulzivité a nerespektováním matčiných pokynů (Kročánová, 1998).

Říčan, Krejčířová (2006) uvádějí, že pro většinu rodičů je zjištění, že dítě neslyší, skutečným útokem na jejich rodičovskou sebekoncepci. Mít zdravé dítě a zajistit pokračování rodu je normální rodičovská potřeba – postižení dítěte mohou rodiče považovat za vlastní selhání. Mnoho rodičů si klade otázku, zda by nebylo lepší, kdyby se vůbec nenarodilo. Pokud rodiče nedovedou s těmito pocity vyrovnat, má to v budoucnu negativní vliv na emoční i kognitivní vývoj dítěte. Úplně jiná je však situace v neslyšících rodinách, kde rodiče

považují své neslyšící dítě za zcela normální, a tak v jeho výchově nevidí problém. Velmi brzy s ním naváží přirozený kontakt pomocí znakového jazyka, který umožňuje vybudování silného citového pouta. Slyšící rodiče nevědí, jak se svým neslyšícím dítětem jednat, jak se s ním nejlépe dorozumívají. Vzniká nebezpečí, že mu budou třeba jen nechtěně dávat najevo jeho odlišnost, jeho řečové nedostatky. To velmi pravděpodobně poznamená sebevědomí dítěte, ale může i komplikovat vztah rodič-dítě. Navíc jsou školy pro sluchově postižené zřizovány jako internátní a více než polovina populace tak žije mimo rodinu prakticky až do dospělosti. Citová a podnětová deprivace v takovém případě nutně poznamenává zrání osobnosti neslyšících a ovlivňuje rodinné vztahy. Ty pak oboustranně trpí nejen vlivem omezených komunikačních schopností, ale i nedostatkem společně prožívaných radostí a starostí.

#### **4. 4 Rodina neklidného dítěte**

Neklidní kojenci jsou pro své rodiče těžko pochopitelnými, jsou to děti vysoce dráždivé a plačtivé, vyžadují zvýšenou péči a často vyjadřují negativní emoce, pro které nemohou rodiče najít zjevný důvod. Matka si některé zvláštní projevy nedovede vysvětlit, nebo si je vysvětluje nesprávně, což ovlivňuje její postoj k dítěti. Ve své roli se cítí nejistě a zažívá pochybnosti, zda s dítětem zachází správně. Pro matku je těžké adekvátně reagovat na potřeby dítěte, a to vzhledem k nepravidelnostem v biorytmech dítěte, proto často dochází k synchronii pozornosti a afektu mezi matkou a dítětem – matka nevěnuje dítěti pozornost ve chvíli, kdy ji dítě vyžaduje, nebo jej zahrnuje podněty bez ohledu na jeho momentální stav. Vzájemná souhra matky s dítětem je od počátku výrazně ztížena, matka zažívá více pochyb a nejistoty než uspokojení z péče o dítě (Kolčárková, Lacinová, 2008).

V batolecím období může být pro cizí osoby neklidné batole za určitých okolností jen temperamentním dítětem. Rodiče se proto nemusí setkávat s negativními reakcemi na své dítě, dokonce se jim může stát, že jim druzí nebudou jejich stížnosti věřit nebo si budou myslet, že to s dítětem neumí. S nimi totiž může být hodné a ukázněné, zvláště pokud se mu plně věnují (tamtéž). Pro rodiče jsou to ale vyčerpávající děti, se kterými mají plné ruce práce, aby je uhlídaly (Train, 1997).

V předškolním věku rodiče špatně nesou, že se jejich dítě nedokáže zařadit do kolektivu a těžko zvládá požadavky, které na něj klade pobyt v předškolním zařízení (Train,

1997). Výchova dítěte je samotné vyčerpává a jsou zničeni i z neustále se opakujících stížností na jeho chování (Munden, Arcelus, 2002).

Ve školním věku jsou děti pro rodiče trvalým zdrojem nepříjemných pocitů a frustrací, před nimiž nelze nikam uniknout. Pocity vyčerpanosti a rodičovské nekompetence jsou posilovány především tím, že nevhodné chování dítěte vzdoruje běžným výchovným postupům, rodiče zažívají zklamání z nedostatečného úspěchu dítěte ve škole a navíc musí čelit kritice zvenčí (Vágnerová, 2001).

#### **4. 5 Rodina dítěte se vzácným onemocněním**

Péče o dítě se vzácným onemocněním je v rodinách velmi výrazně záležitostí žen. Matky jsou tím, kdo musí rezignovat na vlastní osobní cíle, mění svou roli na trhu práce na roli pečující osoby. Základním faktorem, který ovlivňuje situaci v rodině, je nezastavitelná a de facto neovlivnitelná progresse onemocnění charakterizovaná trvalým úbytkem všech funkcí organismu nemocného dítěte. Na základě těchto skutečností musí rodina obvykle počítat s několika situacemi, a to zhoršujícím se zdravotním stavem dítěte a současně zvyšováním náročnosti péče; neustálou proměnou osobnosti dítěte, a s tím související nutností přizpůsobení okolí; zvýšenou závislostí na odbornících, vzrůstajícím nezájmem širšího a postupně i bližšího sociálního prostředí; problémy rodiny dlouhodobě nemocného dítěte; zhoršování ekonomické úrovně rodiny, při dlouhodobé péči narušení či ohrožení partnerských a rodinných vztahů, postupný až masivní nástup únavy, vyčerpání a depresivních nálad, jen dílčí a méně časté okamžiky prožívání radosti a hrdosti vázané na náročnou péči (Michalík, 2012).

#### **4. 6 Rodina dítěte předčasně narozeného**

Dokoupilová a kol. (2009) uvádějí, že se u rodičů předčasně narozených dětí mohou objevovat pocity bezmoci, zoufalství, pocity vyčerpání a podrážděnosti, pocity provinilosti, pocity osamocení a nepochopení, matky mohou mít pocity, že necítí nic ke svému dítěti, mohou se cítit nerozhodně, mohou je trápit velké obavy z budoucnosti, pocit, že matka nic nezvládá.

Pocity podrážděnosti a vyčerpání mohou začít krátce po porodu a mohou trvat několik týdnů, i měsíců. Jedná se o reakci organismu na velký stres, který rodiče prožívají. Velmi



často se objevuje pocit provinilosti, který je častý především u maminek, a to krátce po předčasném porodu. Ženy, které porodí předčasně, se samy sebe ptají, zda nemohly předčasnému porodu zabránit, trápí se tím, jak vysvětlí nastalou situaci babičkám a dědečkům, co řeknou manželovi. Bojí se, že s nimi příbuzní nebudou chtít mluvit, že se na ně lidé budou dívat „skrz prsty“ (Dokoupilová a kol, 2009).

Jako silně bolestivé může být pro rodiče uvědomění si toho, že nic necítí ke svému dítěti. Podobné pocity má většina rodičů předčasně narozených dětí. Tyto pocity se mohou objevit krátce po porodu, ale i po několika dnech nebo týdnech a mohou brzy vymizet, nebo naopak přetrvat několik měsíců (Dokoupilová a kol, 2009).

Téměř všichni rodiče si kladou otázky po tom, co přinesou další týdny a zda bude miminko v pořádku. Často se také objevuje pocit, a to především u matek, že vůbec nic nezvládají. Tento pocit se ještě násobí v případě dvojčat (Dokoupilová a kol, 2009).

Při narození dítěte v očekávaném termínu porodu zažívá až 70 % matek „poporodní blues“, čili lehkou, krátkodobou a přechodnou depresi po porodu, která postupně sama odezní. U matek nedonošených dětí se však dostávají silnější a déletrvající negativní emoce, které někdy vedou až k vyhledání odborníka (Sobotková, Štembera, 2003).

## 5 Zanedbávání péče o dítě

U dětí s postižením či závažným onemocněním se může objevit nadměrná dráždivost, nespavost, častý pláč a křik, ale také apatie spojená s nedostatkem reakcí dítěte na emoční projevy pečujících osob. Z tohoto důvodu se nám jeví skupina dětí s postižením či závažným onemocněním jako ohrožená zanedbáváním či týráním a v následující kapitole se této problematice budeme věnovat.

### 5. 1 Rodina se zanedbávaným, případně týraným dítětem

Langmeier, Krejčířová (2006, s. 286) definují zanedbávání jako „*vážné opomíjení rodičovské péče nezbytné pro tělesný a duševní vývoj dítěte*“.

Týráním dětí se míní jejich nepřiměřené fyzické trestání. Zanedbáváním se míní rodičovská nevšímavost vůči podstatným potřebám dítěte. Takoví rodiče nereagují na zřetelné signály nouze nebo deprivace svých dětí. Obojí rodičovský postoj se někdy vyskytuje v téže rodině, u téhož rodiče. Pokud se rodič chová jak agresivně, tak nevšímavě, považuje se za závažnější problém nevšímavost, i když na první pohled jsou děti víc ohroženy rodičovskou agresivitou. Agresivní rodič je schopen způsobit dítěti vážný úraz, někdy i smrt, ale pořád ještě na dítě reaguje. Dítě je pro něj stále ještě interakčním partnerem. Dítě se má co učit, rodič může být v něčem přijímaným modelem. Týrané děti jsou ustrašenější či agresivnější než jejich vrstevníci, ale stále s nimi mohou držet krk ve vývoji rozumových schopností. Zanedbávané dítě, které pro rodiče jakoby neexistuje, je v situaci horší. Jde-li o úplně malé dítě, je jeho situace srovnatelná s pozicí vězně na samotce. Zanedbávané dítě nemá dost příležitosti k tomu, aby se učilo základním civilizačním dovednostem. Nemá dost podnětů k tomu, aby mohlo rozvíjet svůj intelekt. Opožďuje se ve vývoji řeči, je hůře živeno a je nemocnější, trpí pohybovými automatismy, které mají vynahradit chybějící podněty. Vůči okolí projevují málo zájmu, špatně navazují kontakty s cizími lidmi. Hůře se soustředují. Stav apatie je někdy střídán stavem náhlého oživení, které nemá dlouhé trvání a přechází opět do stavu apatie. Zanedbávané děti mají nedostatečný soucit s bližními, necítí vinu při přestupku proti zásadám morálky (Matoušek, 2003). Zanedbávání může působit na psychický vývoj dítěte přímo (nedostatek dohledu a kázně, nezájem o vzdělání) či nepřímo (podvýživou nebo nevhodnou skladbou výživy, špatnou hygienou, prochlazením apod.) (Langmeier; Krejčířová, 2006).

Rodiny zanedbávající a týrající děti mají společné rysy. Týrání a zanedbávání dítěte bývá definováno jako jakákoli interakce rodiče s dítětem nebo chybění této interakce, která dítě poškozuje vývojově, emočně nebo tělesně. Společným rysem obou typů rodin je necitlivost k potřebám dítěte. To bývá spojováno s osobností rodičů. Tito rodiče se snaží usměrňovat děti kritikou, nemají schopnost posilovat pozitivně žádoucí chování dětí. Špatně ovládají svoje agresivní impulsy, snadno upadají do afektů. Časté tresty zmnožují nežádoucí chování dětí a zvyšují tak rodičovskou pohotovost k udělování trestů. Psychologické charakteristiky rodičů uvádějí jako převládající osobnostní rys agresivitu, rigidní nutkavost nebo pasivní závislost a nezralost, častěji než v ostatní populaci se u těchto rodičů vyskytují tělesné handicap, snížená inteligence, duševní nemoci, trestná činnost, psychopatie, silná nespokojenost s vlastním životem (Matoušek, 2003).

## **5. 2 Rizikové faktory zanedbávání péče o dítě**

Zanedbávání je fenomén, kterému předchází velké množství faktorů, které se vzájemně ovlivňují. Jsou definována rizika na straně rodičů, dětí a prostředí, která v kombinaci zvyšují riziko ohrožení dítěte. Pro zhodnocení situace dítěte v rodině je důležité i přímé pozorování interakce rodiče-dítě a zhodnocení její kvality. Vytipování rizikových rodin může být vodítkem pro koncipování raně intervenčních programů pro rodiny, které mají obvykle preventivní charakter (Běchyňová, Konvičková, 2008).

Častěji jsou týrány nebo opomíjeny děti psychomotoricky opožděné, temperamentně nestabilní, nemocné, postižené vrozenými vadami, neobratné, méně intelektuálně nadané či postižené jinými handicap. Rodiče tyto děti vnímají jako nepovedené, nepěkné, někdy je ztotožňují s nenáviděnou osobou z příbuzenstva (Matoušek, 2003).

Říčan, Krejčířová (2006) uvádějí, že pokud jde o děti vyrůstající v rodině, pak všechny typy ohrožení dítěte prostředím jsou v základě výrazem vztahové patologie a patologických interakcí rodičů s dítětem, rizikové faktory nacházíme přitom většinou současně jak na straně rodičů, tak i na straně dítěte samotného, proto také bývá touto poruchou mnohdy postiženo pouze jedno z více dětí v rodině a postižené dítě pak může být někdy týráno po odebrání z rodiny i v několika pěstounských rodinách po sobě.

### 5. 2. 1 Rizikové faktory rodičů

Týrání či zneužívání dítěte je předáváno z jedné generace rodičů na další. Rodiče týrající, případně zneužívající své děti charakterizují atmosféru své orientační rodiny podobně, jako je samotné charakterizují pracovníci sociálních služeb: cítili se doma špatně, byli rodiči často odmítáni, zneužíváni, byly na ně kladeny vysoké požadavky, atmosféra domova byla studená, rodiče se do nich nedokázali vcítit, nedokázali brzdit svoje nepřátelské chování ani tehdy, když dítě očividně trpělo (Matoušek, 2003).

Z psychologického hlediska se považují za rizikové faktory, které se týkají vztahů v rodině, struktury rodiny, vztahů rodičů k dítěti (zda bylo chtěné, zda se nepodobá někomu, koho rodiče nemají rádi), tělesných nebo osobnostních charakteristik, které komplikují péči o dítě. Další skupina rizikových faktorů se vztahuje na rodiče. Jedná se například o jejich závislost na alkoholu nebo drogách a agresivitu (Výrost; Slaměník, 2001).

Dle dotazníku Family Stress Checklist<sup>5</sup>, který slouží k včasné identifikaci a stanovení míry rizika v rodině, jsou stanoveny a sledovány rizikové faktory. Mezi těmito devíti rizikovými faktory se taktéž objevuje následující: dítě je nechtěné, je překážkou ve vedení způsobu života, kterým by rodič chtěl žít, má zdravotní problémy, je handicapované (Běchyňová, Konvičková, 2008).

Říčan, Krejčířová (2006) doplňují, že porucha je jen v malém procentu případů podmíněna individuální psychopatologií rodičů samých – především vlivem těžké deprese či psychotických poruch nebo projevy poruch osobnosti u rodičů. Mezi nejzávažnější rizika patří především negativní zážitky rodičů samých z jejich vlastního dětství. Tendence k intergeneračnímu přenosu je značná, nepostihuje však nutně všechny ohrožené a mnohé z dříve týraných dětí se mohou stát i velmi dobrými rodiči, zejména pokud se jim podaří v pozdějších letech navázat kvalitní sociální vztahy a prožít silné pozitivní sociálně korektivní zkušenosti. Mezi rizikové bývají dále zahrnovány svobodné nebo velmi mladé matky a rodiče osobnostně nezralí s nedostatkem interakčních dovedností.

---

<sup>5</sup> Seznam rodinných stresorů – určen pro potřeby programu Healthy Families, sestaven v USA v roce 1978 Smithem a Carroll. V české praxi se nepoužívá (Běchyňová, Konvičková, 2008).

### **5. 2. 2 Rizikové faktory dětí**

Pro rodiče bývá obtížné porozumět signálům a potřebám dětí, které jsou handicapované nebo mají odlišnou reaktivitu než jejich rodiče (neklidné, velmi plačtivé), ohroženy jsou také děti velmi živé, ale i děti pasivní. Výchova a péče o děti se specifickými potřebami vyžaduje pestřejší repertoár rodičovského chování (Běchyňová, Konvičková, 2008).

Týráním či psychickou deprivací jsou více ohroženy děti postižené (ať již s postižením mentálním, tělesným či smyslovým nebo s jiným typem organického postižení CNS). Tyto děti bývají pro rodiče obecně méně srozumitelné a odměňující. Dále také děti s odlišnou reaktivitou v útlém věku – děti dráždivé, plačtivé, neklidné, ale i děti pasivní, málo reaktivní či děti s tzv. obtížným temperamentem (Říčan; Krejčířová, 2006)

Rizikové jsou takové děti, které svým temperamentem jsou neaktivní, pomalé, málo živé, které samy zájem okolí neprovokují a nepřitahují, děti s mentálním postižením, smyslovými vadami, pohybovým omezením, postižené, o které rizikovní dospělí snadno ztrácejí rodičovský zájem, děti somaticky nemocné, vyčerpané, apatické, děti podvyživené (Matějček, 1995).

Zahraniční výzkumy taktéž uvádějí, že rizikové faktory dětí ovlivňují také kvalitu vztahu matka/ rodič – dítě. Mezi tyto faktory jsou uváděny zdravotní handicap dítěte, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, zhoršená funkce imunitního systému, vysoká míra dráždivosti dítěte, rozdílnost temperamentů matka – dítě (Cunningham 2002, in Běchyňová, Konvičková, 2008).

### **5. 2. 3 Rizikové faktory prostředí**

Mezi tyto faktory můžeme zařadit sociální izolaci rodiny (rodičům chybí přirozená podpora v rámci širší rodiny, obtížně navazují vztahy i v rámci vlastní komunity), uspořádání rodiny bývá nestabilní nebo chaotické, v rodinách není obvyklé vzájemné projevení emocí. Zátěž rodiny dále zvyšuje sociální izolaci a chudoba což často zvyšuje stres v rodině. Významným rizikovým faktorem je i raná separace dítěte od matky (Běchyňová, Konvičková, 2008).

Zneužívání a týráním dětí se vyskytuje z hlediska struktury společnosti prakticky ve všech vrstvách. Vyšší výskyt se nejčastěji spojuje s chudobou a nízkým stupněm dosaženého vzdělání rodičů (Slaměnik; Výrost, 2001).

Dle Říčana a Krejčířové (2006) jsou ohroženy zejména rodiny, které se musí vyrovnávat s četnými stresovými situacemi a rizikem je dále i sociální izolace rodiny, kdy se rodičům nedostává potřebné emoční ani instrumentální opory. Za rizikový faktor bývá také považována prodloužená separace matky a dítěte v časně postnatálním období.

## **Praktická část**

## 6 Výzkumný problém

Jak jsme podrobně rozvedli v teoretické části práce, objevují se u rodičů typické reakce na sdělení závažné diagnózy u jejich dítěte. Způsob vyrovnání se s postižením či závažnou nemocí dítěte se může odlišovat dle typu postižení, míry závažnosti postižení či onemocnění, ale také dle věku dítěte, ve kterém se rodina o postižení či onemocnění dítěte dozví. Z tohoto důvodu jsme si pro náš výzkum zvolili rodiny s dětmi narozenými předčasně, kdy jsou matky vystaveny stresu okamžitě po porodu a závažné onemocnění, jakým je mukopolysacharidosa, k jehož diagnostice dochází často až několik let po porodu. Jedná se o dva zcela odlišné problémy, se kterými se rodiče musejí vyrovnat. Stručně problematiku předčasného narození a vzácného onemocnění přiblížíme v kapitole 10.

V odborné literatuře najdeme informace týkající se problematiky copingových strategií, setkáme se také s několika výzkumy v této oblasti, a to u Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009), dále také např. u Štěrbové (2007). Tyto autorky se však ve svých výzkumech zaměřují na coping v rodinách s dítětem s postižením. Problematice předčasného narození není v oblasti copingu věnován zatím žádný, nebo jen minimální prostor, problematice mukopolysacharidosy, jako velmi vzácného onemocnění není věnován prostor prakticky žádný, nebo jen na velmi obecné úrovni. Proto jsme se rozhodli prozkoumat problematiku copingových strategií právě u těchto, ač vzájemně odlišných skupin matek, díky čemuž bychom rádi rozšířili povědomí problematiky copingu i na pole těchto zdravotních znevýhodnění.



## 7 Cíle a otázky

V teoretické části práce jsme se podrobně věnovali problematice copingových strategií u rodičů, kterým je sdělena diagnóza dítěte, ať už se jedná o zdravotní postižení, závažné onemocnění či předčasné narození. Ve všech případech se jedná o extrémní zátěž, se kterou se rodiče musejí vyrovnat, v případě diagnózy vzácného onemocnění se rodiče s problémem setkávají i několik měsíců či let po narození dítěte, v případě předčasného narození dítěte se s problémem setkávají již během těhotenství, porodu a v prvních měsících i letech po porodu.

Hlavním cílem našeho výzkumu je **zjistit, jak se rodiče, a to především matky, které tvoří náš výzkumný vzorek, vyrovnávaly či vyrovnávají se zdravotním znevýhodněním svého dítěte.**

Parciálními cíly našeho výzkumu jsou tyto:

**Zjistit, jaké faktory působí či působily na matky v době, kdy se se zdravotním znevýhodněním dítěte setkaly.**

**Zjistit, jaké emoční projevy či obranné mechanismy se objevily u matek.**

**Zjistit, jak ovlivnilo předčasné narození dítěte či diagnóza vzácného onemocnění život matky a celé rodiny.**

**Zjistit, jaké rozdíly v copingu se objevily u dvou odlišných skupin matek.**

Naše hlavní výzkumná otázka zní: *„Jaké vlivy působí na míru copingu u matek dětí se zdravotním znevýhodněním v raném věku dítěte?“*

Dílčí výzkumné otázky zní:

*Jaké faktory působí / působily na matky v době, kdy se se zdravotním znevýhodněním dítěte vyrovnávaly?*

*Jaké emoční projevy či případné obranné mechanismy se objevily u matek?*

*Jak ovlivnilo předčasné narození dítěte či diagnóza vzácného onemocnění život matky a celé rodiny?*

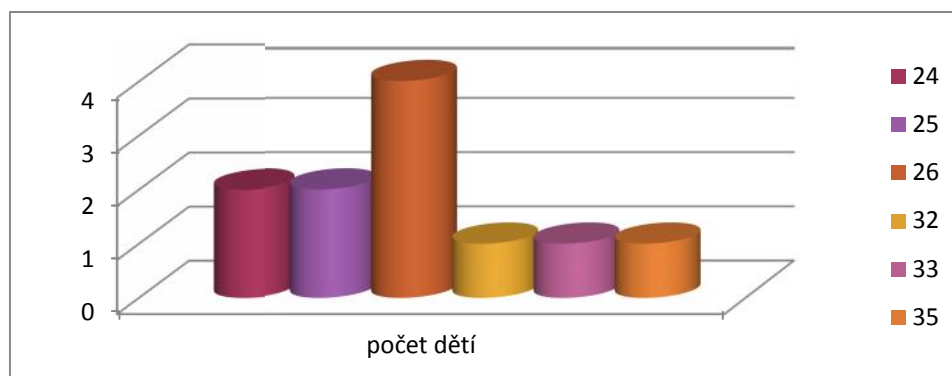
*Jaké jsou rozdíly v copingu u dvou odlišných skupin matek?*

## 8 Výzkumný soubor

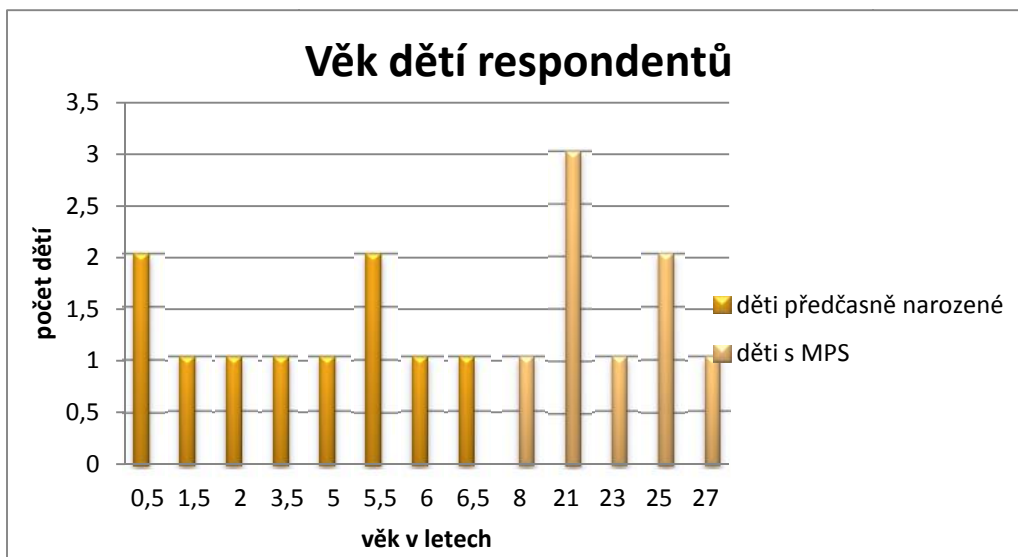
Výzkum byl prováděn prostřednictvím rozhovorů s matkami dětí a distribucí dotazníků mezi matky dětí. Výzkum byl prováděn se dvěma soubory matek, a to s matkami dětí s mukopolysacharidosou a s matkami dětí předčasně narozených. Vždy s jednou matkou z každé skupiny jsme provedli hloubkový rozhovor, analýzou těchto rozhovorů jsme získali výzkumné oblasti, na základě kterých jsme sestavili dotazník, který jsme dále distribuovali mezi další matky dětí.

Celkem jsme oslovili osm matek dětí s mukopolysacharidosou, z nichž sedm matek dotazník vyplnilo. Množství oslovených matek dětí předčasně narozených nelze určit, jelikož jsme dotazník předali koordinátorce programu Mámy pro mámy o. s. Nedoklubko pro Kolín, která dotazník dále předala rodičům dětí předčasně narozených a také jej nechala umístit přímo na webové stránky občanského sdružení Nedoklubko. Celkem se nám vrátilo devět dotazníků od maminek dětí předčasně narozených.

V následujících grafech a tabulkách uvádíme bližší charakteristiky zkoumaných skupin matek a jejich dětí.



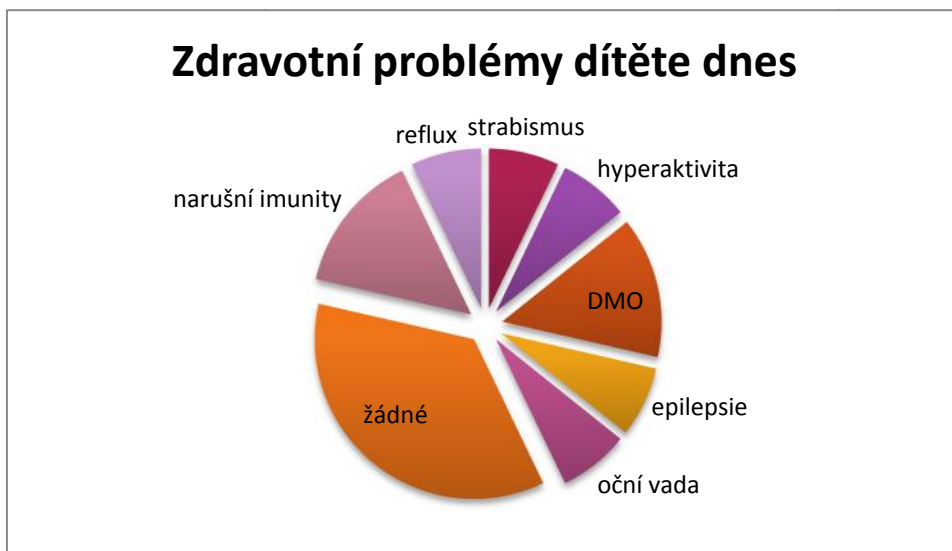
Graf č. 1 Týden narození dítěte (pouze pro předčasně narozené děti)



Graf č. 2 Současný věk dítěte (obě skupiny)



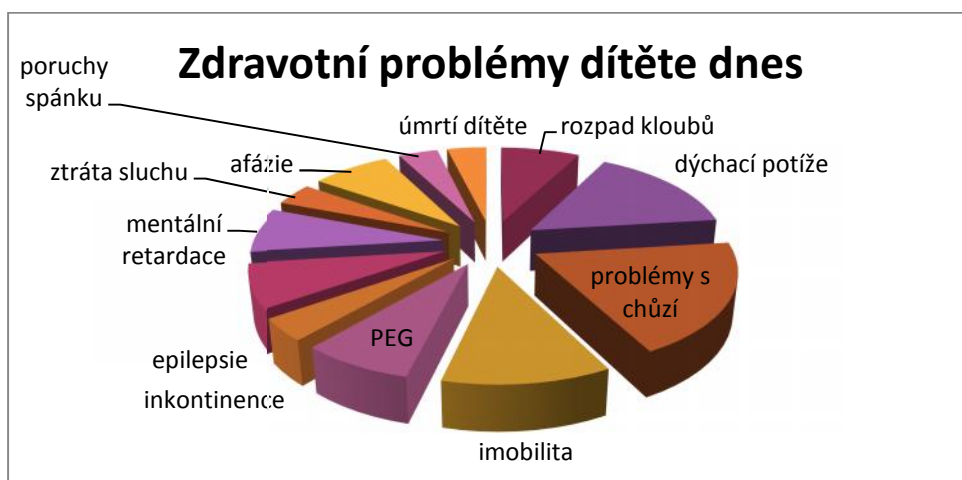
Graf č. 3 Zdravotní problémy dítěte po předčasném porodu



Graf č. 4 Zdravotní problémy dítěte předčasně narozeného v současnosti



Graf č. 5 Zdravotní problémy dítěte s mukopolysacharidosou po porodu



Graf č. 6 Zdravotní problémy dítěte s mukopolysacharidosou v současnosti (zahrnutí i sourozenci s MPS)

## 9 Metodologie výzkumného šetření

V následující kapitole podáme informace o výzkumných metodách, popíšeme metody, které jsme pro náš výzkum zvolili, popíšeme námi realizovaný rozhovor a distribuovaný dotazník a také popíšeme strategie, které budou využity pro analýzu a interpretaci výsledků výzkumu.

### 9. 1 Metoda sběru dat

Jako výzkumné metody jsme pro naši práci zvolili **rozhovor a dotazník**<sup>6</sup>. Prvotním záměrem našeho výzkumu bylo provést rozhovory s rodiči dětí s různými postiženími, v průběhu provádění rozhovorů nám však byla nabídnuta možnost distribuce dotazníků se stejným tématem mezi další rodiny, ve kterých je či bylo vychováváno dítě se vzácným onemocněním či dítě předčasně narozené. Nabídky jsme využili a rozhodli jsme se zaměřit na dvě skupiny matek, a to matky, kterým se narodilo dítě se vzácným onemocněním a matky, které pečují o dítě předčasně narozené. Výzkum bude pojat jako kvalitativní<sup>7</sup>.

#### 9. 1. 1 Rozhovor

Jako první výzkumnou metodu v naší práci jsme zvolili nestrukturované interview. Jeho popis uvádíme na následujících řádcích.

Dle Miovského (2006) patří interview mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. Termínem interview označujeme takový rozhovor, který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie. Interview je prováděno obvykle s jednou, maximálně třemi osobami. Při více než třech osobách dochází ke vzniku fenoménů, jako je skupinová dynamika. Dalším znakem je, že jej nelze provádět bez kombinace s metodami pozorování. Přitom nelze pozorování redukovat pouze na extrospekci,

---

<sup>6</sup> Ke zjišťování copingových strategií užívaných rodinou existují některé dotazníkové metody. Nejvíce jich najdeme v manuálu *Family assessment: Resilency, coping and adaptation – inventories for research and practice* (McCubbin, Thompson, McCubbin, 1996).

<sup>7</sup> Kvalitativní výzkum – jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Některé z údajů mohou být kvantifikovány, ale analýza samotná je kvalitativní. Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. Mohou pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují (Strauss, Corbinová, 1999).

neboť schopnost sebereflexe tazatele a jeho vlastní práce v průběhu rozhovoru se ukazuje být stejně důležitá jako schopnost pozorovat dotazovaného. Citlivost tazatele k signálům z vlastního těla, schopnost reflektovat v procesu rozhovoru své pocity a projevy jsou např. účinnými nástroji v práci s motivací dotazovaného a vytváření vztahu s ním. Dle míry strukturace můžeme rozdělit interview do tří základních skupin a to:

- nestrukturované interview,
- polostrukturované interview,
- strukturované interview.

Polostrukturované interview vyžaduje náročnější technickou přípravu. Vytváříme si určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát. Některé pasáže jsou ponechány více na tazateli, jiné části mohou mít plně strukturovanou formu a vyžadujeme u nich po tazateli striktní dodržení pořadí a znění otázek. Máme tedy definované tzv. **jádro interview**, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat. Máme tak určitý stupeň jistoty, že všechna tato témata probrána skutečně budou. Liší se tak obvykle pořadí, drobné nuance ve znění a stylu pokládání otázek apod. Na toto jádro se pak nabaluje množství různých doplňujících témat a otázek, které se tazateli jevily jako smysluplné či vhodně rozšiřující původní zadání. Při zpracování a analýze pak máme možnost s touto nadstavbou pracovat či ji při analýze ponechat stranou. Obvykle se však doplňující otázky ukazují být velmi užitečné a přinášejí mnoho kontextuálně vázaných informací, které nám mohou pomoci mnohem lépe uchopit problém, který nás zajímá (Miovský, 2006).

### **9. 1. 2 Popis použité metody a charakteristika respondentů**

Náš výzkum jsme zaměřili na dvě skupiny matek, a to matky, které pečují o dítě předčasně narozené a matky, které pečují o dítě se vzácným onemocněním. Abychom hlouběji pronikli do problematiky těchto dvou skupin, rozhodli jsme se použít výše popsané polostrukturované interview. Rozhovor pro námi realizovaný výzkum jsme provedli se dvěma respondentkami, vždy po jedné z každé zkoumané skupiny. Rozhovory jsme nahráli na diktafon, následně jsme je přepsali a zpracovali.

Pro rozhovor jsme měli připravenou osnovu otázek, kterých jsme se během interview drželi a tím jsme udávali samotnému vyprávění respondentek určitý směr tak, abychom získali informace potřebné pro námi položené výzkumné otázky.

V rozhovoru jsme se tedy zaměřili na několik oblastí. Jednalo se o oblast anamnestických dat, kdy jsme potřebovali získat základní údaje k rodinné anamnéze, zdravotní anamnéze dítěte a osobní anamnéze dítěte. Další otázky byly zaměřeny na prožívání matky po porodu, po sdělení diagnózy či prognózy stavu dítěte, chování matky v tomto období, taktéž nás zajímalo množství a kvalita informací, které matka (či rodiče) od lékařů získali, zaměřili jsme se rovněž na přístup nejen lékařů, ale také celého okolí matky, především partnera, zajímal nás přínos zkušenosti, kterou je taková náročná situace pro rodiče, zejména matku, a především jsme se zaměřili na to, co matce pomohlo se vyrovnat s faktem, že se jí narodilo dítě předčasně, příp. že se u dítěte objevilo vzácné onemocnění.

V průběhu rozhovorů jsme se tedy přidržovali námi připravených otázek (viz. Příloha č. 1 – otázky rozhovorů), v průběhu rozhovorů jsme však pružně reagovali na sdělení matek a další doplňující otázky jsme pokládali dle našeho uvážení a směřování rozhovoru.

### **9. 1. 3 Dotazník**

V naší práci jsme jako druhou metodu zvolili dotazník s otevřenými položkami, pro doplnění uvádíme obecné informace k tomuto druhu dotazníku.

Dotazník je způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí (Gavora, 2000 in Chráska). Kladené otázky se mohou vztahovat buď k jevům vnějším, nebo k jevům vnitřním. Samotný dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba odpovídá písemně. Podle toho, jakým způsobem má respondent v určité položce dotazníku odpovědět, lze rozdělit položky na otevřené a uzavřené (nestrukturované a strukturované). U otevřených položek respondent odpověď sám vytváří, u položek uzavřených určitým způsobem manipuluje s odpověďmi již navrženými (Chráska, 2007).

Otevřené – nestrukturované položky nenavrhují respondentovi žádné hotové odpovědi. Je u nich určen jen předmět, ke kterému se mají vyjádřit, jinak není respondent zpravidla nijak usměrňován. Nevýhodou těchto položek je právě jejich volnost, která působí obtíže při vyhodnocování. Po shromáždění všech odpovědí je zpravidla nutné provést dodatečnou kategorizaci, která umožní nepřehledně velký počet individuálních odpovědí převést na menší počet zvolených kategorií, čímž se vždy jistá část informace ztrácí. Na druhou stranu je však kladem otevřených položek fakt, že umožňuje často hlubší proniknutí ke sledovaným jevům a lépe postihují skutečné mínění respondentů než položky uzavřené (Chráska, 2007).

### 9. 1. 4 Popis použité metody a charakteristika respondentů

Na základě informací získaných polostrukturovaným interview jsme sestavili otázky do polostrukturovaného dotazníku, který jsme dále distribuovali mezi respondentky obou zkoumaných skupin.

Pro každou skupinu zvlášť jsme měli připraven soubor 21 otázek, které se mírně lišily dle problematiky jednotlivých zkoumaných skupin matek. Hlavní otázky, které jsme pokládali, byly v zásadě totožné (viz. Příloha č. 2 – dotazník pro matky nedonošených dětí a Příloha č. 3 – dotazník pro matky dětí se vzácným onemocněním). V dotazníku jsme zjišťovali pouze základní anamnestické údaje, tyto údaje souhrnně pro přehlednost uvádíme v grafech v kapitole č. 8. Po anamnestických otázkách opět následovaly otázky zaměřené na zjišťování prožívání matek, kvalitu a množství informací, které jim byly sděleny, taktéž nás zajímaly reakce okolí a změna, kterou si matka či celá rodina prošla v průběhu péče o dítě a především otázky zaměřené na to, co matkám pomohlo se vyrovnat s touto náročnou životní situací.

### 9. 2 Tematické kódování a kategorizace

Kódování představuje dle Strausse a Corbinové (1999) operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby. Je to ústřední proces tvorby teorie z údajů. Tematické kódování začíná na úrovni **jednotlivých případů**. Znamená to, že provedeme **otevřené kódování**<sup>8</sup> veškerého materiálu, ale další analytický postup držíme v rámci jednotlivých případů. Tematické kódování se hodí především v případě, kdy je cílem výzkumu popsat, jak jsou sociálně distribuovány různé pohledy na určitý jev. Výsledkem

---

<sup>8</sup> Otevřené kódování – text je jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje. Nejprve analyzovaný text rozdělíme na jednotky. Každé takto vzniklé jednotce přidělíme nějaký kód, tedy jméno nebo označení. Při volbě kódu si klademe otázku, o čem daná sekvence vypovídá, jaký jev či téma reprezentuje (Švaříček, Šedřová a kol., 2003).

Otevřené kódování je část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů. Bez tohoto prvního a základního analytického kroku by nemohl proběhnout zbytek analýzy ani následná komunikace. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány, porovnáním jsou zjištěny podobnosti a rozdíly, a také jsou kladeny otázky o jevech údají reprezentovaných. Během tohoto procesu jsou zvažovány a zkoumány naše vlastní i cizí domněnky o jevu, což vede k novým objevům. Základem procesu jsou dva analytické postupy, jejichž podstata se s typem kódování mění. První se týká porovnávání a druhý kladení otázek (Strauss, Corbinová, 1999)



bude určitá typologie, nepůjde však o typologii polární škály, ale o mnohem komplexnější typologii zahrnující různé druhy škál (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007).

Prvním krokem je **kategorizace kódů** – nikoli na úrovni celku, ale na úrovni jednotlivých případů, materiál je de facto ošetřen jako série případových studií. Systém kategorií je vyvinut pro každý případ zvlášť, ke každému případu je rovněž připojeno krátké motto, které jej charakterizuje, a krátká deskripce, která informuje o případu. Poté se procházejí vyvinuté kategorie a hledají se linky mezi jednotlivými případy. Sledujeme, zda se u různých případů objevuje tatáž kategorie, nebo zda se objevují kategorie, které se mohou stát variantami nové nadřazené kategorie. Soustředíme se na kategorie, které jsou mezi jednotlivými případy shodné nebo slučitelné do „nad-kategorie“. Vytváříme tak vlastně tabulku, jejíž jednu osu budou tvořit jednotlivé případy, případně skupiny případů. Druhou osu tvoří kategorie, které byly vybrány na základě výše popsaných kritérií (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007).

### **9. 3 Metoda vytváření trsů**

Metoda vytváření trsů slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin. Tyto skupiny (trsý) by měly vznikat na základě vzájemného překryvu – podobnosti – mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny je asociováno s určitými opakujícími se znaky, určitým charakteristickým uspořádáním atd. Společným znakem takového trsu může být např. tematický překryv (vyhledávání ve výrocih osob všechny takové pasáže, které se týkají jednoho úzce ohraničeného tématu), dále prostorový překryv (cíleně vyhledáváme popis všech událostí, které se odehrály na určitém ohraničeném prostoru), časový překryv (události se odehrávají opakovaně ve stejném čase), personální překryv (události se odehrávají za určité konstelace osob) atd. Základní princip metody vytváření trsů je postaven na srovnávání a agregaci dat (Čermák, Štěpaníková, 1998 in Miovský, 2006) a má dimenzi určité hierarchizace, neboť v ní prostřednictvím kategorizace zvolených základních jednotek vytváříme jednotky obecnější (Miovský, 2006).

## **9. 4 Postup analýzy a interpretace výsledků**

Při provádění analýzy jsme postupovali následujícím způsobem: veškerá data, tedy z rozhovorů i z dotazníků jsme okódovali, kódům jsme přidělili kategorie a na základě těchto kategorií jsme metodou utváření trsů seskupili a konceptualizovali naše data do skupin. Celý proces jsme nejprve provedli s každou skupinou matek zvlášť, při interpretaci jsme tyto skupiny taktéž zvlášť vyhodnotili a na základě výsledků, které jsme získali, jsme tyto dvě skupiny porovnali. Pro úplnost jsme data získaná z rozhovorů zpracovali formou kazuistik, které uvádíme jako úvod k interpretovaným datům v každé zkoumané skupině.

U obou skupin matek dětí jsme díky otevřenému kódování a následné kategorizaci dat získali šest hlavních tematických oblastí, které jsme následovně zahrnuli do schématu, které zachycovalo, jaké okolnosti či faktory hrají roli při utváření copingových strategií v rodině, čímž jsme získali několik dalších důležitých kategorií, které se při prvotní kategorizaci neobjevily, a na základě tohoto schématu jsme poté vytvořili kostru analytického příběhu<sup>9</sup>. Tato kostra posloužila jako osnova pro další interpretaci našich dat, která uvádíme v následujících kapitolách.

---

<sup>9</sup> Kostra analytického příběhu znamená jednoduchý popis našich kategorií a vztahů mezi nimi. Všechna data a kategorie, které chceme mít obsaženy ve výzkumné zprávě, je třeba sloučit do jednotící linie. To vede k tomu, že některé větve budou opuštěny a jiné reorganizovány tak, aby se do kostry vešly. Účelem kostry je formulovat klíčová tvrzení, na která výzkumník přišel, a to tak, aby byla soustředěna kolem ústředního jevu, který byl zkoumán (Švaříček, Šeďová, 2007).

## 10 Analýza a interpretace výsledků výzkumu

V této kapitole provedeme analýzu získaných dat. Analýzu provedeme pro každou skupinu matek zvlášť, posléze obě skupiny porovnáme.

### 10. 1 Matky dětí předčasně narozených

Jak již název této části napovídá, budeme se na dalších řádcích věnovat interpretaci výsledků skupiny matek, kterým se předčasně narodily děti. Na úvod podáváme informace o předčasném porodu, následuje kazuistika a samotná interpretace výsledků výzkumu.

#### 10. 1. 1 Předčasně narozené děti

Každé dítě, které se narodí před 38. týdnem těhotenství je označeno jako předčasně narozené. Nezralá miminka mohou být rozdělena podle týdne těhotenství nebo podle porodní hmotnosti. Pro průběh poporodní adaptace a pravděpodobnost následné péče je důležitější týden těhotenství, který více vyjadřuje, jak moc jsou jednotlivé orgány nezralé a jak dlouho může trvat jejich dozrávání, než porodní hmotnost (Dokoupilová a kol., 2009).

Dle týdne těhotenství rozdělujeme **lehkou nezralost** (36. – 37. týden těhotenství), **střední nezralost** (32. – 35. týden těhotenství), **těžkou nezralost** (28. – 31. týden těhotenství) a **extrémní nezralost** (pod 28. týden těhotenství). Dle hmotnosti hodnotíme novorozence **s normální hmotností** (nad 2500 gramů), novorozence **s nízkou porodní hmotností** (1500 – 2500 gramů), novorozence **s velmi nízkou porodní hmotností** (1000 – 1500 gramů) a novorozence **s extrémně nízkou porodní hmotností** (pod 1000 gramů) (Dokoupilová a kol., 2009).

Zahájení péče o nezralé děti není ve světě jednotné, většinou odráží socioekonomické, kulturní, náboženské a právní podmínky každého státu. Ve většině vyspělých zemí světa se intenzivní péče o nezralé děti zahajuje ve 24. týdnu těhotenství, kdy tyto děti jsou nejen živé neboli vitální, ale i životaschopné neboli viabilní. Vitalita vyjadřuje projevy životních funkcí (přítomnost dýchacích pohybů, srdečních ozev, pohybu). Viabilita neboli životaschopnost znamená šanci na přežití a kvalitní život. Ve skandinávských zemích a Švýcarsku je tato péče zahajována až od 25. týdne těhotenství, v Japonsku se starají o nezralé novorozence již od 22. týdne těhotenství. V České republice dlouho platila hranice zahajování péče od 28. týdne těhotenství nebo od porodní hmotnosti nad 1000 gramů. S rychlým rozvojem neonatologie se

v roce 1994 posunula hranice viability na 24. týden těhotenství nebo porodní hmotnost nad 500 gramů (Dokoupilová a kol., 2009).

Příčin předčasného porodu může být mnoho, a vlivy, které zapříčiňují fakt, že ženy porodí před očekávaným termínem porodu, se dle Macků a Macků (1998) podaří odhalit pouze v polovině případů. Mezi možnými onemocněními, která mohou předčasný porod vyvolat, uvádějí tito autoři vývojové anomálie dělohy a plodu, nedostatečnost děložního hrdla, nadměrné rozepnutí dělohy při mnohačetném těhotenství, zmnožení plodové vody, pozdní gestózu, cukrovku, poruchy vývoje placenty, nepravidelné polohy plodů, záněty plodových obalů, a za hlavní příčinu je v dnešní době považována infekce. Za možné příčiny považují tito autoři také malou tělesnou výšku a váhu matky, malý objem srdce. Vliv může mít také krátký časový odstup od předchozích těhotenství. Hájek (2004) uvádí mezi čtyřmi nejčastějšími příčinami předčasného porodu následující: předčasný nástup děložní činnosti, předčasný odtok plodové vody, předčasně vyvolaný porod z důvodu onemocnění matky nebo plodu a také fetální stres. Tento autor vnímá jako rizikové taktéž vysoký nebo příliš nízký věk matky. Ženy ve věku pod dvacet let ještě nemají dokončený tělesný vývoj a u žen nad třicet pět let je riziko již spojeno s nějakou celkovou chorobou. Riziko taktéž zvyšuje užívání návykových látek v těhotenství a tělesná námaha.

### **10. 1. 2 Kazuistika**

Jako úvod k našemu výzkumu uvádíme kazuistiku rodiny předčasně narozených dvojčat, kterou jsme zpracovali na základě našeho interview, které jsme s matkou dítěte absolvovali.

*„To, zda budou holky v pořádku, jsme si v sobě řešili minimálně první dva roky, možná tři... U každé, ač třeba banální nemoci jsme přemýšleli, zda by to bylo, kdyby byly donošené... doteď nejsem schopná říct, že jsou v pořádku... Vždy říkám asi, snad...“*

Matka předčasně narozených dvojčat

Rodinu tvoří matka (36 let), otec (39 let), tři děti (dvojčata 6 let, mladší dcera 1 rok). Dvojčata se narodila ve 26. týdnu (25+2), Adélka vážila 720 gramů, Terežka vážila 700 gramů. Po čtrnácti dnech měřily holčičky přibližně 34 cm.

Těhotenství probíhalo bez problémů, matka nepociťovala žádná omezení, chodila na cvičení. Matka byla na rizikovém těhotenství z důvodu vícečetného těhotenství a také kvůli fyzicky náročnému zaměstnání (pracuje jako fyzioterapeutka). Od 22. týdne došlo u matky k otvírání děložního čípku, příčina toho není objasněna, spekuluje se o infekci, která však nebyla potvrzena v krvi, kde bylo pouze zjištěno lehce zvýšené CRP. Maminka týden ležela doma, poté byla hospitalizována, nález se postupně lehce zhoršoval, až po deseti dnech v nemocnici praskla matce plodová voda, a to při naprostém klidu na lůžku. Lékaři chtěli těhotenství ještě udržet, ale kvůli riziku infekce, které by bylo pro děti fatální, se rozhodli těhotenství ukončit. Děvčátka se narodila císařským řezem.

Adélka po porodu dýchala sama hned, Terezce museli lékaři fouknout do plic surfaktant, poté dýchala sama také. Adélka nebyla oběhově stabilní, padal jí tlak a pulz. Obě dívky se po porodu podařilo stabilizovat. Po 14 dnech se u dívek objevila pozdní sepse, obě prodělaly bakteriální infekci, jedna z dívek měla novorozeneckou žloutenku, obě děvčátka měla otevřenou tepennou dučej, která zareagovala na léky, tudíž nemuselo dojít k operativnímu řešení problému, ke konci pobytu v nemocnici se u obou dívek objevila retinopatie druhého stupně, obě dívky trpěly syndromem dechové tísně. Centrální nervový systém byl u obou dívenek v pořádku. Matka byla propuštěna po několika dnech domů, za děvčátka každý den docházela, a to nejprve na novorozenecké ARO, později na oddělení JIP. Od třetího dne matka odstříkávala mateřské mléko, z nemocnice odcházela s oběma děvčátky plně kojenými. Matce byl nabídnut pobyt na ložnici matek, ale kvůli svému psychickému stavu raději zvolila pobyt doma. V nemocnici v Praze Podolí strávily dívenky 95 dní.

Po dvou měsících od propuštění z nemocnice začala rodině série návštěv lékařů a fyzioterapeutů. S děvčátky bylo potřeba začít cvičit Vojtovu metodu, s každou třikrát denně, a to z toho důvodu, že dívenky měly opoždění v psychomotorickém vývoji a predilekci hlavy. Cvičily s maminkou tři měsíce, stav se upravil a již cvičit nebylo potřeba. Dále absolvovaly obě dívky návštěvy u psychologa, oftalmologa, vyšetření sluchu, endokrinologické vyšetření atd. V současné době jsou dívenky bez zdravotních potíží, prošly testy školní zralosti, ale na přání rodičů budou mít roční odklad kvůli nezralosti jedné z dívek.

Nejmladší dcera se narodila v termínu, donošená, je naprosto v pořádku, velice šikovná, bez zdravotních problémů.

V rodině matky se ve čtyřech generacích objevila dvojčata, prababička měla dvojčata, která nepřežila, babičce se narodila dvojčata v sedmém měsíci, po 24 hodinách zemřela, u tety došlo ke spontánnímu potratu dvojčat.

Matka pracuje jako fyzioterapeutka, věnuje se taktéž kojeneckému plavání, otec pracuje jako IT architekt. Oba rodiče jsou zdraví, nemají žádné zdravotní problémy. Otec má pouze naordinovány dioptrické brýle.

Rodina žije na vesnici blízko většího města, v rodinném domě se zahradou. Dvojčata docházejí do mateřské školy.

### **Sdělení diagnózy**

Dívanky se narodily o půl třetí ráno, matka však čekala až do osmi hodin ráno, než se dozvěděla informace o zdravotním stavu dvojčat. Lékaři jí sdělili informace o porodu a poporodní adaptaci. Matka se však již prvotní informaci dozvěděla několik hodin předtím od zřízence, kterého oslovila poté, co byla několikrát ošetřujícím personálem odmítnuta s prosbou o nějaké bližší informace: *„Je pravda, že jsem jednu informaci už měla. Já jsem ji měla od zřízence. Protože já jsem se několikrát ptala těch sestřiček, jak vlastně to dopadlo a co se mi narodilo a všichni mi říkali, že nemají papíry od porodu a že tohle je gynekologická sekce a že děti patří někam jinam. Nevím, jestli mi nechtěli nic říct, nebo jestli opravdu nevěděli a já už jsem byla úplně hotová. A přivezli paní, která šla na sál třetí po mně a přivezl ji zřízenec, který vezl mě na ten sál, takže já jsem se zeptala jeho, jestli holky brečely a on mi řekl, že brečely a já jsem mu tenkrát říkala, že mu stejně nevěřím, že takhle malý děti nebrečej a že mi to říká jen proto, abych nebulela a on mi říkal, vy fakt nevěříte tomu, že takhle malý děti umí brečet? To víte, že uměj brečet. Takže já jsem aspoň věděla, že brečely. Ale jinak doktoři teda přišli až v osm ráno.“*

Informace byla rodičům sdělena přímo, rodiče obdrželi všechny informace o zdravotním stavu takovém, jaký skutečně byl. Lékaři nedávali rodičům žádné naděje, nesdělili žádnou prognózu: *„Já když jsem po týdnu obdivovala holky, jak jsou šikovný a dožadovala jsem se toho, že to bude dobrý, tak mi paní doktorka řekla, ať takhle vůbec neuvažuju, ať prostě tohle nechci vědět po týdnu, že tohle nikdo neví, jak to dopadne, že neví, jak to bude za další hodinu, natož co bude za týden.“*

Matce velice pomohlo sdělení informací o zdravotním stavu dívek, díky čemuž věděla, že jsou v danou chvíli stabilizované a mají nějakou šanci na přežití.

### **Pocity matky**

Matka ležela již nějakou dobu před porodem v nemocnici, proto se do určité míry již v té době připravovala na to, že by mohlo dojít k předčasnému porodu. Již v té době však velice silně doufala v to, že se jí podaří děti donosit: *„My jsme furt říkaly, že dáme nohy křížem a*

*že to vydržíme a že se nás nezabavěj do toho června, července, že tam prostě budem ležet.“ Velké obavy však začala mít paní L. poté, co její spolupacientka začala rodit ve 27. týdnu těhotenství.*

Ještě před porodem se u matky objevily pocity viny z neschopnosti donosit děti do termínu porodu: „*A člověk přemějšlí co se stalo a proč zrovna mně a proč jsme ty děti nemohli dovýst do cíle.“*

Nejhorší pocity měla paní L. po porodu, kdy nevěděla, co s dětmi je: „*Jako je to blbej pocit, když se pak probudíte z tý narkózy, já jsem do narkózy chtěla, já jsem se bála, že nebudou brečet a že budu hysterická a to by nebylo dobrý a ona mi to i doporučovala ta anestezioložka právě kvůli tomu, že ty děti jsou takhle malý, tak je to takovej, furt sem si šahala na břicho a říkala sem si tyjo oni už tam nejsou a já nevěděla, kde jsou a co s nima je. Holky se narodily o půl třetí ráno a já jsem se první informaci dozvěděla v osm ráno. A vůbec to čekání, jestli teda žijou a v jakým jsou stavu, pak mi teda přišli říct, že teda jako dobrý, že to teda zvládly... No takže tohle bylo náročný no a já jsem je potom viděla někdy o půl čtvrté odpoledne, to jako není hezkej pohled. Malý, červený nic a spoustu hadiček a pod tou dekou to není ani vidět, že tam nějaký tělíčko leží. Takže tohle bylo náročný.“*

Po příchodu dívek z nemocnice domů bylo pro matku stěžejní, že jsou dívky doma, s manželem žili především z toho, že dcery přežily: „*Já mám pocit, že jsem v tu dobu moc tu pomoc nepotřebovala, protože my jsme hrozně žili z toho, že prostě ony jsou a my to ostatní jako přežijeme, že jsme si to nepřipouštěli, že potřebujeme nějakou pomoc, a že to i vycházelo relativně na všech těch kontrolách dobře, to nás udržovalo dál, si myslím, že ten první rok byl hodně o tomhle tom. Zaplať pámbůh, že žijou, že jsou relativně dobrý a prostě nic jinýho nebylo důležitý.“*

### **Copingové strategie**

Po příchodu z nemocnice matka jezdila za dětmi do nemocnice a ve volném čase hledala informace na internetu. Snažila se zjistit, jaké šance mají extrémně nedonošené děti: „*Ten den byl otočený kolem toho, kdy pojedou za těma dětma, do toho nějakým způsobem nějak přežít a samozřejmě ty informace jsem hledala. Hledala jsem statistiky, jakou mají šanci, a zjistila jsem, že tu šanci mají docela dobrou, že těch hodně postižených dětí není hodně, ani u těchhle hodně nedonošených dětí.“*

Největší pomoc matka vnímá ze strany svého manžela, se kterým v průběhu pobytu dětí v nemocnici i po jejich propuštění domů, řešila veškeré problémy i starosti. Byl jí velkou oporou a vzájemně si v tomto období pomáhali.

Překonat různé náročné situace i v průběhu péče o děti zvládla paní L. také díky přítomnosti své matky, která jí sice nepomáhala v péči o děti, ale byla to pro ni velká pomoc psychická: „*Tak já jsem se bála být s nima sama doma, dopoledne k nám jezdila mamka, odpoledne s námi šla na procházku, abysem na ně nebyla sama. I když ona mi jako fyzicky nijak nepomohla, já jsem si je*

*přebalovala, obstarávala, ale prostě pro mě to byla ta psychická pomoc, já jsem nepotřebovala fyzicky pomoci, ale psychicky jsem potřebovala pomoci.“*

### **Reakce a pomoc okolí**

Velkou pomocí pro matku byla reakce otce, který bral za směrodatný fakt, že obě holčičky porod přežily: *„No a on prostě byl nadšený. Prostě to, že to jako zvládly, že přežily ten porod, bylo pro něj směrodatný a on jim věřil.“* *„A mně teda hrozně pomohlo to, že on jim prostě věřil. Že prostě já jsem došla na ten pokoj, tam jsem začala brečet a on mi říkal, co bulíš, vždyť žijou, jsou šikovný, Adélka už čůrala, tak jim prostě věř. Měl je vyfocený a všem posílal esemesky, že máme holčičky na světě a já jsem prostě nebyla ani schopná zvednout našim telefon. Takže mně hrozně pomohlo, že ten chlap jim prostě věřil.“*

Matka po propuštění z nemocnice dojížděla za dívkami z domova, kde mohla čerpat podporu manžela, kterého vnímá jako osobu, která jí nejvíce pomáhala. Další osobou, u které vnímá pomoc, byla ošetřující lékařka dvojčat. Pozitivně vnímá také pomoc svých rodičů: *„Když se mi začínalo dělat mlíko, tak mi nikdo neporadil, sestřičky se na mě vyprdly, všichni. Tahle přišla, já jsem jí řekla, já asi nemám mlíko a ona na mě šáhla a říká, vždyť ho máte. Tady máte zkumavky, přijďte příště se zkumavkama plnýma. Jo normální lidskej, milej přístup. Takže asi tahleta byla na druhým místě a asi ještě moji rodiče, kteří jako by se ptali, ale ptali se tak nějak jakoby rozumě, spíš čekali, co jim řekneme, poslali hrnec jídla, protože jim bylo jasné, že asi nejím a prostě takový tohle normální.“*

Matka sama se snažila od okolí spíše izolovat, jako pozitivní vnímá „odlidštěnost“ hlavního města, kde si jí nikdo v zásadě nevšiml: *„Spíš bylo lepší se izolovat od lidí, protože my jsme měli výhodu, že jsme bydleli v tý Praze, a ty lidi si tam sebe navzájem nevšímaj. Nelezou si do soukromí, takže v baráku nikoho nepřekvapilo, že mě tam nevidaj, že mě nevidaj s břichem, což jako tady na malým městě nevycházet z baráku.“*

Paní L. uvádí, že okolí spíše nevědělo, jak má na prosby o pomoc reagovat: *„Ze začátku jsem volala o tu pomoc, psala jsem ty smsky, ale pak jsem zjistila, že ty lidi nevědí, co mi mají říct, co mi můžou vlastně říct, že nevědí, aby se mě to jako nedotklo, v tom špatným no.“* Také nejbližší okolí nevědělo, zda a na co se může zeptat a po příchodu domů s děvčátky vše brali spíše jako hotovou věc: *„Já si myslím, že pro ty lidi je to hotovo, konečná, ty děti to přežily. Ale spousta lidí k tomu přistoupí, jako ti je dokrmí, dopečou a za měsíc jdete domů.“*

Po příchodu s děvčátky domů matka sama pociťovala potřebu pomoci pouze v běžných věcech chodu domácnosti: *„Mně pomáhaly ty materiální pomoci, když mi někdo uvařil, když mi někdo umyl okna, abych nemusela tohle řešit, tyhle obyčejný věci.“*



## **Zátěžové situace**

Velice náročné bylo pro matku přijetí faktu, že se děti narodily takto brzy a byly tak malinké. Matka měla po porodu smíšené pocity: „*Já na ně koukala a říkala jsem tyjo, tak jako žijou, dobře tak jsou takhle malý, dobře, to je paráda že žijou, tak zas asi kdyby měly být postižený, tak jako ať radši nežijou, a co když mi umře jedna a druhá přežije. To bylo hrozný tohle jako. A radost vůbec žádná. Jako sice je hezký, že žijou, ale vůbec v tuhle chvíli, nebylo to hezký.*“

Jako zátěž vnímala v době pobytu dětí na oddělení ARO a JIP dotazy okolí na zdravotní stav dívenek: „*Třeba ti kamarádi spíš psali ty dotazy, a co očička u dětí a to prostě tydlenty dotazy mě jako pokládaly. Já jsem fakt byla ráda, když se mě nikdo moc jako na nic neptal. Protože to bylo nejlepší. A tam jsem pochopila, že kdo to neprožil, tak to fakt nepochopí. To je prostě tak jiná situace, že prostě to nepochopí.*“

Pro matku samotnou byly zátěžovou situací běžné denní problémy, se kterými se kvůli extrémnímu stresu nebyla schopna vypořádat. Jako příklad uvádí situaci, kdy se jí rozbila odsávačka: „*Na všechno jsme reagovali nepřiměřeně. Mně se stalo, já jsem holkám odšťikávala mlíko od třetího dne a mně se stalo po měsíci a půl, že mně se rozbila odsávačka a já jsem byla vyřízená, že přijdu o mlíko a co se bude dít a prostě my jsme ji ve finále cestou z nemocnice stihli koupit, protože v Praze to není problém, a za další půlhodinu jsem zjistila, že tam mám rozbitou jen membránu, takže to není problém, a že ta kamarádka, co mi ji půjčila, že ji má. Ale já jsem z toho byla úplně vykolejená... se to projevovalo na těchhle věcech, že zdánlivě jednoduchý situace jsme neuměly vyřešit.*“

Jako velice náročné období vnímá matka první dva roky života dívek, kdy stále jezdili na různá vyšetření a kontroly: „*Měsíc před každou kontrolou já jsem zvracela, protože jsem se bála, co nám řeknou, co nás zase čeká. To teda bylo náročný.*“ Také rodiče měli velké obavy z budoucnosti, z toho, jak se bude vyvíjet dále zdravotní stav dívek.

## **Přínos pro rodinu**

Největším přínosem pro rodinu byl fakt, že mají dvě děti, které se dostaly do domácí péče s minimálními zdravotními problémy. Dá se říci, že rodině se příchodem děvčátek změnilы hodnoty. Sama matka uvádí, že nejdůležitějším pro ni, jako pro rodiče bylo to, aby byly dívky zdravé: „*Aby byly zdravý. Asi jsme nic jiných neřešili.*“

## **Závěr**

Jako nejnáročnější období popisuje matka chvíle po porodu, než jí byl někdo ochoten a schopen podat informace o stavu dvojčátek. Matka čekala na první informace více než pět hodin, během této doby prosila o informace sestry na oddělení, nikdo jí však nechtěl nic říct.

První informaci se dozvěděla od zřízence, který ji vezl na operační sál. Další informace jí byly sděleny lékaři poté, co byly dívky stabilizovány na oddělení ARO. Po propuštění z nemocnice matka za dětmi denně dojížděla, odstříkávala jim mléko, až z nemocnice odcházely děti plně kojeny.

Po příchodu dívek domů z porodnice bylo pro manžele nejdůležitější to, že měli děti doma, nic jiného pro ně nemělo význam. Pro matku bylo náročné vědomí toho, že by se dívkám mohlo něco stát – trpěly syndromem dechové tísně, proto s ní byla její matka, která pro ni byla určitou psychickou oporou. Jako nejnáročnější situace popisuje paní L. návštěvy lékařů, které pro ni byly velice stresující.

Okolí rodiny nevědělo, jak by se měli k rodičům chovat, na co se mohou ptát, o čem mohou hovořit, sama paní L. si o pomoc neříkala, obracela se spíše na organizace, které se problematikou nedonošených dětí zabývají a také se snažila jakékoli problémy zvládnout sama či s pomocí manžela, který jí byl největší oporou.

### 10. 1. 3 Výzkumná zjištění

Analýza našich dat ukázala, že se naše respondentky při vyrovnávání se s extrémně náročnou životní situací, jakou je narození nedonošeného dítěte, potýkají s několika faktory, které mohou být vnímány jak pozitivně, tak i negativně. Významnou roli zde hraje **matčina osobnost, její vlastnosti a kompetence, dále formální a neformální sociální síť matky**,<sup>10</sup> **informace**, které matka po porodu i v následujících několika týdnech či měsících získá, a také **okolnosti**, které narození dítěte a období po porodu provázejí. Matka na předčasné narození dítěte samozřejmě určitým způsobem reaguje, tyto **reakce** variují od naprosto pozitivních přes smíšené až po negativní, čímž přispívají velkou měrou k míře, ve které dojde k vyrovnání se se situací, a také k době potřebné k vyrovnání se s touto zátěží. Narození dítěte několik týdnů před termínem porodu navíc ovlivní taktéž chod celé rodiny, často **změní celý život** nejen matky samotné, ale i celé rodiny.

### 10. 1. 4 Faktory ovlivňující míru copingu

Matky po předčasném porodu jsou často ponechány bez informací, často nevědí, co s jejich dítětem, příp. dětmi je, zda žijí, či nikoli. **Dostatečné a včasné informace** nebývají

---

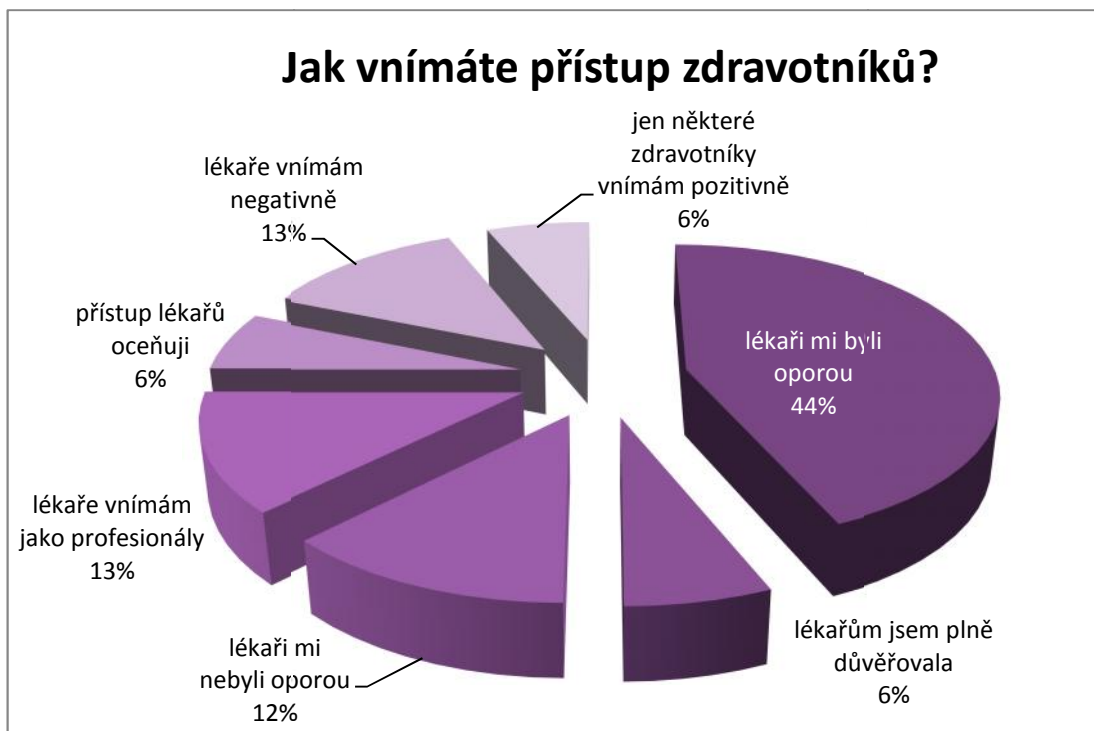
<sup>10</sup> Formální sociální síť – pod tímto pojmem rozumíme zdravotnický personál a různé instituce.

Neformální sociální síť – pod tímto pojmem rozumíme nejbližší sociální okolí matky, tj. manžel, děti, prarodiče, přátelé, další příbuzní a známí.

matkám v mnoha případech podány: „*Furt jsem si šahala na břicho a říkala jsem si, tyjo oni už tam nejsou a já nevěděla, kde jsou a co s nima je. Holky se narodily o půl třetí ráno a já jsem se první informaci dozvěděla v osm ráno. A vůbec to čekání, jestli teda žijou a v jakým jsou stavu...*“ Velký **zmatek** a nedostatek informací trápil i další respondentku: „*Nevíte, co se děje a hlavně vám nikdo nic neřekne. Klidně vás nechají ležet dvanáct hodin v prázdné místnosti, než vám zavolají, jestli vaše dítě aspoň žije.*“ Po císařském řezu, který je v případě předčasného narození dětí velmi často indikován, dochází k velké **prodlevě ve sdělení informací**: „*Informace jsem dostala za cca dva dny díky hospitalizaci na gynekologické JIP.*“ Není neobvyklé, že se matky samy informací o dítěti opakovaně dožadují, ale nemocniční personál jim informace není schopen podat: „*Já jsem se několikrát ptala těch sestřiček, jak vlastně to dopadlo a co se mi narodilo a všichni mi říkali, že nemají papíry od porodu a že tohle je gynekologická sekce a že děti patří někam jinam. Nevím, jestli mi nechtěli nic říct, nebo jestli opravdu nevěděli a já už jsem byla úplně hotová.*“ Maminky se navíc často potýkají s **nedostatečným informováním** – mají jen základní informace o stavu dítěte: „*Žádné informace jsem nedostala. Veškeré informace jsem si zjistila z internetu, knih a odborné literatury.*“ O tom, že jsou včasné a dostatečně podané informace pro matku nadmíru důležité, svědčí i mnohé výpovědi matek, které uvádějí, že okamžitě, jak to bylo možné, začaly informace samy aktivně vyhledávat: „*Seděla jsem u počítače a hledala informace. Hledala jsem statistiky, jakou mají šanci.*“ „*Diagnózu jsem studovala v knihách a na internetu, konzultovala jsem s lékaři.*“ Setkat se však můžeme i s přístupem lékařů, kdy byla matka **vždy informována o všem**, na co se zeptala, měla tedy informací dostatek: „*Kdykoliv jsem se zeptala, hned jsem dostala veškeré informace.*“ Tato respondentka si navíc další informace hledala sama, což pro ni bylo v závěru spíše frustrující: „*Možná by mi pomohlo méně informací, hledala jsem na internetu, co všechno se mohlo dětem stát, když se narodili dříve, a spíš mě to vyděsilo.*“ Extrémně nedonošené děti se často potýkají s těžkými zdravotními komplikacemi po porodu. Jednou věcí je tedy matky dostatečně a včas informovat, druhou stranou mince však jsou **informace podané srozumitelně**. S tímto problémem se respondentky také potýkaly – sděleným informacím ne vždy plně porozuměly: „*Dostali jsme prakticky všechny informace, i když jsem jim kolikrát ani nedokázala porozumět.*“ Další maminka uvádí: „*Rozuměli jsme jen asi polovině slov, o kterých v tu danou chvíli lékař mluvil... Trvá, než se člověk zorientuje v problematice.*“ Podaná informace navíc pomůže matce se v danou chvíli uklidnit, zaměřit se na svoji rekonvalescenci a na načerpání sil: „*Mně po týhle první informaci to pomohlo, protože jsem věděla, že ty holky jsou stabilizovaný, a že tu šanci jako mají.*“

Dostatečně a včasné podané informace, které jsou navíc poskytnuty s co nejvyšší mírou empatie a co nejvíce srozumitelně, jsou pro rodiče, zejm. matky stěžejním faktorem pro přijetí problému, kterým je předčasné narození dítěte. Matky jsou v šoku z toho, že své dítě nedonosily do termínu porodu, jsou často ponechány samotné a bez informací. Ke stresu z předčasného porodu se tedy přidružuje navíc strach o život dětí a zmatenost ze situace, kdy matky nikdo o ničem neinformuje. Takováto situace se stává pro matku nesnesitelnou. Běžnou praxí bohužel v nemocnicích je, že se matky po porodu nechávají velice dlouhou dobu bez jakýchkoli informací, i když se jich samy aktivně dožadují. Taková situace jen ztěžuje matce start do úspěšné rekonvalescence, zpomaluje nástup laktace, která je závislá nejen na přítomnosti novorozence, ale především na psychické pohodě matky, ale také neumožňuje matkám, aby se začaly s novou situací vyrovnávat – s čím se mohou vyrovnávat, když nevědí, jak na tom jejich děti jsou?

S informacemi, které matka získává, souvisí **jednání lékařů s rodiči**. Lékaři jsou prvními, kteří sdělují informace o zdravotním stavu dítěte, o jeho případném úmrtí či zdravotních komplikacích. **Citlivě a lidsky podané informace** tudíž představují mechanismus podpory, který matky v této době velice potřebují. Bohužel se však objevují výpovědi respondentek, které ukazují, že s nimi lékaři ne vždy jednali lidsky: *„V případě syna to bylo horší a sdělení o jeho nenávratném stavu bylo značně neosobní, číselné, netaktní s otázkou – proč jste na ten odběr plodové vody vlastně chodila? To je jako by vám řekli – zabila jste si svého syna...“* Jednání lékařů s matkami považujeme za zásadní pro proces vyrovnávání se s náročnou životní situací. Abychom lépe ilustrovali pocity matek z nemocničního personálu, resp. z lékařů samotných, poslouží nám následující graf:



Graf č. 7 Jak vnímají matky přístup zdravotníků

**Lékaři** jsou prvními osobami, se kterými přijde matka po předčasném porodu do styku, jsou prvními, kdo matkám sděluje informace o zdravotním stavu jejich dětí. Je proto nezbytně důležité, aby se lékaři chovali nejen profesionálně, ale také, aby se snažili do pocitů matky alespoň minimálně vcítit a snažili se jí kromě poskytovaných informací být psychickou podporou, tím, na koho se matka může bez obav obrátit. Matky po předčasném porodu se s lékaři setkávají prakticky neustále, v případech extrémně nedonošených dětí se jedná o setkávání v řádu několika měsíců, a proto je podpora ze strany lékařů pro matky tolik důležitá a nepostradatelná, aby se mohly lépe začít s touto extrémní situací vyrovnávat.

**Neformální sociální síť** je nedílnou součástí života každého člověka. Proto je významná i pro maminky dětí předčasně narozených. Podpora a pomoc manžela, dětí, prarodičů a přátel, ale také reakce širšího okolí je významným zdrojem podpory i stresu, který poté ovlivňuje schopnost vyrovnat se s touto náročnou situací. Manžel se ocitá v podobné situaci, jako matka dítěte, je primárním zdrojem podpory matky. Dle výpovědí našich respondentek můžeme vidět, že ve většině případů se manžel projevil jako ten, kdo matku nejvíce podporoval, na koho se mohla spolehnout a kdo jí pomáhal se se situací nejlépe vyrovnat: „*Mně teda hrozně pomohlo, že jim ten chlap věřil. Že prostě já jsem došla na ten pokoj, tam jsem začala brečet a on mi říkal, co bulíš, vždyť žijou, jsou šikovný. Měl je vyfocený a všem posílal esersky, že máme holčičky na světě a já jsem prostě nebyla ani*

*schopná zvednout našim telefon. Takže mně hrozně pomohlo, že ten chlap jim prostě věřil. Mně nejvíc pomohl ten manžel.“* Jiná respondentka sděluje: *„Podporoval mě, držel mě nad vodou... Uzavřel se do vakua společně se mnou... Pomohl mi svou blízkostí, svou otevřenou náručí, tím, že mě uměl vždy zklidnit, když jsem propadala panice, že vždycky věřil víc než já v dobrý konec, nebo vlastně začátek...“* Velkou podporu měla v manželovi následující maminka: *„Choval se naprosto perfektně. Byl pro mne stoprocentní oporou jak psychicky, tak prakticky. Za dcerou k inkubátoru chodil pětkrát denně, pro mne doma vařil a vozil mi jídlo, abych rychleji nabrala potřebné síly a nastartovala krvetvorbu. Byl prostě dokonalý a ukázalo se, že v něm mám skutečně životní oporu a partnera.“* Manžel však není vždy oporou, což maminkám v takové situaci jistě neprospěje. Jak uvádí naše respondentka, může se manžel projevit i ne příliš pozitivně, podporu našla pouze ve své **starší zdravé dceři**: *„Když přijde takový problém, prověří to vztah, a mě můj manžel velice zklamal. Sílu mi dávala jen má starší dcera, která mě jediná dobíjela a měla teprve tři roky, když se narodila mladší dcera předčasně.“* Z uvedeného vyplývá, že velkým přínosem pro psychiku matky, může být i starší zdravý sourozenec.

Významnou roli v životě matek předčasně narozených dětí sehrávají samozřejmě také **prarodiče dítěte**. Pomoc prarodičů v této náročné situaci ocenila většina dotazovaných matek. Objevují se však také informace o tom, že někteří prarodiče pomoc ani nenabídlí: *„Má vlastní maminka pomohla, tchyně ani nepochopila, že by se pomoc hodila.“* Velkou **podporou psychickou i materiální** byli prarodiče pro tuto respondentku: *„Snažili se nás podporovat, hledat na internetu, těšili se na každou novou fotku, protože k miminku dlouho nesměli, pořizovali vše, co bylo nově potřebné, trpěli podobně jako my, ale v naší přítomnosti nás nelitovali, věděli, jaký přístup je vhodný.“* V situaci, kdy matky prožívají šok z předčasného narození dítěte, je pro ně velkou podporou i materiální pomoc: *„Moji rodiče jakoby se ptali, ale ptali se tak nějak jakoby rozumě, spíš čekali, co jim řekneme, poslali hrnec jídla, protože jim bylo jasné, že asi nejím, a prostě takový tohle normální...“* Pro více informací ohledně chování a prožívání prarodičů dítěte, uvádíme následující graf:



Graf č. Jak vnímají matky přístup zdravotníků.

**Přátelé** mohou být pro matku, resp. rodiče **významnou podpůrnou silou**, taktéž se mohou ale projevit jako lidé nechápající nebo jako ti, kteří matce **situaci spíše ztěžují**, ať už svým chováním či nevhodnými dotazy: „*Třeba ti kamarádi spíš psali ty dotazy, a co očička u dětí, a to prostě talenty dotazy mě jako pokládaly. Já jsem fakt byla ráda, když se mě nikdo moc jako na nic neptal.*“ **Ztrátu přátel** popisuje tato respondentka: „*Někteří přestali být přáteli. Pravděpodobně nevěděli, jak se chovat, a tak raději zmizeli z našich životů.*“ Přátelé však dokážou matku i **velice podpořit**: „*Opravdoví přátelé nám byli velkou oporou a věděli, jak na nás v takovém stavu. Prožívali vše s námi a radovali se z každého úspěchu, byli smutní, když se vše zhouplo na špatnou stranu.*“ O tom, že **ne vždy okolí chápe**, v jaké situaci se rodina ocitá, hovoří nejedna respondentka: „*Někteří podpořili a nabídli pomoc, jiným to asi také nedocházelo, že když se dítě narodí předčasně, tak je to o dost jiné.*“ „*A tam jsem pochopila, že kdo to neprožil, tak to fakt nepochopí. To je prostě tak jiná situace, že prostě to nepochopí.*“

V případě matek dětí předčasně narozených se při vyrovnávání s novou situací objevuje jako významný podpůrný faktor sdílení bolesti či obav s druhými maminkami ve stejné situaci a **psychopodpora** prostřednictvím svépomocných skupin či jiných maminek. Respondentky uvádějí, že hodně podpory získaly na webových stránkách týkajících se této problematiky, získali zde nejen informace, ale také mohly využít psychickou podporu na tzv. help linech. Maminky samy aktivně vyhledávají ženy, které si stejnou situaci již prožily a získávají od nich potřebné informace a podporu. V pozdějším období se mnoho z nich rozhodne pro stejnou podporu jiným rodičům, ať prostřednictvím příspěvků na různých fórech či pomocí pro občanské sdružení Nedoklubko. Sdílení je vnímáno jako velmi

prospěšné a přínosné: „*Nejvíce mi pomohlo to, že jsem ležela na pokoji s maminkama, které měly ještě menší miminka a společně jsme se chápaly a sdělovaly si pocity.*“ ale také jako to, co může matku samotnou ještě více rozhodit: „*Pak, když začaly nějaký komplikace, tak jsem byla ráda, že usínám vedle toho chlapa, že nejsem na to sama v tý nemocnici s dalšíma šesti ženskýma v jednom pokoji, kde bysme brečely všechny a byly všechny hotový.*“

Neformální sociální síť představuje pro matky předčasně narozených dětí významný zdroj psychické podpory. Na prvním místě stojí manžel, se kterým matka prožívá svoji situaci nejjintenzivněji, je nejdůležitějším faktorem pro vyrovnání se s touto situací. Manželé se projevují jako tahouni, jako ti, kdo matkám dodávají sílu a energii, podporují je v tom, aby se z předčasného porodu nezhroutili, drží je „nad vodou“. V případě, že manžel v této kritické situaci selže, je to velký bod zlomu pro celé další partnerské soužití, taktéž dochází ke ztížení situace matky, která se najednou ocitá na vše sama, oporu v manželovi silně postrádá. Další významnou hnací silou je pro matky zdravý sourozenec, který na ně čeká doma. Samo zdravé dítě je pro matky velkou motivací, aby se v této situaci nezhroutily – musejí totiž pečovat již o zdravé dítě. Nezanedbatelnou podporu poskytují matkám také prarodiče a přátelé, kteří kromě psychické podpory mohou být také podporou materiální. Může se však stát (a stává se), že se obě tyto skupiny projeví v negativním směru – prarodiče si nemusejí uvědomovat situaci, ve které se matka nachází, podporu vůbec nenabídnou, od rodiny se mohou distancovat. Stejně tak v případě přátel může docházet jak ze strany matek, tak ze strany přátel k izolaci, k vyhýbání se společným rozhovorům, mnoho matek o své původní přátele přišlo. Na jejich místo se však dostávají lidé noví, které vnímáme jako ty, kteří matce nově poskytují psychopodporu – jedná se o matky, které se ocitly ve stejné situaci. S těmito lidmi mohou matky bez obav sdílet své obavy, které budou vždy pochopeny a matky se díky této podpoře stávají vyrovnanějšími a snadněji situaci zvládají.

Mezi faktory, které působí na vyrovnání se s náročnou situací, patří také **okolnosti, které situaci doprovázejí**. Jednou ze zásadních okolností je **možnost péče o dítě** a nástup včasné péče o dítě matkou: „*První měsíc jsem byla celkem pozitivní a plná energie, kterou jsem chtěla dát malému. Po měsíci jsem malého dostala poprvé pochovat, a tak následoval asi měsíc těžké deprese. Dali mi ho a pak mi ho zase vzali, to bylo drsné.*“ Pro matky bývá velice náročné **oddělení od dětí po porodu**, kdy děti bývají navíc umístěny na jiné oddělení: „*Já jsem ležela v jiné nemocnici a děti jsem viděla poprvé třetí den po porodu...*“ Naopak velice pozitivně matky vnímají možnost **mít dítě u sebe** a moct pro něj cokoli udělat: „*Nejvíce mi pomohlo to, že jsem mohla začít kлокánkovat, že jsme si směli dceru vyfotit...*“ Velkou



motivací může být také **samotné dítě**: „Dnes a denně pracuji na tom, abych se tím nenechala strhnout, a když je nejhůř, vždy máte před sebou skvělý příklad toho, že se dá zvládnout cokoli. Každý den chodíme na rehabilitaci, cvičíme doma a vlastně nezná moc jiných věcí než rehabilitaci, ale stejně to syn každý den zvládne. A tak i já musím každý den zvládnout, poskytovat malému nejlepší podmínky pro život, ať je to jakkoli těžké.“ Jiná maminka uvedla, že pro ni bylo velice náročné to, že se o své dítě nemohla starat, sama uvádí, že by jí tehdy nejvíce pomohlo, kdyby mohla být více matkou: „Možnost být více matkou ve smyslu moci se alespoň trochu o své dítě starat.... Dlouho jsme nesměli nic kromě hlazení dítěte v inkubátoru a odstříkávání mléka...“

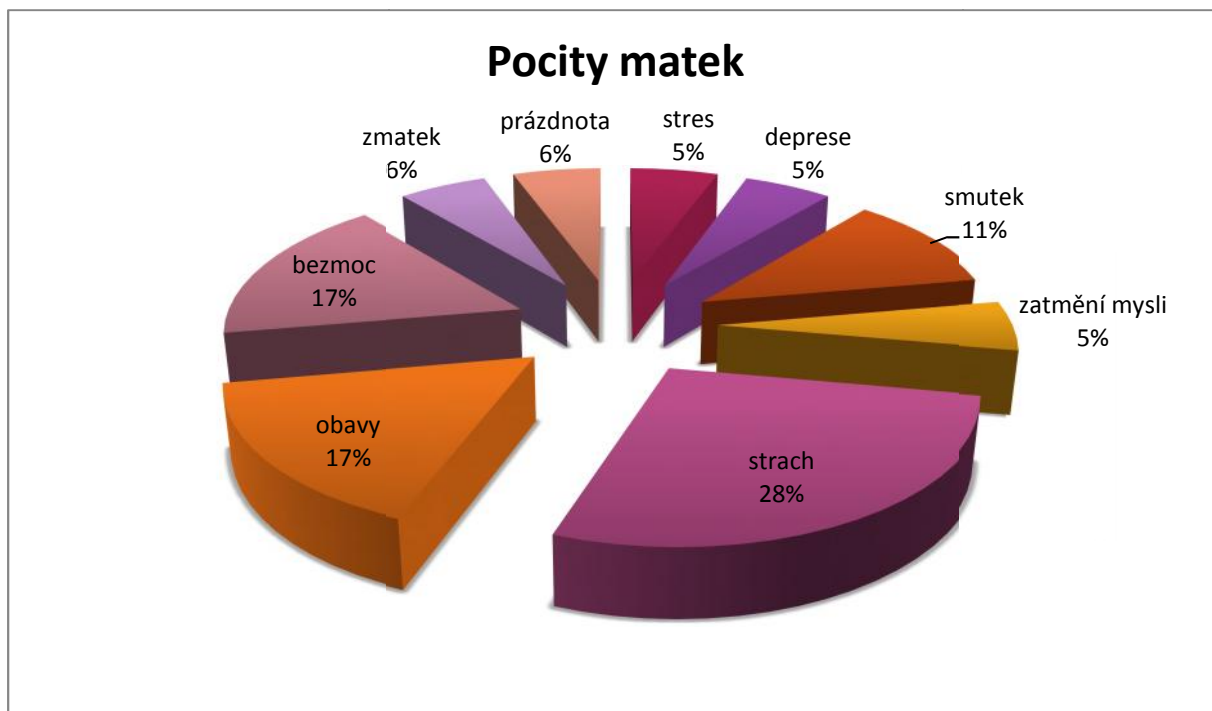
Významnou roli hraje taktéž **vyčerpání**, které je spojeno nejen s péčí o nedonošené dítě, ale především vyčerpání spojené s **náročnou rehabilitací** dítěte a zátěž provázející nejrůznější **vyšetření dítěte**: „To byly nejhorší ty první dva roky. To jsme jezdili pořád na vyšetření, měsíc před každou kontrolou já jsem zvracela, protože jsem se bála, co nám řeknou, co nás zase čeká. To teda bylo náročné.“ Další respondentka hovoří o „náročnější mateřské dovolené“: „Dalo mi to náročnější mateřskou „dovolenou“, kdy jsme první rok života naší dcery jezdili neustále po doktorech a cvičili Vojtovu metodu.“ Pro matky je tedy velkou zátěží jak péče o nedonošené dítě, v mnoha případech se jedná o dvojčata, tak rehabilitace a nejrůznější vyšetření, která jsou na denním pořádku rodiny.

Mnoho matek v souvislosti se stresem po porodu hovoří i o tom, že pro ně byla velkou zátěží nutnost **čekání**. Matky, jak jsme již zmiňovali výše, jsou ponechány mnoho hodin bez informací o zdravotním stavu dítěte, příp. dětí, nevědí ani, zda jejich děti přežily porod. Poté matky dlouhou dobu čekají na to, zda se bude stav dětí zlepšovat, nebo naopak. Čekají, až jim někdo sdělí, že jejich dítě bude v pořádku. Čekají, až budou konečně moci něco pro své dítě udělat. Proto se u mnoha matek na otázku, „co pro Vás bylo nejtěžší?“, objevuje odpověď: „čekání“: „Jen čekáte, kdy to bude lepší a půjde z JIP na intermediál, pak z inkubátoru na postýlku a kdy konečně můžete jít domů a konečně se cítit jako máma, která se o něj stará.“ Další respondentka uvádí: „Nejtěžší bylo strašně dlouhé čekání na to, že vám někdo řekne, bude to dobré, dceru dostanete domů... To trvalo opravdu dlouho... než jsme slyšeli, že je mimo bezprostřední ohrožení života.“ Jedna z respondentek také uvádí, že pro ni byly zásadní první dny po porodu, a to ne kvůli strachu o zdraví dítěte, ale kvůli čekání na vyšetření příčin předčasného porodu: „Nejtěžší bylo přečkat první tři dny po narození dcery, kdy doktoři zjišťovali příčinu takto brzkého porodu. Pokud by zjistili, že vinou byl například nějaký vir v mém těle, který dítě vypudil, bylo by pro mne obrovsky náročné vyrovnat se s tím.“

Okolnosti patří mezi faktory, které spolupůsobí při vyrovnávání se s náročnou životní situací. Do těchto okolností spadá možnost časně péče o dítě, která umožňuje matkám prožívat své mateřství, starat se o dítě a věnovat mu svoji energii, čímž sama matka lépe snáší oddělení od dítěte a lépe se vyrovnává s pocity viny, které po předčasném porodu přicházejí. Dítě samotné bývá pro matky hnací silou, je tím, kdo je motivuje k tomu, aby další den přečkaly a nabíraly síly k péči o dítě a celou situaci zvládly. Po předčasném porodu, ale i v průběhu dalších měsíců, kdy mají matky dítě již ve své péči, se mnoho žen potýká s vyčerpáním, a to jak fyzickým, tak psychickým. Matky se musejí vypořádat s náročnou péčí o nedonošené dítě, s nejrůznějšími lékařskými vyšetřeními dítěte, ale také s častou a náročnou rehabilitací dítěte. Významným stresorem je pro matky po předčasném porodu také čekání, ať už na informace o stavu dítěte, na zlepšení zdravotního stavu dítěte nebo na okamžik, kdy se budou o své novorozeně konečně moci začít starat.

### 10. 1. 5 Reakce matky po předčasném porodu

Porod samotný je plný bouřlivých emocí, které jsou podpořeny a ventilovány skrze miminko, o které matka začíná okamžitě pečovat. Je to nádherný okamžik, na který se každá matka těší. V případě matek dětí předčasně narozených se však pozitivní emoce ne vždy dostavují, pokud se dostavují, tak v jiné míře a kvalitě, často se objevují emoce smíšené. U naší skupiny matek jsme se setkali s **emocemi jak pozitivními, tak negativními**, tyto emoce se však také v průběhu prvních měsíců po porodu a s nástupem péče o dítě mohou měnit či prolínat: „*První měsíc jsem byla celkem pozitivní a plná energie, kterou jsem chtěla dát malému. Po měsíci jsem malého dostala poprvé pochovat a tak následoval asi měsíc těžké deprese.*“ Kromě pocíťované **naděje a lásky k dítěti** se také objevují pocity jako **vděčnost**, a to jak za zlepšení stavu dítěte, tak za osobnost dítěte samotného, ale ve výsledku také vděčnost za celou tuto zkušenost, kterou si matka prošla: „*Dcera mě posunula úplně jinam a jsem jí vděčná, jak statečná to je holčička.*“ „*Jsem ráda, že jsem prošla v začátku všemi těmito pocity, pač z každé této situace si můžete něco vzít a do budoucna to použít. Myslím, že na konec je dobré postupné smiřování.*“ Jiná respondentka vnímá tu **zkušenost** jako **obohacující**: „*Je to zkušenost, která bude se mnou stále, každá zkušenost nás obohatí, i když není příjemná.*“ Negativní emoce se však projevují v mnohem větším měřítku než ty pozitivní, což je pochopitelné vzhledem k situaci, ve které se matky po porodu ocitají. U maminek se objevuje **široká škála negativních pocitů**, kterou uvádíme v následujícím grafu:



Graf č. 9 Pocity matek po předčasném porodu

Nejčastěji se objevujícím pocitem matek jsou **obavy, strach, bezmoc**. Obavy se týkají jednak budoucnosti dětí – zda nebudou mít nějaké zdravotní problémy, také se matky obávají výsledků vyšetření dětí, strach se prolíná celým obdobím po porodu a přetrvává ještě v pozdějším období, kdy matky mají dítě již doma. Mohou se objevit obavy z případného dalšího těhotenství. Podrobně o svých pocitech po porodu hovoří tato respondentka: „*Cítila jsem obrovský šok, stres, obavy, beznaděj, ale i naději. Uzavřenost, nechuť s nikým nezasvěceným komunikovat... Strach z každého zazvonění telefonu, strach z každé návštěvy v nemocnici, obavy při odchodu z nemocnice... Jeden velký a neustálý strach.*“ Z počátku se u matek může objevit pocit, že vše bude v pořádku, bolestná realita je však dostihne ve chvíli, kdy své dítě poprvé spatří: „*Věděla jsem, že musí do inkubátoru, ale věřila jsem, že bude v naprostém pořádku, pocit bezmoci a pláč se dostavil, až jsem ho poprvé viděla v inkubátoru, druhý den po porodu.*“

Po předčasném porodu jsou matky extrémně psychicky i fyzicky vyčerpané, jsou pod velkým tlakem a v nadlimitním stresu. Matky si procházejí obdobím, kdy se pokoušejí s nastalou situací vyrovnat, každá k tomu používá jiné strategie. Okamžitě po porodu se dostávají **otázky typu: „Co kdyby?“ a „Proč já?“**: „*Já na ně koukala a říkala jsem si tyjo, tak jako žijou, dobře, tak jsou takhle malý, dobře, to je paráda, že žijou, tak zas asi kdyby měly být postižený, tak jako ať radši nežijou, a co když mi umře jedna a druhá přežije.*“ „*A člověk přemýšlí, co se stalo a proč zrovna mně a proč jsme ty děti nemohli dovýst do cíle...*“

Objevují se také **nepřiměřené reakce** na nepatrné podněty: „*Já si myslím, že to byl prostě jako stres, že na všechno jsme reagovali nepřiměřeně. Zdánlivě jednoduchý situace jsme neuměli vyřešit.*“ Setkáváme se také s pocity **vlastního selhání a sebeobviňování**. Jako reakce na tuto zátěž se může objevit **izolace od okolí**: „*Neměla jsem chuť s nikým nezasvěceným komunikovat.*“ „*Spíš bylo lepší se izolovat od lidí.*“

Směrem k dítěti se může objevit také **důraz na péči o dítě samo, důraz na kvalitní a dostatečnou rehabilitaci, důraz na výběr nejlepších lékařů**: „*Začali jsme synovi platit rehabilitace navíc. Takže platíme každodenní rehabilitaci, dvakrát týdně má dvě denně. Plus cvičení doma. Pořídili jsme si rehabilitační lehátko, aby rehabilitace byla co nejkvalitnější. Samozřejmě jiné pomůcky jako ribstole a jiné. Také jsme si začali více vybírat lékaře. Co se specialistů týče, snažíme si najít více doktorů z jedné oblasti, abychom měli více názorů.*“ Na druhou stranu se však může objevit také opačný postoj, a to **„existence mimo realitu“**, kdy se matky před informacemi brání tím, že nevnímají sdělení lékařů: „*Já jsem tyhle informace, já jsem na ni koukala, nějak to šlo mimo mě, co mi jako říkají...*“, anebo také **únikem** k vlastnímu přesvědčení o pozitivním vývoji situace: „*Byla jsem skálopevně přesvědčena, že vše dobře dopadne. Nevnímala jsem, co mi říkali doktoři (jejich vystupování v prvních týdnech dávalo šance padesát na padesát) a soustředila jsem se jen na vlastní přesvědčení o šťastném konci.*“ Také se může objevit **posílení psychické odolnosti** matky: „*Sdělení diagnózy mě vedlo k posílení svého vnitřního postoje. K neuvěřitelnému zmobilizování vnitřní síly a pozitivní energie.*“ Veškeré tyto reakce souvisí s vnitřním nastavením a rozpoložením samotných matek a jsou dle našeho názoru striktně individuální.

Matky po předčasném porodu jsou vystaveny extrémnímu stresu spojenému nejen s porodem samotným, ale také s obavami o život dítěte. Pocity matek v tomto období varíují od pozitivních přes smíšené, až k negativním, tyto pocity se mohou střídát a různě prolínat. Matky po porodu cítí lásku k dítěti, radost se však po porodu dostavit nemusí. Objevují se pocity naděje – vše bude dobré, při každém sebemenším zlepšení zdravotního stavu dítěte matky pociťují vděčnost, v dalším období jsou vděčné i za samotnou zkušenost, která může být v zásadě vnímána jako obohacující a přínosná. V mnoha případech se však setkáme s velkou mírou negativního prožívání matek, které pociťují především obavy, strach a bezmoc. Obávají se dalších komplikací zdravotního stavu, bojí se výsledků vyšetření a celkově mají strach o život svých dětí. V období vyrovnávání se se situací si matky kladou otázky na téma, co by se mohlo stát a proč se to stalo zrovna mně, také se objevují nepřiměřené reakce na malé stresory, pocity vlastního selhání a mnohé matky se taktéž snaží

spíše izolovat od okolí ve snaze vyhnout se nepříjemným otázkám a těm, kteří to „stejně nemohou pochopit“. Jiné matky se zaměří na péči o své dítě, kterému věnují maximum péče i času, může se jednat o důraz na rehabilitaci či výběr lékařů. Objevuje se však také pobyt v určitém „existencionálním vakuu“, kdy matky nejsou schopny vnímat okolní svět, nevnímají, co jim lékaři sdělují a negativní informace nepřijímají.

### 10. 1. 6 Vliv zkušenosti na další život matky a celé rodiny

Narození dítěte je vždy pro rodinu velká událost a v případě prvorozených dětí také velká životní změna. Tato změna je samozřejmě o to náročnější v případě narození dítěte nedonošeného. V rodinách těchto dětí dochází k velké **změně hodnot i celého života**: „*Uvědomuji si skutečně důležité věci, prkotiny neřeším, jsem i nadále přející člověk a mám velkou radost, když se mé postižené dcerce něco podaří...*“ O velké změně života i **přeměně osobnostní** hovoří tato respondentka: „*Tato zkušenost mi otevřela nové obzory. Problematiku předčasného porodu a předčasně narozených dětí znám teď z mnoha úhlů. Daleko víc si uvědomuji, že je dar, pokud se někomu podaří otěhotnět, donosit dítě do řádného termínu a bez problémů ho porodit. Tato zkušenost mě ovlivnila i v tom ohledu, že jsem se sebou možná dříve nechala někdy „zametát“, ale teď už to nedovolím, na to už jsem si zažila dost. Asi to také posílilo mou osobnost a společně s manželem víme o životě daleko více, než by se jiní mohli vůbec domnívat, sáhli jsme si totiž na úplné dno...*“ O **pokoře** hovoří tato respondentka: „*Našla jsem více pokory k životu a vážím si i sebemenších věcí. Jsem šťastná, že můj syn přežil, zvládl to a žije bez jakýchkoliv potíží.*“ Velkou změnu hodnotového žebříčku popisuje tato respondentka: „*Ovlivnilo nás to úplně ve všem. Náhled na život, na lidi. Člověk úplně vše přehodnotí. Nic není důležitějšího než zdraví.*“

Velké **obohacení života** vnímá ve svém dítěti tato matka: „*Naše dítě mě nesmírně obohatilo. To, že se to stalo takto, mě nakonec obohatilo ještě více. Dalo mi to nové přátele, na dlouhou dobu nový smysl života – práce pro Nedoklubko. Vážím si toho, jak silnou bojovnici máme, i toho, co všechno už si ve svém věku zažila.*“ Otevření nových cest, ve smyslu předávání životních zkušeností druhým vnímají i další matky: „*Dcera mě posunula úplně jinam a jsem jí vděčná, jak statečná to je holčička. Začala jsem pomáhat v Nedoklubku, rodičům předčasně narozených dětí a neonatologickým oddělením v Praze.*“

Velký vliv má tato událost samozřejmě i na **partnerský vztah**, který je narozením dítěte významně zasažen. V extrémních krizových situacích bývají partnerské vztahy prověřeny, obě strany zjišťují, jak se partner či partnerka v dané chvíli zachová, zda je na něj či na ni spolehnouti, zda je oporou. V případě našich respondentek došlo ve velkém měřítku

k **upevnění stávajících partnerských vztahů**, kdy manželé poskytli ženám potřebnou oporu a vztah byl až na výjimku posílen. Respondentky hovoří o „nekonečné spojitosti“, „posílení vztahu a upevnění rodinného pouta“ a v mnoha případech sdělují, že jejich manželství bylo touto zkušeností velice posíleno. Setkat se však můžeme i se situací, kdy se manželé k sobě semkli a posléze potřebovali každý svůj prostor pro vyřešení náročné situace: *„To, že se děti narodily tak, jak se narodily, nás na nějakou dobu hodně semklo k sobě a potřebovali jsme tu společnou sílu k přečkání toho nejtěžšího období... Pak nás to na delší dobu oddálilo, protože jsme se s celou situací vyrovnávali každý po svém... Ve výsledku jsme ale vše přečkali a těšíme se z našeho dítěte, které nám změnilo život strašně moc.“*

Předčasné narození dítěte a zátěž s touto situací spojená silně ovlivní nejen matku, ale celou rodinu. Dochází ke změně hodnotového žebříčku, mění se priority, rodina se zaměřuje na jiné cíle a malé problémy pro ni nejsou tím, co by se mělo řešit. Na prioritní místo se dostává zdraví. V mnoha případech dochází k obohacení života matek nejen díky dítěti samotnému, ale také díky příležitostem, které byly matce díky předčasnému porodu poskytnuty, ať už se jedná o pomoc druhým lidem ve stejné situaci či seznámení se s novými lidmi. Obohacením je tato událost i pro partnerský vztah rodičů, kdy často dochází k jeho výraznému upevnění a posílení.

## **10.2 Matky dětí se vzácným onemocněním**

V této části práce se budeme věnovat skupině matek, jejichž dítě trpí vzácným onemocněním. Podíváme se na problematiku vzácného onemocnění, následovat bude opět kazuistika a samotná interpretace výsledků výzkumného šetření.

### **10. 2. 1 Mukopolysacharidosa**

Mukopolysacharidosa je vrozené dědičně podmíněné onemocnění látkové výměny. Choroba je způsobena absencí životně důležitého enzymu v buňkách. Absence tohoto enzymu má za následek střádání škodlivých látek ve tkáních (játrech, slezině, srdci, mozku), čímž dochází k těžkým poruchám těchto orgánů. To u většiny typů onemocnění vede k předčasnému úmrtí. Je velmi obtížné odhalit nemoc v její počáteční fázi. Dítě se vyvíjí podle normy. Obtíže nastávají obvykle mezi třetím až šestým rokem života. V tomto období (tzv. druhé fázi onemocnění) se začne dítě zastavovat ve vývoji, stává se velmi neklidným, ztrácí potřebu spánku, je inkontinentní a postupně u něho dojde k úbytku všech rozumových schopností. Ve třetí fázi nemoc zasahuje pohybový aparát. Dítě ztrácí polykací reflex a

přijímá potravu v kašovitě formě speciální sondou voperovanou do žaludku. Postupně dítě přestává reagovat na běžné podněty a umírá. V současné době neexistuje kromě lehčí formy MPS I žádný lék, jak nemoc zastavit či zpomalit. Tyto projevy se týkají především těžších forem MPS I, všech forem MPS II a MPS III. U typů MPS IV, MPS VI a MPS VII se průběh nemoci liší, zpravidla není zasažena, alespoň v počátku, centrální nerovnovážná soustava a ke stěradání škodlivin dochází v jiných tělesných orgánech. Může tak docházet k deformaci končetin, hrudníku apod. nemocní těmito formami mají zpravidla lepší životní prognózu (Deset let na cestě, 2004).

Dle druhu enzymu, který v organismu chybí, lze mukopolysacharidosu rozdělit do následujících skupin:

MPS I – syndrom Hurler, syndrom Sheie, syndrom Hurler/ Sheie compound

MPS II – syndrom Hunter

MPS III – syndrom Sanfilippo

MPS IV – syndrom Morquio

MPS VI – syndrom Maroteaux-Lamy

MSP VII – syndrom Sly.

Velmi podobné jsou mukopolysacharidose i mukolipidózy a jiná stěradavá onemocnění. Jedná se především o ML II – syndrom I-cell disease, ML III – syndrom pseudo-Hurler-polysydrophy, ML IV, Sialidosa, Mannosidosa, Neimann-Pick, Mukosulfatidosa, Aspartylglukosaminurie (Deset let na cestě, 2004).

Muchová, Michalík (2012) uvádějí, že v České republice je v současnosti přibližně 50 dětí nemocných mukopolysacharidosou a nejvýše několik málo desítek dětí trpících podobným stěradavým onemocněním. V české republice se ročně narodí několik dětí nemocných některou z forem mukopolysacharidosy či příbuzným onemocněním se stěradáním. Charakteristickým znakem mukopolysacharidos je mimořádná závažnost onemocnění, jeho těžký a progresivní průběh spojený s řadou somatických i funkčních změn organismu nemocné osoby. Mukopolysacharidosy také zpravidla představují i mimořádnou zátěž pro nejbližší rodinu a pečující osoby.

## 10. 2. 2 Kazuistika

Jako úvod k našemu výzkumu uvádíme kazuistiku rodiny dítěte s mukopolysacharidosou, kterou jsme zpracovali na základě našeho interview, které jsme s matkou dítěte absolvovali.

*„Nikdy člověk nemá ztrácet naději, že prostě i v těch nejhorších chvílích se zažívají věci, na který člověk rád vzpomíná a že to stálo, i s tou nemocí, všechno za to.“*

### Matka chlapce s MPS

Rodinu tvoří matka (54 let), otec (54 let), dva synové (22 let, 26 let). Manželé se brali mladí, chtěli co nejdříve založit rodinu, to se jim však podařilo až sedm let po svatbě. První syn se narodil ve čtyřicátém týdnu, po porodu byl čištěn od plodové vody, bez kyslíku nebyl, ihned po porodu byl umístěn v inkubátoru, lékaři se domnívali, že bude vzhledem k chlapcovu vzhledu něco v nepořádku. Matce byl chlapec okamžitě odebrán, vůbec jej po porodu neviděla, druhý den ráno jí lékař sdělil, že něco není v pořádku, po příjezdu otce rodičům lékař sdělil, že chlapec není v pořádku, ale že nevědí, co mu je. Chlapec prodělal velké množství vyšetření, matka s ním pobývala několik měsíců v nemocnici. Rodičům bylo po šesti měsících od porodu sděleno, že chlapec trpí mukopolysacharidosou VII. typu. Podrobné informace o diagnóze se rodiče dozvěděli až ve věku jednoho roku chlapce, na specializovaném oddělení FN Motol.

Vzhledem k tomu, že se jedná o velice vzácné onemocnění, nebyli lékaři schopni rodině s určitostí sdělit, jaká bude prognóza chlapcova zdravotního stavu. Domnívali se však, že se chlapec nedožije 10 let. Chlapec byl celkově velice dráždivé dítě, rodiče jej museli stále nosit, nemohli jej položit ani na chvíli, oba byli naprosto vyčerpáni péčí o chlapce. Kvůli častým návštěvám lékařů si chlapec vypěstoval strach z cizích lidí a neznámých míst, proto vyžadoval neustálé chování, houpání a zpívání. Na vyšetření do nemocnice s chlapcem docházela většinou matka, proto se chlapec bál i v její přítomnosti. Situace se zlepšila, když chlapec začal sedět a chodit, rád pozoroval okolí, přírodu a zvířata. Chlapec bez problémů začal mluvit, chodil v 15 měsících, vývojově byl na spodní hranici normy.

Po třech letech se rodičům narodil druhý syn, porod byl bez komplikací, chlapec byl umístěn v inkubátoru a sledován kvůli inkompatibilitě Rh faktoru. Již amniocentéza v těhotenství neprokázala žádné vývojové vady plodu ani mukopolysacharidosu. Chlapec byl



tedy naprosto zdravý, navštěvoval běžnou základní školu a vystudoval gymnázium a jazykovou školu. V současné době je zaměstnán a má vlastní rodinu.

Starší syn byl integrován v běžné základní škole, neměl zde však mnoho kamarádů, kvůli svému vzhledu si zažil i posměch spolužáků a šikanu, kterou museli rodiče ve škole řešit. Na základní škole patřil k horšímu průměru žáků. Po základní škole navštěvoval dvouletou praktickou školu. V dětství i v dospělosti hodně cestoval (a stále cestuje), procestoval téměř všechny světadíly, je v tomto ohledu samostatný. V současné době pracuje jako ošetřovatel v ZOO, bydlí u rodičů. Jeho zdravotní stav je vzhledem k diagnóze dobrý, v poslední době mu začíná dělat problémy chůze na delší vzdálenosti.

Matka byla s chlapci doma, nechodila do práce, chlapci nenavštěvovali žádné předškolní zařízení, matka se jim věnovala sama. Mladšího syna dovážela do sportovní školy v jiném městě, staršího vozila do školy praktické, taktéž v jiném městě. Po dokončení studií chlapců si založila živnost – spolu s manželem otevřela obchod s rybářskými potřebami. V současné době pečuje také o nemohoucí matku.

Otec pracoval jako vyučující na odborném učilišti, poté jako redaktor rybářského časopisu, nyní pracuje jako rytec kovů. V období mladšího školního věku staršího chlapce psychicky zdravotní stav chlapce nezvládl a začal užívat alkohol, několikrát se pokusil o sebevraždu. Z tohoto důvodu byl umístěn do psychiatrické léčebny. V současnosti je jeho zdravotní stav vyrovnaný, netrpí psychickými problémy, hodně se věnuje sportovnímu rybolovu a vnukovi.

### **Sdělení diagnózy**

Rodičům byla diagnóza chlapce sdělena půl roku po porodu, informace o onemocnění se rodiče dozvěděli v jednom roce věku chlapce, a to na specializovaném oddělení FN Motol. Diagnóza byla rodičům sdělena přímo, rodiče věděli, že se něco děje, doufali však, že to není pravda – chlapec se stále vyvíjel na spodní hranici normy. Z rozhovoru pro rodiče vyplynulo, že chlapec má velmi malou šanci na normální život.

Po sdělení diagnózy matka nechtěla žádné další informace, po ničem nepátrala, nesháněla podrobnější informace. Důvodem může být popření situace: *„Jak někdo je aktivní a hledá si všechno možný, ale já jsem si furt říkala, že to není možný, že to není pravda. Nechtěla jsem no.“* Na druhou stranu se však velice snažila rozvíjet chlapcovy dovednosti v oblastech, které byly sledovány odborníky – především jemná a hrubá motorika. Cílem bylo vše dohnat, aby chlapec vše uměl, nebyl pozadu a aby lékaři neměli důvod k jakýmkoli

výtkám: „*Aby nebyl pozadu, aby ti lékaři neměli důvod něco nám vytýkat. Že něco není v pořádku. Prostě to člověk nechtěl slyšet ani, že je to jiný.*“

Sdělení diagnózy matka vnímá jako zlom, který nebyl v žádném případě pro rodinu přínosem, spíše naopak, a to kvůli lékařským vyšetřením: „*To byly samý nemocnice, stresy, nervy, vyšetření, pozorování a to už každé den, co nám to řekli, to už na něj člověk koukal úplně jinýma očima. Člověk ho sledoval, jestli už umí dát tu kostičku tak, jak má.*“ A také kvůli obavám z toho, že se naplní prognóza lékařů. „*Ale pořád jsem na něj koukala jinýma očima. Pořád jsem si říkala, vždyť ty ostatní děti jsou úplně jiný, než ten náš Honzík. Mně to ty lékaři tak vstípili do hlavy, že vlastně až do dneška, když dostane horečku nebo něco, mám strach, že se něco děje. Celých těch 25 let má člověk strach.*“

Jako velkou zátěž matka vnímá sdělení prognózy lékaři – rodičům bylo sděleno, že se chlapec nedožije deseti let, matka tuto informaci hodnotí jako silně negativní: „*to si myslím, že to v nás zanechalo úplně tu největší stopu, a myslím si, že to by lékaři neměli vůbec říkat, protože s tím žijeme do dneška, že se nedožije deseti let. Honzovi je pětadvacet a právě proto už když se nějaké náznaky děje, třeba jak jsem říkala ta teplota nebo něco, tak už člověk si říká, a je to tady.*“ Sdělení této informace znamenalo pro rodiče extrémní zátěž, dle matky by prožívali život úplně jinak, lépe. Kvůli vědomí toho, že se syn nedožije deseti let, měli tuto myšlenku stále v sobě a byli v neustálém stresu, který nikdy nemizí.

### **Pocity matky**

Matka měla po porodu strašné pocity – nikdo jí nic neřekl, jen že něco není v pořádku, nic nevěděla, chlapce jí nikdo neukázal až do druhého dne, kdy přišel manžel. Po sdělení diagnózy měla matka pocit, že se jí vše hroutí, v koutku duše tomu však nechtěla věřit: „*Člověk má ten pocit, že se něco změní, že to není pravda, že se ti lékaři mylí, že to není možné.*“ Taktéž otec chlapce nesl situaci těžce, dle matky hůř než ona sama. S nikým se o situaci nebavil a řešil ji pitím alkoholu.

Situaci rodičům komplikovala také doba, kdy nebylo běžné, aby se o problémech dítěte mluvilo otevřeně, matka neměla žádnou možnost se někomu svěřit či se vypovídat: „*My jsme se to báli i rodičům říct, jako nikdy jsme o tom nemluvili otevřeně. Jak z Honzovy strany, tak z mé. Spíš jsme to v sobě tutlali. Jako vždycky jsme mluvili jen mezi sebou s manželem. Ani jako kamarádkám, ani nikomu. Prostě jsme nebyli sdílný.*“ Matka prožívala

především pocity uzavřenosti a méněcennosti: „*Všichni věděli, že se něco děje a člověk byl takové hrozně uzavřené do sebe a cítil se méněcenně.*“

Matka hovoří o těhotenství jako o vymodleném, rodiče se na první dítě velice těšili, matka však uvádí, že si mateřství s chlapcem rozhodně neužívala, byla v permanentním stresu kvůli nejrůznějším vyšetřením, pobytům v nemocnici a hodnocení stavu chlapce lékaři: „*A když mi psycholožka říkala, že už musí umět dát čtyři kostičky, a on uměl jen tři, tak jsme to pilovali a pilovali tu čtvrtou. Až jich třeba dal sedm. To nás prostě to hnalo, aby nebyly žádné výtky. Já jsem to nechtěla slyšet, že to neumí, že je jiný.*“

Jako velice obtížné období hodnotí matka dobu, kterou prožívala se synem v nemocnici. U chlapce se vytvořila fobie z lékařů a nemocničního prostředí, silně se upnul na otce a babičku, u kterých měl jistotu, že nehrozí nebezpečí toho, že by jej vzali k lékaři – vyšetření s chlapcem absolvovala jen matka. Jako matce jí to bylo velice líto a velice tím trpěla. Sama v tomto období zažívala extrémní stres a do dnešní doby má fobii z nemocnic: „*Když si vzpomenu na Motol, tak mi úplně vstávají vlasy. Tam jsme si prožili prostě období, měsíc pobytu a člověk už přemýšlel, že snad vezme to dítě a skočí z toho balkonu dolů. To byl tak strašnej stres. Hrozný.*“ Jako velmi stresující situaci matka hodnotí taktéž předávání úplatku lékaři a chování sester na oddělení, kdy musela matka pomáhat s pracemi na oddělení a nemohla se věnovat dítěti, se kterým byla na oddělení přijata: „*a já jsem byla úplně na dně. Já jsem byla úplně stresovaná*“.

### **Copingové strategie**

Poté, co se rodiče dozvěděli diagnózu chlapce a prognózu onemocnění, bylo tím, co matce pomohlo vyrovnat se s touto situací, popření situace: „*Jako ta víra, že to není pravda, že ten Honzík, on byl hrozně takový milý miminko, milej klouček, oddanej, učenlivej, tak jsem si říkala, že to není pravda. Že se i lékaři mylí.*“ Pro matku bylo nejdůležitějším to, že měla dítě. Mnoho let o dítě usilovala a byla tedy šťastná, že má miminko.

Velkou změnou k lepšímu bylo pro celou rodinu narození zdravého syna ve třech letech staršího chlapce. Matka vnímá celou situaci jako velice pozitivní, byla v té době nesmírně šťastná, užívala si, že má zdravého, krásného chlapce, kterého jí okolí obdivuje a opět se jí vrátilo ztracené sebevědomí. Velmi pozitivně přijal chlapce i starší syn, který se o něj staral a miloval jej. Během celého dětství si spolu velice rozuměli. Celou rodinu tato událost posílila.

Aby matka celou situaci zvládla, bylo pro ni velice důležité, že se chlapcův stav a dovednosti stále pohybovaly v určité normě zdravých dětí, že chlapce „dotlačila“ do normálu. *„Že mě to táhlo, že to bude dobrý, že my to dokážeme, Honzo, my jim jednou ukážeme těm doktorům.“*

### **Reakce a pomoc okolí**

V péči o dítě matce nikdo nepomáhal, spolehnout se mohla pouze na pomoc manžela. Rodiče z manželovy strany se od problému distancovali, matčini rodiče bydleli daleko. Pomoc nenabídli ani jiní příbuzní, ani přátelé. Na vše tedy byla především matka sama. Pomoc a rady od okolí ani neočekávala, říká, že se s tím člověk musí vyrovnat hlavně sám, sám si danou situaci vstřebat.

Do šesti let věku chlapce byla matka naprosto uzavřená se svým problémem do sebe, s nikým se o nemoci syna nebavila. V šesti letech chlapce dostali rodiče nabídku od rodičů dívky se stejnou nemocí na založení Společnosti pro mukopolysacharidosu, kde by se rodiče takto nemocných dětí scházeli a vzájemně si pomáhali. Rodiče s nabídkou souhlasili a teprve v této době se matka mohla svěřit někomu zvnějšku se svým problémem a otevřeně o nemoci promluvit. Do té doby měla matka pocit, že o problému nešlo hovořit s někým, kdo to nechápal, kdo to ani pochopit nemohl: *„To nešlo o tom mluvit, stejně to nikdo nechápal, člověk měl ten pocit, že to nemůže pochopit nikdo. Že to nikdo nezažil, to je prostě jenom taková naše věc.“*

Příbuzní rodičů dle matky nechápali, že za nemoc chlapce rodiče nemohou, že se jedná o poruchu genů, která stejně tak mohla postihnout i jejich děti. Matka sama je přesvědčena o tom, že manželovi rodiče dávali vinu jí samotné, i když otevřeně jí to nikdy neřekli.

Matka je přesvědčena o tom, že by jí v té době velice pomohlo, kdyby byli poněkud ohleduplnější samotní lékaři. Za přínosné by považovala to, kdyby byli lékaři schopni matkám naslouchat a nechali je sdělit, co dítě v určitou dobu potřebuje, nechali je alespoň promluvit.

Matka by v té době ráda využila odbornou pomoc – ranou péči. Vidí v ní podporu v tom smyslu, že někdo by jí mohl poradit, jak s dítětem pracovat.

## **Zátěžové situace**

Velkou zátěží pro rodiče byla silná dráždivost chlapce – rodiče v noci nemohli spát, protože se jim chlapec každou hodinu s pláčem budil, spal maximálně dvacet minut. Vyžadoval neustálý tělesný kontakt.

Jako velice stresující události matka hodnotí pobyty s chlapcem v nemocnici, odběry, návštěvy lékařů: *„Mě úplně deprimovalo navštěvovat lékaře, návštěva nemocnic, to mě úplně deptalo, když jsme museli na nějaký odběry, mu brali i štěp kůže, my jsme byli tak strašně vynervovaní. To bylo prostě pořád. Pořád něco a jako nic to pro něj, se mi zdá, nedalo mu to nic, jako jenom do budoucna pro cizí děti, to člověka uklidňuje, že to třeba nebylo zbytečný. Ale jako pro něj osobně...“*

Velkým stresem bylo pro matku setkání se s rodinami, které měly děti se stejnou diagnózou, ale v horším stádiu: *„Mně úplně bylo špatně, když jsme přijeli na Společnost v Rakousku a tam jsem viděla děti s mukopolysacharidosou už ve stadiu skoro nejhorším a já si pamatuju, že jsem nemohla tu večeri ani spolknout. Já jsem to nechtěla vědět a najednou jsem to viděla a teď jsem si řekla, tak teď mě to čeká, a kdybych to nevěděla, tak by mi bylo líp.“*

## **Přínos pro rodinu**

Matka vnímá v nemoci chlapce i určitá pozitiva, nejvýrazněji vnímá to, že jako rodina poznali jinou stránku života, váží si jiných věcí, zažili i jiné věci: *„To bysme byli úplně někde jinde. To úplně má člověk jinej pohled, žebříček hodnot, jinej styl života, je to všechno úplně jiný.“*

Po překonání manželské krize způsobené tím, jak manžel nemohl nemoc chlapce a vidinu jeho úmrtí unést, se vztah manželů ucelil. Otec sám chlapce nesmírně miloval.

## **Závěr**

Rodiče si prošli po narození syna několika obtížnými obdobími – nejvýznamnějšími se jeví období do sdělení diagnózy a období po sdělení diagnózy a prognózy. Matka se velice snažila, aby byl chlapec jako ostatní děti, cíleně s ním pracovala na rozvoji veškerých dovedností, věnovala mu veškerý svůj čas, pro ni samotnou to bylo extrémně náročné období plné stresů kvůli pobytům v nemocnici, vyšetření a návštěv lékařů, kvůli kterým ona sama byla „úplně na dně“ a její syn se stal absolutně fixovaným na nepřetržitým tělesným kontaktu,

což bylo pro oba rodiče velice náročné. Období po sdělení diagnózy a prognózy bylo pro rodiče taktéž extrémním stresem, protože se museli vypořádat s vidinou toho, že se chlapec nedožije věku deseti let. Taktéž museli absolvovat mnoho vyšetření, která nebyla chlapci žádným přínosem a matka je hodnotí silně negativně.

Aby se matka vyrovnala s tím, že je chlapec nemocný, využila obranného mechanismu a dlouhou dobu se snažila situaci popírat, doufala, že se lékaři mylí a snažila se s chlapcem pracovat tak, aby vše dohnal a ona mohla dokázat, že se lékaři mylí. Velkou změnou k lepšímu bylo pro celou rodinu narození zdravého sourozence, díky kterému rodiče zažívali velice krásné období.

Oba rodiče byli vůči okolí velice uzavření, žádnou pomoc od nikoho z příbuzných ani přátel neočekávali, nikdo se jim ani nenabídl. Na vše byli sami a se vším se také sami museli vypořádat. Po šesti letech se poprvé mohli vypovídat díky svépomocné skupině.

Sama matka vnímá nemoc dítěte jako přínos pro celou rodinu, která si přes to, čím během vývoje chlapce musela projít, sestavila hodnotnější žebříček hodnot a matka je za to vděčná.

### 10. 2. 3 Výzkumná zjištění

Analýza našich dat ukázala, že matka se vyrovnává se zátěží diagnostikované nemoci na základě působení několika faktorů, důležitou roli zde hrají **osobnostní vlastnosti matky**, její kompetence a postoje, dále **formální a neformální sociální síť** matky, velice významné je množství, kvalita a včasnost podaných **informací** a taktéž **okolností**, které narození dítěte a péči o něj provázejí. Jako velmi významnou oblast působící na míru a způsob vyrovnávání se matky s náročnou životní situací se jeví **reakce na diagnózu dítěte**, kdy velkou roli hrají **emoce**, které matka prožívá a taktéž **obrany**, které si matka v této době vytváří. Díky konečnému vyrovnání se se zátěží si matky uvědomují i jistý **přínos této životní zkušenosti** nejen pro sebe samotné, ale také pro celou svoji rodinu.

### 10. 2. 4 Faktory ovlivňující míru copingu

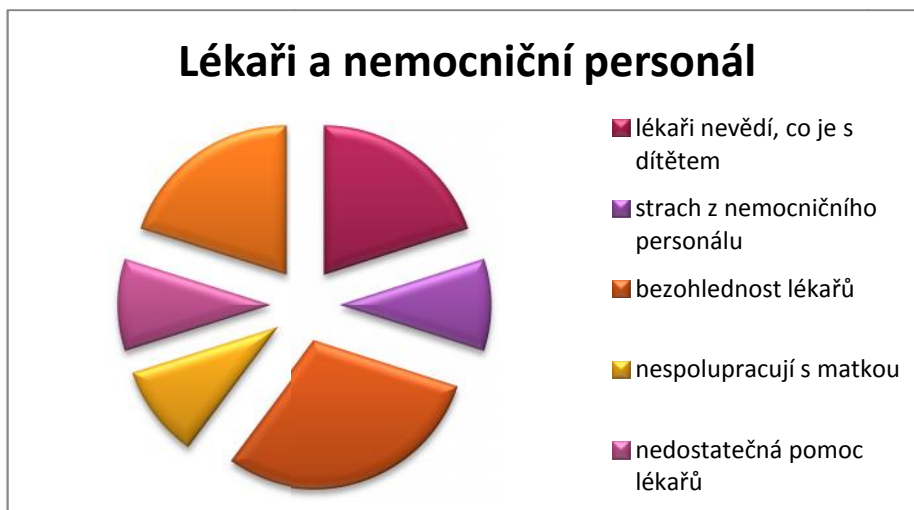
Častým momentem ve výpovědích respondentů je **touha po informacích**, které matce nebyly poskytnuty, nebo byly poskytnuty nedostatečně: „*Někde to tam bylo, a už tam potom vyskočilo slovo mukopolysacharidosa, já jsem nevěděla co to je. – A doktor pak přišel? – Ne, ti nám nic neřekli. Ti nás propustili a odkázali nás na nynějšího profesora Zemana. Tam jsme byli objednaný až na leden, tam nám sdělil, jak závažná je to nemoc.*“ Jiné respondentce sdělili diagnózu předběžně, neposkytli jí vůbec žádné další informace: „*Jelikož jsem byla těhotná s druhým dítětem a musela jsem jít na odběr plodové vody, tak mi řekli, že mi přesnou*

*diagnózu oznámí až po výsledcích plodové vody, abych byla v klidu a nerozrušovala se, ale já nechtěla čekat tři týdny, a tak jsem název mukopolysacharidososa zadala do vyhledávače na internetu a tam jsem si to přečetla.“*

Na otázku ohledně způsobu sdělení diagnózy se ve výpovědích respondentek často objevují informace o **necitlivém sdělení diagnózy** a taktéž **prognózy** o budoucím vývoji dítěte, které respondentky vnímají jako značně negativní: *„Později od ošetřující lékařky už natvrdo – bude retardovaný, nebude chodit, bude zcela nesamostatný“*. Necitlivé sdělení prognózy způsobilo celoživotní problémy jiné respondentce: *„A to si myslím, že to v nás zanechalo úplně tu největší stopu, a myslím si, že to by lékaři neměli vůbec říkat, protože s tím žijeme do dneška, že se nedožije deseti let. Honzovi je pětadvacet a právě proto, už kdy se nějaké náznak děje, třeba ta teplota nebo něco, tak už člověk si říká, a je to tady. No můžu říct, že kdyby nám tu diagnózu neřekli, tak prožíváme ten život úplně jinej. Lepší. A že nám sdělili i že se nedožije deseti let, tak to s člověkem strašně jde a prostě ten stres tam je, a už nikdy nezmizí.“* Jiná respondentka uvádí: *„Diagnózu nám sdělil, dnes již nežijící pan profesor, a to dost nešetrným způsobem. Ošetřující lékařka, která byla přítomna, se pak za pana profesora omluvila. Pan profesor v nás viděl spíš zdroj dalších informací ke své práci, než nemocné dítě a jeho rodiče, kteří se dovídají, že jim vlastně za pár let zemře dítě, a že mu není nijak pomoci...“*

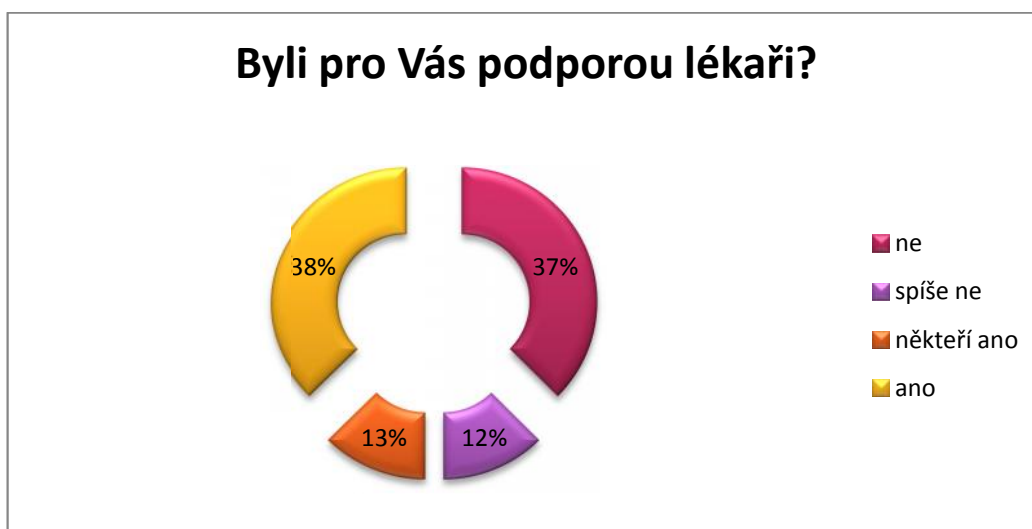
Jelikož se jedná o velmi vzácné onemocnění, jsou rodiče dětí často vystavení **tlaku lékařů**, kteří požadují po rodičích různá vyšetření, která často samotným dětem nepomůžou: *„Hned po sdělení diagnózy se zeptal, jestli by mohl získat pár vzorků z jater dítěte, že nám už to nepomůže, ale jemu k jeho práci ano.“* Velký stres prožívala matka malého dítěte s mukopolysacharidosou v době pobytu v nemocnici: *„Já jsem se dostala do Motola, kde nás vyšetřovali, tam jsem ležela několik týdnů s ním, myslím, že úplně zbytečně, protože tam nám nic nedělali, jen nás tam drželi. To byly samý nemocnice, stresy, nervy, vyšetření, pozorování... a já jsem byla úplně na dně. Já jsem byla úplně stresovaná.“*

Pocity matek z chování nemocničního personálu, podpory lékařů uvádíme v následujícím grafu:



Graf č. 10 Lékaři a nemocniční personál

Na otázku, zda byli lékaři pro matky samotné podporou, jsme dostali jak kladné, tak záporné odpovědi, které se na svém spektru lišily od striktního ne, a spíše ne kvůli neznalosti diagnózy až po sdělení, že někteří ano, a ano. Pro lepší srozumitelnost uvádíme výpovědi v následujícím grafu:



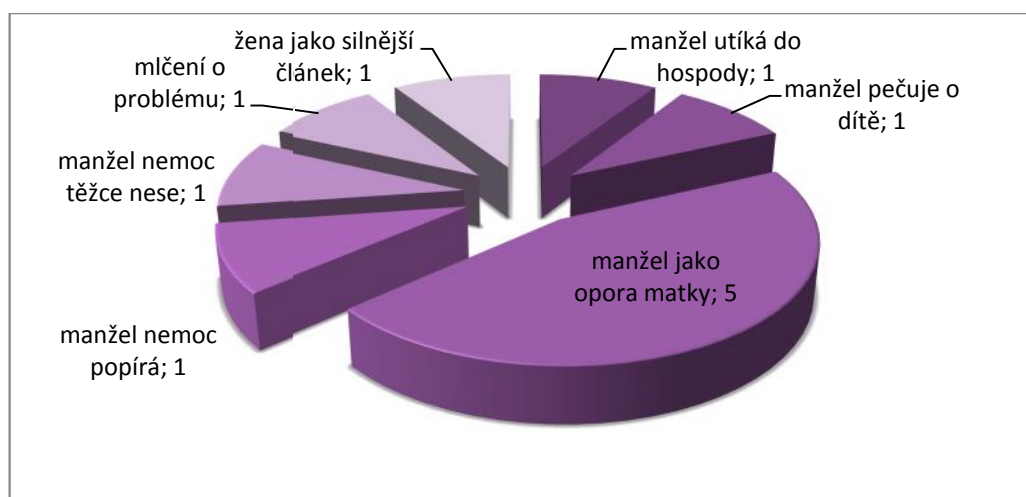
Graf č. 11 Odpovědi respondentů na otázku, zda byli lékaři vnímáni jako podpora

Způsob sdělení diagnózy, množství informací, které matky dostávají od lékařů a časová prodleva, která uběhne od chvíle, kdy je rodičům sděleno, že s jejich dítětem není něco v pořádku do chvíle sdělení diagnózy, jsou klíčové okamžiky rozhodující o tom, jak se matka začne se stresovou situací vyrovnávat. Samotné vědomí toho, že je s dítětem něco v nepořádku, uvádí matku do extrémního stresu, se kterým se musí vypořádat. Stres jen umocňuje přístup zdravotnického personálu – především lékařů, velkou roli zde hrají mnohá



vyšetření, která musí matka s dítětem absolvovat. Jednání lékařů s rodiči je taktéž významný faktor sehrávající roli v tom, jak matka předkládané informace přijímá a celkovou situaci zvládá.

Dalším významným faktorem sehrávajícím roli při vyrovnávání se s náročnou životní situací, jakou je zjištění nevyléčitelné nemoci u dítěte, je **neformální sociální síť**<sup>11</sup>. Nejvýznamnější roli sehrává v tomto náročném období **manžel**. Vzhledem k náročnosti situace, kterou zjištění vzácného onemocnění představuje, se můžeme setkat jednak s manželi, kteří jsou matce oporou, ale také s manželi, kteří celou situaci neunesou. Různé reakce partnerů matek uvádíme v grafu č. 12. Matky uvádějí, že manžel byl pro ně podporou především psychickou: „*Velká opora ve všem, hlavně psychicky*“. „*Byl tolerantní a pomáhal nám se vším*.“ Sdělení lékařů, že dítě pravděpodobně v nejbližších deseti letech zemře, je extrémně náročné i pro otce dětí: „*Manžel ten to prožíval, ty mámy si myslím, jsou takový odolnější, co jí zbývá ty mámě? Ale ten manžel to nesl si myslím hůř než já. On se o tom nebavil a řešil to takovýma úletama, prostě i do hospody*.“ V takové situaci matce nezbývá nic jiného, než celou situaci zvládnout sama a spoléhat se jen na své síly: „*Já jsem musela fungovat no. To prostě nejde, ty mámy ty musej fungovat. A je to i, vidím to i ve Společnosti, že vždycky ten muž je slabší a zdrhne*.“ Jednotlivé reakce manželů uvádíme v následujícím grafu:

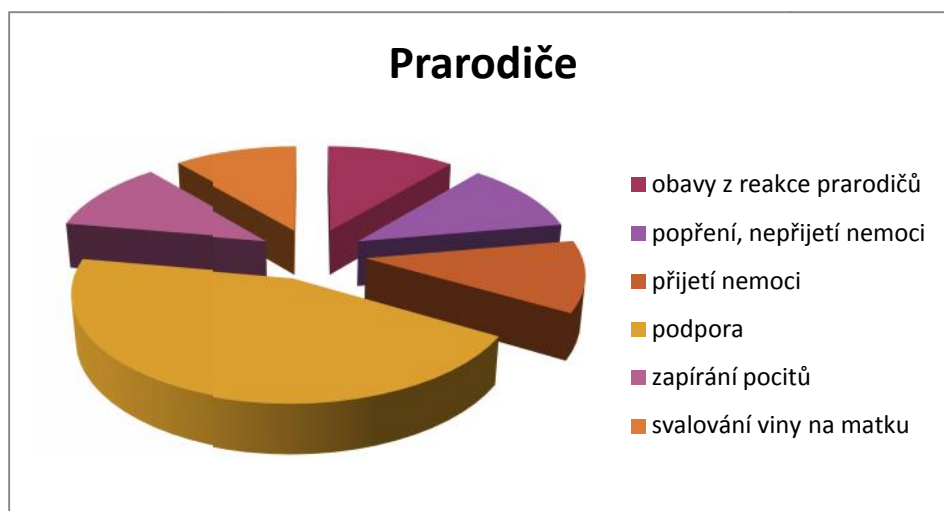


Graf č. 12 Reakce manžela po sdělení závažné diagnózy dítěte

<sup>11</sup> Pod pojmem „neformální sociální síť“ zahrnujeme nejbližší sociální okolí matek – jedná se tedy o manžela, další děti, prarodiče, další příbuzné, přátelé a známé.

U dvou respondentek se objevuje jako velice pozitivní stimul v této náročné životní situaci narození druhého **zdravého dítěte** a život s tímto dítětem: „*Já jsem byla nesmírně šťastná, když se Martin narodil a byl zdravý, já jsem si užívala, jak byl krásnej a jak mi ho všichni obdivujou, protože já jsem ztratila sebevědomí a teď najednou jsem poznávala, co jsem s Honzíkem nepoznala. Bylo to hodně prospěšný pro Honzika, pro nás pro všechny, nás to zase nakoplo jinak.*“ „*Asi bych to nezvládla, kdybych nebyla těhotná, říkala jsem si, že se musím držet a být v pohodě kvůli tomu mimčů – plodová voda dopadla dobře, takže dnes už máme šikovnou a strašně ukecanou holčičku, která je naše baterička a všem nám dobíjí energii.*“

**Prarodiče** se mohou jevit jednak jako podpora matky, resp. celé rodiny, mohou však být i negativním aspektem při zvládání zátěže. Ve výpovědích respondentek se objevují oba tyto aspekty: „*Moje mamka je zdravotnice, pragmatický tvor stejně jako já, hodně mi pomohla, nikdy jsme se neutápěly v lítosti ani nad sebou ani nad synem. Radila věcně, navrhovala co a jak řešit, nikdy nad ním neplakala. Byla schopná s ním jít na vyšetření, vzít si ho domů, abych si odpočinula.*“ U prarodičů se objevuje **popření a nepřijetí**, stejně tak jako pomyslné obviňování matky za nemoc prarodiči: „*Já myslím, že manželovi rodiče si říkali, to je její vina. No, já si to myslím. Ale nikdy mi to neřekli.*“ Různé reakce prarodičů a pocity matek z prarodičů samotných uvádíme v následujícím grafu:



Graf č. 13 Chování prarodičů

Nejbližší okolí matek tvoří také **blízcí přátelé**. V takto náročné životní situaci není neobvyklé, že blízké okolí neví, jak by se mělo chovat, přátelé nevědí, na co a zda vůbec se mohou ptát, zda mají nabízet pomoc či pasivně vyčkávat. Je to náročná situace pro obě strany, není tedy neobvyklé, že dojde ke **ztrátě přátel** nebo také k **utuzení přátelství**. Naše

respondentky měly zkušenost s oběma těmito možnostmi, tedy jak se ztrátou přátel, tak s nabídkou pomoci z jejich strany. „*Hodně jejich řada prořídla a zůstala jen hrstička.*“ „*Málokdo věděl, co mi říct. Myslím, že měli velký ostych, jejich děti byly zdravé, co jsme si mohli povídat? Moc přátel mi v té době nezbylo.*“ Objevuje se také dobrovolná izolace od okolí: „*Jako všichni věděli, že se něco děje a člověk byl takovej hrozně uzavřenej do sebe a cejtil se méněcennej.*“ Závažné onemocnění dítěte tedy nenaruší pouze vztahy uvnitř rodiny, ale promítá se do celé sociální sítě rodiny, tj. i mezi přátelé a další okolí.

Významnou roli při vyrovnávání se s nemocí dítěte sehrává u většiny oslovených matek **svépomocná skupina**. Možnost sdílet své problémy s někým, kdo má stejnou zkušenost a podobné pocity těmto matkám umožnilo lépe se vyrovnat s faktem, že mají nevyhléditelně nemocné dítě: „*Ne, to až nastala potom ta nabídka, od pana Michalíka, že by uspořádal takovou společnost, kde by se ty maminky scházely a tam teprve jsem se začínala otvírat a dalo by se říct, že jsem mohla o té nemoci mluvit. Do té doby jsem to měla jenom v sobě.*“ Tato svépomocná skupina však byla pro mnohé matky otevřeným vstupem do reality onemocnění: „*Potom jsem měla velice smíšené pocity a byla jsem zděšená z toho, co jsem tam viděla. Stále jsem měla pocit, že tam nepatříme.*“ „*Mně bylo úplně špatně, když jsme přijeli na Společnost v Rakousku a tam jsem viděla děti s MPS už ve stadiu skoro nejhorším a já si pamatuju, že jsem nemohla tu večeri ani spolknout. Já jsem to nechtěla vědět a najednou jsem to viděla a teď jsme si řekla, tak, teď mě to čeká, a kdybych to nevěděla, tak by mi bylo líp.*“

Neformální sociální síť matek má pro vyrovnávání se s nemocí dítěte nezanedbatelný význam. Dochází buď k utužení partnerského vztahu, nebo naopak k jeho poškození, manželé se mohou jevit jako „slabší článek“, mohou mít sklony rodinu opouštět nebo sklon k abúzu návykových látek. Zjištění této nemoci je extrémní zátěž pro partnerský vztah a často dochází k jeho prověření. Sílu matky čerpají nejen z partnerského vztahu, ale také ze zdravého dítěte, které jim dává sílu jít dál a nezhroutit se z takto náročné situace. Roli zde hrají taktéž prarodiče a další příbuzní, kteří mohou být rodině podporou, mohou ji však také podporu odírat, mohou se stát těmi, kdo se na rodinu dívají „skrz prsty“ či matku samotnou obviňují za nemoc dítěte. Smíšené pocity se mohou objevit v případě svépomocné skupiny, kdy jsou matkám poskytnuty veškeré informace přímo – matky, resp. celé rodiny jsou uvedeny do reality onemocnění a jeho progresu. Pozitivní je možnost sdílet své pocity a obavy s někým, kdo stejnou situaci prožívá a tudíž skutečně chápe, jak se cítí druhý. Dává možnost otevřeně hovořit o problému s lidmi zasvěcenými v této problematice, ale ukazuje matkám i pravděpodobnost vývoje dítěte v realitě setkávání se s dětmi v horším stádiu nemoci.

Péče o dítě se vzácným onemocněním je extrémně vyčerpávající, u respondentek se setkáváme se sděleními ohledně nemožnosti si oddechnout, **fyzického vyčerpání** a zvýšených nároků na péči o dítě: „*Mně nikdo nepomáhal kromě manžela, protože rodiče manželovi, ty jakoby když se jich to netýká a moje byli daleko. To byla zátěž taky, on vlastně hodinu nespál. To nebyla hodina, to už jsem měla mikrospánky, nebyla jsem schopná uvařit a pořád se choval, on musel být prostě v kontaktu tělesným.*“

Samo **nemocné dítě** může být pro matku jak pozitivním motivačním činitelem, tak na druhé straně také stresovým faktorem: „*To člověka táhlo, to prostě, že se držel, jakože byl pořád v nějaký normě těch nějakých dětí, že jsem to nějak dotlačila, nebo on sám, že se vždycky vešel do normálu.*“ „*Nejtěžší bylo vidět ho, jak má bolesti, jak se chce vyrovnat kamarádům a nemůže. On si to uvědomoval, a dodnes si uvědomuje, že je jiný. Bylo bolestné vidět, jak jeho vrstevníci běhají, mluví, jezdí na kole...*“

V období, kdy matky, resp. rodiče čekají na sdělení diagnózy či v období, kdy je jim již diagnóza sdělena a snaží se ji přijmout či se s ní nějakým způsobem vyrovnat, působí na matky mnoho okolností, jako nejvýznamnější se nám jeví vyčerpání z péče o dítě, situaci matkám jen zhoršuje případné čekání, ať už na prvotní informace či na diagnózu dítěte. Péče o dítě s takto závažným onemocněním je fyzicky velmi vyčerpávající, u dítěte se objevují zvýšené nároky na péči a matky mají jen málo času nejen na sebe, ale také na zdravé sourozence, partnera či domácnost. Matky většinou pečují o dítě samy a celodenní péče o dráždivé dítě či dítě extrémně hyperaktivní je velice vyčerpává. Ve stadiu popření nemoci či postupném vyrovnávání se může u matek objevit neschopnost si říci o pomoc okolí, ale také neschopnost tuto pomoc přijmout, když je nabízena. Velkou roli hraje samo nemocné dítě, v případě, že je jeho stav neměnný a matka nepocítuje žádné výrazné horšení stavu, je to pro ni motivace k další činnosti a aktivitám s dítětem, které by mohly jeho stav případně zlepšit. V případě, že se dítě ve svém stavu zhoršuje, nedosahuje schopností a dovedností vrstevníků, je to pro matku stresová situace z toho důvodu, že je narušen celkový obraz dítěte, kdy vnímá selhání i na svojí straně, ale také proto, že je matce samotného dítěte líto, protože si své zaostávání uvědomuje.

### **10. 2. 5 Reakce na diagnózu dítěte**

Reakce na sdělení diagnózy se liší vždy dle založení a temperamentu matky, jejich naučených způsobů chování v náročných situacích a mírou frustrační tolerance. Ve výpovědích matek se objevuje široká škála pocitů, ve všech případech se jedná o **pocity negativní** velmi často **kombinované s popřením**: „*Po sdělení diagnózy se mi zhroutil svět.*

*Cítala jsem neskutečnou vnitřní bolest a bezmoc. Po zhlédnutí obrázků dětí se stejným postižením jsem myslela, že se jedná o omyl a že nám sdělili chybnou diagnózu.“ „No člověk to jako poslouchá a říká si, že se mu hroutí všechno možný, ale pořád tomu jakoby v koutku duše nechce věřit. Člověk má ten pocit, že se něco změní, že to není pravda, že se ti lékaři mylí, že to není možný.“* Matky v této situaci hovoří o **beznaději, špatném snu, šoku, sebelítosti, pocitech méněcennosti, obavách, strachu, sebeobviňování a extrémním stresu**. Objevují se otázky typu: „Proč já?“ „To se přece nemohlo stát mně?“ Extrémní stres se **sebevražednými myšlenkami** popisuje jedna respondentka v souvislosti s pobytem v nemocnici: „*Já jsem byla stresovaná s ním z těch lékařů, já dodneška mám fobii z toho. Když si vzpomenu na Motol, tak mi úplně vstávají vlasy. Tam jsme si prožili prostě období, měsíc pobytu a člověk už přemýšlel, že snad vezme to dítě a skočí z toho balkonu dolů. To byl tak strašnej stres. Hrozný.*“

U většiny dotazovaných matek se po sdělení diagnózy objevuje **popření** či **víra v chybu lékaře**: „*Nepřipouštěla jsem si něco takového, to musel být omyl, chybně stanovená diagnóza...*“ „*On byl takový milý miminko, milej klouček, oddanej, učenílivej, tak jsem si říkala, že to není pravda. Že se ti lékaři mylí.*“ Matky uvádějí, že se dosud s diagnózou dítěte nesmířily, že se s ní učí pouze žít: „*Nejtěžší bylo přijmout, že se to stalo právě nám. Smířit se s tím nedokážu nikdy.*“ „*Nejtěžší bylo přijmout v sobě fakt, že mám smrtelně nemocné dítě, že to potkalo právě mě.*“ „*Byla to velká rána, s nemocí jsme se nesmířili, ale učíme se s ní žít.*“ Pouze jedna maminka se díky **studiu ezoterie a reinkarnace** dokázala s diagnózou vyrovnat, přijmout ji jako fakt a určitým způsobem se s ní vyrovnat: „*Začala jsem se víc zabývat životem, čtení o něm, o reinkarnaci, hypnózu a další věci s tím související. Byl to osud a mělo to tak být.*“ Okamžitě po sdělení diagnózy se téměř všechny respondentky začaly zajímat o **informace související s nemocí**, začaly aktivně informace vyhledávat, zajímaly se o prognózu: „*Obrátila jsem se na naše velvyslance v Americe a Austrálii s prosbou o kontakty na odborníky. V 1993 jsem vyjela na první kongres do Essenu, do roku 1996 jsem byla 4x v Rakousku na národním setkání MPS a v roce 1996 na IV. mezinárodním kongresu o MPS v Austrálii. Studovala jsem angličtinu, odbornou literaturu, psala si a hovořila se spoustou odborníků na MPS v zahraničí.*“ Jiná respondentka naopak uvádí, že se o informace vůbec nezajímala, byly pro ni stresem a že spíš nechtěla vůbec nic vědět: „*Nechtěla jsem nic vědět. Jak je někdo aktivní a hledá si všechno možný, ale já jsem si furt říkala, že to není možný, že to není pravda. Nechtěla jsem no.*“

Různé matky reagují na diagnózu dítěte různým způsobem, který je ovlivněn jednak tím, jak je matkám informace sdělena, jaké okolnosti sdělení informace provázejí, dále také temperament matky, míra její frustrační tolerance a další. Pocity matek po sdělení této závažné diagnózy jsou pouze negativní, matky pocítují strach, obavy, smutek, zoufalství, jsou vystaveny extrémnímu stresu nejen v této době, ale i během dalších let po sdělení diagnózy, a to nejen kvůli častým lékařským vyšetřením dítěte, ale také kvůli progresi onemocnění, změně stavu dítěte a náročné péči o dítě. Matky samotnou diagnózu často popírají, nechťjí ji přijmout, hledají vinu jak na straně lékařů, tak na straně svojí, cítí se méněcenné a bezmocné. Snaží se najít co nejvíce informací o onemocnění, pracují na sobě, dále se vzdělávají v různých oblastech, obracejí se také na stranu alternativní léčby či duchovna.

### 10. 2. 6 Vliv zkušenosti na další život matky a celé rodiny

Každá náročná životní situace ovlivní člověka, který ji prožívá, proto nás zajímalo, zda matky vnímají změnu svého života a života celé rodiny, díky (nebo kvůli) nemoci dítěte. Všechny respondentky vypověděly, že se jim **změnil hodnotový žebříček**, dále že se jim otevřely **nové možnosti** a **změnil se život celé rodiny**: „*Poznali jsme jinou stránku života, vážíme si jiných věcí, zažili jsme i jiné věci i díky Společnosti. To bysme byli úplně někde jinde. To úplně má člověk jinej pohled, žebříček hodnot, jinej styl života, je to všechno úplně jiný.*“ Podobně to vnímá další respondentka: „*Určitě zcela jiný pohled na žebříček hodnot. Na prvním místě vždy zdraví a zbytek se nějak zvládne. Brát vše tak, jak to je a hlavně trpělivost.*“ **Osobní změnu** vnímá další dotazovaná takto: „*Jsem víc tolerantní, snažím se pochopit i lidi, s jejichž jednáním vnitřně nesouhlasím, jsem pracovitější. Jsem schopná oddělit podstatné od nepodstatného. Víc si vážím rodinných vztahů. Je to sice průšvih, ale nemáme hlad, máme kde bydlet, máme své koníčky a život není tak strašný. I když je možné, že až nemoc postoupí, názor změním.*“ Hodnoty se změnily i u této respondentky: „*Změna hodnot, které člověk měl, tzn. hmotné věci jsou pro život důležité, ale nestaví se na první místo, nic není důležitější než zdraví... Dřív to byla jen fráze, která se s nemocí dítěte změnila na prioritu... Stal se ze mě víc bojující člověk.*“ Díky nemoci dítěte **vnímá problémy ostatních lidí** a především těch s postižením matka dvou nemocných chlapců: „*Jelikož mám pouze nemocné děti, staly se mou prioritou, život s nemocnými dětmi mne naučil více si všímat postižených a zároveň pochopit jejich problémy a také předvídat jejich potřeby, které si většina zdravých lidí ani neuvědomuje a pomáhat jim.*“

Takto vyhocená životní situace samozřejmě ovlivní také vztahy v rodině, a to především **vztah manželský**. Ukáže se, zda je manžel dostatečně silný na to, aby takovou

situaci zvládl, prověří se kvalita a pevnost partnerského vztahu. Naše respondentky ve většině případů vypověděly, že byl jejich vztah touto zkušeností **ucelen**, jedna respondentka uvedla, že se jejich vztah ocitl v **krizi**, kterou však společně s manželem zdárně překonali. U matky, kterou manžel opustil a sám se s nemocí chlapců vůbec nevyrovnal a nepřijal ji, se objevilo sdělení, že další partnerský vztah vůbec nehledá a ani o něj nestojí: „*Po špatných zkušenostech jsem partnera už nehledala, kluci by byli vždy na prvním místě, takže by pravděpodobně žádný vztah nevydržel.*“ Velké **utužení manželství** vnímá tato dotazovaná: „*Myslím, že pokud bychom měli jen jedno zdravé dítě, asi bychom už nebyli manželé. Brali jsme se z „rozumu“ a jsme tak rozdílní, že bez tohoto „tmelu“ bychom už asi spolu nebyli*“. Další respondentky uvádějí, že si více váží jeden druhého, ale také se objevuje projití si krizí, mlčením, bojováním o přežití a ustání toho všeho.

Zjištění závažného onemocnění u dítěte ovlivní chod naprosto celé rodiny, ovlivní manželský vztah a prověří jeho sílu a pevnost. Změní se pohled rodičů na svět, dosavadní hodnoty se začnou jevit jako nedůležité, méně podstatné. Rodina si postupně vytváří hodnoty nové, dostává se do nových situací, řeší problémy, které by se zdravým dítětem nezažila, otevřou se nové možnosti i obzory, o kterých rodiče dosud nevěděli. Prostor dostává taktéž sebevzdělávání v různých oblastech, cestování za informacemi, alternativní léčba i obrat k duchovnímu světu.

### **10. 3 Komparace obou skupin matek**

Jsme si vědomi, o jak rozdílné skupiny matek se jedná – jedna skupina se s problémem potýká okamžitě po narození dítěte, druhá skupina se o něm ve většině případů dozvídá až několik let po narození. Přesto nám připadá zajímavé porovnat tyto dvě skupiny z hlediska faktorů ovlivňující míru copingu bez ohledu na problém, se kterým se musejí vyrovnávat.

#### **10. 3. 1 Faktory ovlivňující míru copingu**

##### ***Informování matek***

U obou skupin matek se shodně objevují výpovědi, dle kterých matky vyjadřují, že jim nebyly dostatečně a včas podány informace o zdravotním stavu dítěte či informace spojené se samotnou diagnózou dítěte. Matky tuto situaci ve všech případech hodnotí jako silně negativní a velice frustrující, z čehož vyplývá, že matky jsou nejen vystaveny extrémní zátěži spojené se strachem o dítě samotné, ale také zátěži spojené s pocitem, že jim „nikdo nechce

nic říct“. Matky samy ve většině případů tyto informace samy aktivně vyhledávají, snaží se získat co nejvíc zdrojů, ze kterých by mohly čerpat, aby se o problému dozvěděly co nejvíce.

### **Lékaři**

Informace matkám ve většině případů předávají lékaři, kteří by měli být v situaci, kdy sdělují rodičům ne příliš příznivé informace empatictí, měli by rodinu podpořit a poskytnout informace co nejcitlivěji. Tato praxe však nebývá dle našich respondentek příliš častou. S větší mírou empatie se setkávají maminky po předčasném porodu, maminky z druhé skupiny respondentek mají zkušenosti spíše negativní. Navíc se s diagnózou, kterou je mukopolysacharidosa pojí také snaha lékařů získat určité informace pro „vědu“, matky se proto ocitají často pod tlakem, kdy po nich lékaři žádají vzorky tkání či vyšetření, které pro dítě nejsou nezbytně nutné, což vnímáme jako neetické jednání. Ze strany matek dětí se vzácným onemocněním jsou tedy lékaři vnímání spíše negativně, ze strany matek dětí nedonošených jsou vnímání spíše jako opora se sklonem ke kladnému hodnocení.

### **Neformální sociální síť**

V případě matek dětí nedonošených se ve většině případů jeví **manžel** jako ten, na kterého se matka může nejvíce spolehnout. Většina respondentek vyjádřila, že jejich manžel jim byl velkou oporou, mohly se na něj ve všem spolehnout a byl tím, kdo jim pomohl se s danou situací nejlépe vyrovnat. V případě matek dětí se vzácným onemocněním tomu tak jednoznačně nebylo. U této skupiny matek se totiž setkáváme jak s manžely, kteří jsou matce oporou, tak s manžely, kteří situaci sami nezvládají a matka se tudíž musí spoléhat jen sama na sebe. Psychickou podporu nacházejí obě skupiny matek u **zdravých sourozenců** dětí. Tyto děti bývají v obou případech označovány jako motivy pro to, danou situaci zvládnout, bývají těmi, které matkám, resp. rodičům dodávají sílu a energii.

U obou skupin matek se můžeme setkat se sdělením, že **prarodiče** (ať ze strany matky či otce) mohou být jak těmi, kdo matce pomáhají, tak těmi, kdo si buď potřebu pomoci vůbec neuvědomí, nebo kdo situaci matce ještě více sťažuje. Důvodem mohou být dle našich úvah spíše než problémy samotného dítěte, předchozí vztahy v jednotlivých rodinách, také to může být obrana prarodičů ve formě popření či prostá nevědomost závažnosti situace.

U obou skupin respondentek se projeví **přátelé** jednak jako podpůrná složka, ale také jako ti, kteří jsou vnímání spíše negativně. Není neobvyklé ani u jedné skupiny matek, že dojde ke ztrátě přátel. S touto situací se spíše setkáváme v případě matek dětí se vzácným onemocněním, kde ztrátu přátel zmiňuje větší množství respondentek. V případě matek dětí



předčasně narozených se setkáváme spíše s tvrzeními, že se přátelé velice o stav dětí zajímali, snažili se rodinu podpořit a pomoci jí se se situací vyrovnat.

Významnou roli hraje pro obě skupiny matek **svépomocná skupina**. Ať už se jedná o skupinu rodičů, kteří se pravidelně setkávají, či o občanské sdružení na pomoc maminkám, vždy jsou tyto skupiny vnímány jako velmi přínosné a pozitivní, matkám poskytuje sdílení informací, starostí a obav, prostor pro vlastní vyrovnání se s problémem, ale také prostor pro přijetí případné nemoci jako faktu, i když taková realita nemusí být pro matky vždy příjemná – dostávají se i k informacím, které by v tu chvíli samy znát nechtěly (např. progresse onemocnění, možné další komplikace zdravotního stavu).

### **Okolnosti**

U obou skupin matek se setkáváme s **fyzickým a psychickým vyčerpáním**, které je významnou okolností hrající roli nejen v kvalitě péče o dítě, ale také v míře schopnosti vyrovnat se se zátěží. Pro obě skupiny matek je charakteristické fyzické vyčerpání, které je spojeno s péčí o dítě (v případě dětí se vzácným onemocněním je toto vyčerpání dlouhodobé a stupňující se s progresí onemocnění), rehabilitací a navíc lékařskými vyšetřeními dítěte, která jsou velmi častá u obou skupin dětí.

Stresovým faktorem u obou skupin matek je **čekání** – čekání na diagnózu, na první informace, na zlepšení zdravotního stavu, na chvíli, až si bude matka moci své dítě pochovat či o něj začít pečovat. Tento faktor je významněji pocíťován matkami dětí předčasně narozených, které jsou na „čekání“ odkázány po dlouhé měsíce od narození dítěte.

### **10. 3. 2 Emoční prožívání matek**

U obou skupin matek dětí se objevují **silné emoční prožitky**. Na rozdíl od skupiny matek dětí se vzácným onemocněním, se u skupiny matek dětí předčasně narozených objevují kromě negativních pocitů také pocity pozitivní – je to zapříčiněno samotným porodem a určité radosti z narození miminka, i když předčasně a s nejistou prognózou. U matek se objevuje vděčnost za to, že jejich dítě přežilo, jsou vděčné i za obohacující zkušenost. Škála negativních emocí je však u obou skupin matek široká a objevuje se ve velkém měřítku. U matek dětí se vzácným onemocněním jsou tyto negativní emoce často doprovázeny popřením diagnózy. Pro obě skupiny matek je typický strach (o zdraví dítěte, strach z budoucnosti atd.), obavy, bezmoc a velký stres. U matek dětí se vzácným onemocněním se okamžitě po sdělení diagnózy a odeznění prvotního šoku objevuje popření a víra v chybu lékaře, samy matky uvádějí, že se s nemocí dítěte dosud nesmířily, jen se s ní učí žít. U matek dětí předčasně

narozených se objevuje únik ze situace, kdy matky nevnímají sdělení lékařů, žijí tzv. „mimo realitu“. U obou skupin matek se jako pozitivní směr myšlení projevilo myšlení pozitivní, víra v osud, učení se ezoterii, kdy se matkám mnohem snáze podařilo s diagnózou či předčasným porodem vyrovnat a situaci přijmout.

### **10. 3. 3 Vliv zkušenosti na další život matky a celé rodiny**

U obou skupin matek dětí došlo k výrazné **změně v hodnotovém žebříčku** nejen matek samotných, ale celé rodiny. Matkám se kromě toho otvírají také **nové, nečekané možnosti**, jako je poznání nových zemí díky cestování s dítětem, poznání nových osob a možnost předávání zkušeností novým lidem. Stejně tak dochází u obou skupin matek k **přeměně osobnostních vlastností**, matky jsou tolerantnější, odolnější vůči negativnímu chování okolí, jsou si také vědomy potřeb lidí s postižením a samy se jim a jejich rodinám snaží poskytnout potřebnou pomoc. Matky vypovídají, že je tato zkušenost obohatila.

Ovlivněn je také **partnerský vztah manželů**, o čemž vypovídají obě skupiny matek. U skupiny matek dětí předčasně narozených došlo ve většině případů k upevnění partnerského vztahu, k jeho posílení a k posílení celé rodiny. V případě skupiny matek dětí se vzácným onemocněním uváděly matky spíše než naprosté ucelení vztahu něco jako jeho „udržení“, v případě, že by dítě bylo zdravé, by vztah pravděpodobně nepřetrval, objevila se i výpověď matky, která kvůli svým synům o žádný partnerský vztah nestojí a dobrovolně se jej zříká. Výchova dítěte se vzácným onemocněním je dle výsledků pro vztah určitou zkouškou, ve které ne všechny páry obstojí.

## 11 Závěr výzkumu

Cílem našeho výzkumu bylo zjistit, jaké copingové strategie využívají matky dětí se zdravotním znevýhodněním, jaké faktory na jejich vyrovnání se s faktem nemoci či předčasného porodu působí a jak celkově tato situace ovlivňuje chod samotné rodiny dítěte. Problematika copingových strategií není v literatuře pro rodiny dětí předčasně narozených a rodiny dětí se vzácným onemocněním vůbec prozkoumána, proto jsme se rozhodli na tuto oblast zaměřit. O rozhovor jsme požádali jednu respondentku z každé zkoumané skupiny, další respondentky z každé skupiny jsme oslovili s prosbou o vyplnění dotazníku, abychom získali dostatek dat k zodpovězení naší hlavní výzkumné otázky: „***Jaké vlivy působí na míru copingu u matek dětí se zdravotním znevýhodněním v raném věku dítěte?***“

Jako výzkumné metody jsme zvolili hloubkové interview a dotazník, interview jsme absolvovali s jednou matkou dětí předčasně narozených a s jednou matkou dítěte s mukopolysacharidosou, dotazník nám vyplnilo devět matek dětí předčasně narozených a sedm matek dětí se vzácným onemocněním. Rozhovory jsme přepsali, poté jsme je spolu s dotazníky okódovali, kódům jsme přidělili kategorie a metodou vytváření trsů jsme provedli konečnou interpretaci výsledků.

Zjistili jsme, že se matky z obou zkoumaných skupin při vyrovnávání s extrémně náročnou životní situací, jakou je předčasné narození dítěte, či diagnostikování vzácného onemocnění potýkají s několika faktory, které míru copingu významně ovlivňují. Mezi tyto faktory patří **osobnost matky, její vlastnosti a kompetence, formální a neformální sociální síť matky, informace**, které matka obdrží a v neposlední řadě také **okolnosti**, které narození dítěte či sdělení diagnózy provázejí – jedná se např. o oddělení matek od dítěte, fyzické a psychické vyčerpání, čekání na diagnózu či zlepšení stavu. Vliv na míru copingu mají také **emoční a obranné reakce matek**, které bývají ve větší míře negativního rázu a ovlivňují tak celkové rozpoložení matky a její schopnost se vyrovnat s danou situací. Ovlivněna je ovšem nejen matka samotná, ale celá rodina, dochází ke **změně hodnot v rodině**, významně se mění osobnostní vlastnosti matek.

Pokud bychom chtěli odpovědět na naši hlavní výzkumnou otázku: „***Jaké vlivy působí na míru copingu u matek dětí se zdravotním znevýhodněním v raném věku dítěte?***“, mohli bychom říci, že se objevuje šest nejsilnějších vlivů, které na matku působí. Jedná se o osobnostní vlastnosti samotné matky, formální a neformální sociální síť matky, informace, které matka obdrží, okolnosti, které narození dítěte či sdělení diagnózy provázejí, emoční a

obránné reakce matek a v neposlední řadě změna v rodinném fungování a osobnostní změna matky.

## Závěr

Předčasné narození dítěte či diagnostikování vzácného onemocnění dítěte je pro rodiče extrémně náročná životní situace, se kterou se musejí vyrovnat. Na rodiče, především matky, působí v prvních dnech, týdnech a měsících po porodu či po sdělení nepříznivé diagnózy množství vlivů, které významnou měrou ovlivňují schopnost matky se s tímto problémem vyrovnat. Znalost těchto vlivů umožní nejen matkám či rodičům obecně se s touto situací lépe vyrovnat, umožní však také zdravotníkům a speciálním pedagogům nahlédnout do potřeb, které by tito rodiče, zejména matky mohli v takové životní situaci pociťovat.

Práci jsme rozdělili do dvou částí, v teoretické části jsme pozornost věnovali instituci rodiny, jejímu fungování, zaměřili jsme se na specifika rodiny dítěte s postižením, prostor jsme taktéž věnovali problematice copingu a copingových strategií. Taktéž jsme se podívali na oblast jednotlivých typů zdravotního znevýhodnění a tomu, jak mohou tato znevýhodnění dítěte ovlivňovat rodinný systém. V poslední kapitole teoretické části jsme nahlédli do oblasti zanedbávání péče o dítě, které může být aktuální i v případě dětí se zdravotním znevýhodněním.

V praktické části jsme se zaměřili na přiblížení problematiky předčasného narození dítěte a problematiky vzácných onemocnění a následně jsme se analýzou a interpretací dat získaných výzkumným šetřením prostřednictvím interview a dotazníků pokusili odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: *„Jaké vlivy působí na míru copingu u matek dětí se zdravotním znevýhodněním v raném věku dítěte?“* Analýzou dat jsme došli k závěru, že míru copingu ovlivňuje šest nejsilnějších vlivů, které na matku působí. Jedná se o osobnostní vlastnosti samotné matky, formální a neformální sociální síť matky, informace, které matka obdrží, okolnosti, které narození dítěte či sdělení diagnózy provázejí, emoční a obranné reakce matek a v neposlední řadě změnu v rodinném fungování a osobnostní změnu matky. Cíl práce jsme tedy splnili.

Věříme, že tato zjištění umožní nahlédnout do problematiky copingu u matek dětí předčasně narozených a dětí se vzácným onemocněním, a to především odborníkům z řad speciálních pedagogů, lékařů a dalšího zdravotnického personálu, stejně tak jako příbuzným matek dětí. Povědomí o této problematice na straně okolí matek by totiž mohlo přínosem pro matky dětí samotné, jejichž situaci by mohlo nejen nejbližší okolí, ale také odborníci lépe pochopit a pomoci jim na této náročné cestě.

## Seznam použité literatury

- 1) BECHYŇOVÁ, V., KONVIČKOVÁ, M.: *Sanace rodiny : (Sociální práce s dysfunkčními rodinami)*. Praha : Portál, 2008. 151 s. ISBN 978-80-7367-392-5.
- 2) *Deset let na cestě : Zpravodaj Společnosti pro mukopolysacharidosu*. Olomouc : Společnost pro mukopolysacharidosu, 2004. 50 s. ISBN neuvedeno.
- 3) DOKOUPILOVÁ, M. a kol. *Narodilo se předčasně : průvodce péčí o nedonošené děti*. Portál : Praha, 2009. 315 s. ISBN 978-80-7367-552-3.
- 4) FITZNEROVÁ, I.: *Máme dítě s handicapem*. Praha : Portál, 2010. 159 s. ISBN 978-80-7367-63-6.
- 5) FREEMAN, R. D., a kol.: *Tvé dítě neslyší? Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha : Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1992. 359 s. ISBN neuvedeno.
- 6) HÁJEK, Z. *Rizikové a patologické těhotenství*. Praha : Grada, 2004. 444 s. ISBN 80-247-0418-8.
- 7) HARTL, P., HARTLOVÁ, H.: *Psychologický slovník*. Praha : Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
- 8) CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu : základy kvantitativního výzkumu*. Praha : Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- 9) JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha : Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- 10) KOLČÁRKOVÁ, I., LACINOVÁ, L.: *Rodičovství očima matek neklidných dětí*. Brno : Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal : Masarykova univerzita, 2008. 138 s. ISBN 978-80-87029-47-3.
- 11) KROČANOVÁ, L.: *Psychická zátěž v rodinách so sluchovo postihnutým dieťaťom. Psychologia a patopsychologia dieťaťa*. 34, 3, 245 – 249, 1998.
- 12) KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat stres*. Praha : Grada, 1994. 190 s. ISBN 80-7169-121-6.
- 13) KŘIVOHLAVÝ, J.: *Pozitivní psychologie*. Praha : Portál, 2004. 195 s. ISBN 80-7178-835-X.

- 14) KUJA, J.: Kvalita života. In Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2006. 313 s. ISBN 80-244-1475-9.
- 15) KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno : Paido, 2004. 126 s. ISBN 80-7315-063-8.
- 16) LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Vývojová psychologie*. 2. aktual. vyd. Praha : Grada, 2006. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
- 17) LUSTIG, D. C.: Families with an adult with mental retardation. *Rehabilitation Counselling Bulletin*. 41, 2, 138 – 160, 1997.
- 18) MACKŮ, F., MACKŮ, J. *Průvodce těhotenstvím a porodem : výuková pomůcka pro studující středních a vyšších zdravotnických škol*. Praha : Grada, 1998. 327 s. ISBN 80-7169-589-0.
- 19) MAREŠ, J. A KOL: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové : Nucleus, 2001. 151 s. ISBN 80-86225-19-4.
- 20) MATOUŠEK, O.: *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha : Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- 21) MATĚJČEK, Z. : *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha : SPN, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2.
- 22) MATĚJČEK, Z. : *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. uprav. vyd. Praha : Česká geografická společnost, 2000. 15 s. ISBN 80-7071-147-7.
- 23) MATĚJČEK, Z. : *Rodiče a děti*. Praha : Academia, 1986. 335 s. ISBN neuváděno.
- 24) MATĚJČEK, Z. : *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha : Horizont, 1987. 49 s. ISBN neuváděno.
- 25) MICHALÍK, J. : Specifika domácí péče o dítě s mukopolysaridosou. In Kolektiv autorů. *Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Olomouc : Společnost pro mukopolysaridosu, 2012. 118 s. ISBN 978-80-86532-26-4.
- 26) MIOVSKÝ, M. : *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha : Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

- 27) MUCHOVÁ, J., MICHALÍK, J. : Metodika práce s dítětem s mukopolysacharidosou. In MICHALÍK, J. a kol. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Pardubice : Studio Press, 2012. 135 s. ISBN 978-80-86532-28-8.
- 28) MUNDEN, A., ARCELUS, J.: *Poruchy pozornosti a hyperaktivita : přehled současných poznatků a přístupů pro rodiče a odborníky*. Praha : Portál, 2002. 119 s. ISBN 80-7178-625-X.
- 29) NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním : základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha : Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- 30) ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8.
- 31) SCHMITT, P., ARMENTA-SCHMITT, F.: *Otcové : společná cesta*. 47 s. Praha : Společnost pro ranou péči, 2004.
- 32) SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2007. 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- 33) SOBOTKOVÁ, D., ŠTEMBERA, Z. Psychologické aspekty v perinatální medicíně v letech 1980 – 2000 : III. Poporodní období. *Česká gynekologie*, 68 (6), 385 – 389. 2003.
- 34) STRAUSS, A. L., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice : Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.
- 35) STŘELEČEK, S. a kol.: *Kapitoly z rodinné výchovy : pro střední školy*. Praha : Fortuna, 1992. 157 s. ISBN 80-85298-84-8.
- 36) ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách : pravidla hry*. Praha : Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 37) ŠTĚRBOVÁ, D. *Family stress and coping behaviour in families of children with hearing disabilities*. Olomouc : Palacký University Olomouc, 2007. 176 s. ISBN 978-80-1773-8.
- 38) TRAIN, A. : *Specifické poruchy chování a pozornosti : jak jednat s velmi neklidnými dětmi*. Praha : Portál, 1997. 164 s. ISBN 80-7178-131-2.



- 39) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Rozšíř. a přeprac. vyd. Praha : Portál, 2008a. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- 40) VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I. : Dětství a dospívání*. 467 s. Praha : Karolinum, 2008b. ISBN 978-80-246-0956-0.
- 41) VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- 42) VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I, KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství : být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 43) VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. 2. vyd. Praha : Parta, 2004. 443 s. ISBN 80-7320-063-5.
- 44) VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha : Portál, 1998. 383 s. ISBN 80-7178-269-6.
- 45) VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha : Grada, 2001. 260 s. ISBN 80-247-0042-5.
- 46) VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. 2. přeprac. vyd. Praha : Grada, 2008. 404 s. ISBN 978-80-247-1428-8.

## Seznam doporučené literatury

- 1) ČEŠKOVÁ, E. SVOBODA, M., KUČEROVÁ, H. *Psychopatologie a psychiatrie : pro psychology a speciální pedagogy*. Praha : Portál, 2006. 317 s. ISBN 80-7367-154-9.
- 2) CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením : problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha : Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.
- 3) LUETKE-STAHLMAN, B. *One Mother's Story : Raising Deaf Children : An Educator Becomes A Parent*. Modern Signs Press, Inc., 1996. 106 s. ISBN 0-916708-27-6.
- 4) NOVÁK, T. *Péče o pečující : jak být pečovatelem také sám sobě*. Brno : Moravskoslezský kruh, 2011. 87 s. ISBN 978-80-254-9149-2.
- 5) RUPERT, F. *Trauma a rodinné konstelace : psychické disociace a jejich léčba*. Praha : Portál, 2008. 238 s. ISBN 978-80-7367-367-3.
- 6) VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

## Seznam doporučených internetových zdrojů

[www.nedoklubko.cz](http://www.nedoklubko.cz)

[www.strep.cz](http://www.strep.cz)

## Seznam doporučených legislativních norem

Zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod.

Zákon č. 104/191 Sb., Úmluva o právech dítěte.

Zákon č. 64/1964 Sb., o rodině, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů.

## Seznam grafů

1. Graf č. 1 Týden narození dítěte (pouze pro předčasně narozené děti)
2. Graf č. 2 Současný věk dítěte (obě skupiny)
3. Graf č. 3 zdravotní problémy dítěte po předčasném porodu
4. Graf č. 4 Zdravotní problémy dítěte předčasně narozeného v současnosti
5. Graf č. 5 zdravotní problémy dítěte s mukopolysacharidosou po porodu
6. Graf č. 6 Zdravotní problémy dítěte s mukopolysacharidosou v současnosti (zahrnutí i sourozenci s MPS)
7. Graf č. 7 Jak vnímají matky přístup zdravotníků.
8. Graf č. 8 Jak vnímají matky přístup zdravotníků.
9. Graf č. 9 Pocity matek po předčasném porodu
10. Graf č. 10 Lékaři a nemocniční personál
11. Graf č. 11 Odpovědi respondentů na otázku, zda byli lékaři vnímáni jako podpora
12. Graf č. 12 Reakce manžela po sdělení závažné diagnózy dítěte
13. Graf č. 13 Chování prarodičů

## **Seznam příloh**

1. Příloha 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru
2. Příloha 2: Dotazník pro matky dětí předčasně narozených
3. Příloha 3: Dotazník pro matky dětí s mukopolysacharidosou
4. Příloha 4: Přepis rozhovoru č. 1 – matka dítěte předčasně narozeného
5. Příloha 5: Přepis rozhovoru č. 2 – matka dítěte s mukopolysacharidosou

## **Příloha 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru**

1. Anamnestické otázky (věk dítěte, počet dětí v rodině, těhotenství, porod)
2. Jaké pocity jste po narození dítěte měla?
3. Jak dlouho po narození dítěte Vám byla sdělena diagnóza dítěte?
4. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?
5. Jaké další informace jste dostala?
6. Jak byste popsala své prožívání po tom, co Vám byla diagnóza dítěte sdělena?
7. Vedlo Vás sdělení diagnózy k nějakým aktivitám?
8. Co Vám v této době nejvíce pomohlo?
9. Kdo Vám v této době nejvíce pomohl (příbuzní, přátelé, lékaři)?
10. Jak reagovalo okolí na diagnózu Vašeho dítěte (manžel, přátelé, příbuzní)?
11. Co u Vás nejvíce vyvolávalo pocity nepohody, zátěže?
12. Měla jste čas sama pro sebe?
13. Jakým způsobem jste zvládla v průběhu péče o dítě těžké, krizové situace?
14. Co by „tehdy“ pro Vás jako rodiče bylo nejdůležitější?
15. Co myslíte, že by Vám tehdy nejvíce pomohlo?

## Příloha 2: Dotazník

Vážení rodiče,

předčasné narození dítěte a všestranná péče o něj jsou významnými životními zkušenostmi. Procházeli jste či procházíte obdobím, kdy jste se ptali, proč právě nás něco takového potkalo. Je více rodin, které zažívají něco obdobného. Potřebovali jste pomoc lékařů a dalších odborníků, a dost možná si kladete i podobné otázky týkající se budoucnosti Vašeho potomka. Každý z Vás je jiný a každý rodič proto na takovou situaci reaguje po svém. Je to zkouška osobních vlastností a sil.

Dovoluji si Vás oslovit v souvislosti se zamýšleným výzkumem realizovaným v rámci méj diplomové práce. Tématem výzkumu jsou „Vyrovnávací strategie rodičů dětí se zdravotním znevýhodněním“.

Cílem tohoto výzkumu je zmapovat problematiku toho, jak se rodiče, především matky, vyrovnávají s tím, že se jim narodilo dítě, které má určitým způsobem ztížený start do života, nebo u kterého se nějaké problémy objeví v průběhu života. Výzkum bude realizován formou dotazníků s rodiči dětí předčasně narozenými a se vzácným onemocněním a také formou rozhovorů s maminkami dětí předčasně narozenými a se vzácným onemocněním.

Z tohoto důvodu Vás prosím o pomoc s mým výzkumem prostřednictvím vyplnění následujícího dotazníku. Dotazníky jsou anonymní, jméno proto nemusíte uvádět. Při vyplňování se můžete rozepsat tak, jak budete potřebovat. Odpovědi nejsou nijak omezené rozsahem. Vyplněné dotazníky, prosím, zašlete na e-mailovou adresu: [ejinecka@gmail.com](mailto:ejinecka@gmail.com). Pokud to bude ve Vašich silách, budu moc ráda, když mi dotazník zašlete do konce měsíce února.

Mnohokrát Vám děkuji za Váš čas, velice si Vaší pomoci cením.

Bc. et Bc. Eva Šupčíková

1. V kolikátém týdnu se Vaše předčasně narozené děťátko (dětí) narodilo (narodily)?
2. Kolik let je vašemu dítěti (dětem) dnes?
3. Jaké zdravotní problémy mělo Vaše dítě po narození?
4. Kdy se začaly projevovat první potíže?

5. Má Vaše dítě v současné době nějaké zdravotní problémy? Můžete, prosím, napsat jaké?
6. Jaké pocity jste po narození dítěte měla?
7. Jak dlouho po narození dítěte Vám byla sdělena diagnóza dítěte?
8. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?
9. Jaké další informace ohledně diagnózy a zdravotního stavu dítěte (dětí) jste dostala?
10. Jak byste popsala své prožívání po tom, co Vám byla diagnóza dítěte sdělena?
11. Jak se v této době choval manžel? Čím vám nejvíce pomohl?
12. Vedlo Vás sdělení diagnózy k nějakým aktivitám?
13. Co Vám v této době nejvíce pomohlo?
14. Jak se chovali prarodiče?
15. Jak se chovali přátelé?
16. Byli pro Vás podporou lékaři?
17. Co bylo pro Vás jako pro matku nejtěžší?
18. Co myslíte, že by Vám tehdy nejvíce pomohlo?
19. Jaký význam mělo narození tohoto dítěte (dětí) pro Vás samotnou a pro Váš další život?
20. Jaký význam mělo narození tohoto dítěte (dětí) pro Váš partnerský vztah?
21. V čem si myslíte, že Vás tato zkušenost změnila? Jak ovlivnila Vaše vlastnosti, názory, hodnoty?

## Příloha 3: Dotazník pro matky dětí s mukopolysacharidosou

Vážení rodiče,

narození dítěte s mukopolysacharidosou nebo jiným vzácným onemocněním a všestranná péče o něj jsou významnými životními zkušenostmi. Procházeli jste či procházíte obdobím, kdy jste se ptali, proč právě nás něco takového potkalo. Je více rodin, které zažívají něco obdobného. Potřebovali jste pomoc lékařů a dalších odborníků, a dost možná si kladete i podobné otázky týkající se budoucnosti Vašeho potomka. Každý z Vás je jiný a každý rodič proto na takovou situaci reaguje po svém. Je to zkouška osobních vlastností a sil.

Dovoluji si Vás oslovit v souvislosti se zamýšleným výzkumem realizovaným v rámci méj diplomové práce. Tématem výzkumu jsou „Vyrovnávací strategie rodičů dětí se zdravotním znevýhodněním“.

Cílem tohoto výzkumu je zmapovat problematiku toho, jak se rodiče, především matky, vyrovnávají s tím, že se jim narodilo dítě, které má určitým způsobem ztížený start do života, nebo u kterého se nějaké problémy objeví v průběhu života. Výzkum bude realizován formou dotazníků s rodiči dětí se vzácným onemocněním a předčasně narozenými a také formou rozhovorů s maminkami dětí se vzácným onemocněním a předčasně narozenými.

Z tohoto důvodu Vás prosím o pomoc s mým výzkumem prostřednictvím vyplnění následujícího dotazníku. Dotazníky jsou anonymní, jméno proto nemusíte uvádět. Při vyplňování se můžete rozepsat tak, jak budete potřebovat. Odpovědi nejsou nijak omezené rozsahem. Vyplněné dotazníky, prosím, zašlete na e-mailovou adresu: [ejinecka@gmail.com](mailto:ejinecka@gmail.com). Pokud to bude ve Vašich silách, budu moc ráda, když mi dotazník zašlete do konce měsíce února.

Mnohokrát Vám děkuji za Váš čas, velice si Vaší pomoci cením.

Bc. et Bc. Eva Šupčíková

1. Jak probíhalo Vaše těhotenství?
2. Kolik let je vašemu dítěti (dětem) dnes?
3. Jaké zdravotní problémy mělo Vaše dítě (děti) po narození?



4. Kdy se začaly projevovat první potíže?
5. Jaké zdravotní problémy má Vaše dítě (děti) dnes?
6. Jaké pocity jste po narození dítěte (děti) měla?
7. Jak dlouho po narození dítěte (děti) Vám byla sdělena diagnóza dítěte (děti)?
8. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?
9. Jaké další informace ohledně diagnózy a zdravotního stavu dítěte (děti) jste dostala?
10. Jak byste popsala své prožívání po tom, co Vám byla diagnóza dítěte (děti) sdělena?
11. Jak se v této době choval manžel? Čím vám nejvíce pomohl?
12. Vedlo Vás sdělení diagnózy k nějakým aktivitám?
13. Co Vám v této době nejvíce pomohlo?
14. Jak se v té době chovali prarodiče?
15. Jak se v té době chovali Vaši přátelé?
16. Byli pro Vás podporou lékaři?
17. Co bylo pro Vás jako pro matku nejtěžší?
18. Co myslíte, že by Vám tehdy nejvíce pomohlo?
19. Jaký význam mělo narození tohoto dítěte (děti) pro Vás samotnou a pro Váš další život?
20. Jaký význam mělo narození tohoto dítěte (děti) pro Váš partnerský vztah?
21. V čem si myslíte, že Vás tato zkušenost změnila? Jak ovlivnila Vaše vlastnosti, názory, hodnoty?

## **Příloha 4: Přepis rozhovoru č. 1 – matka dítěte předčasně narozeného**

**A: Když se holčičky narodily takhle brzo, jaké pocity jste měla?**

B: No ono tím, že už jsem ležela v tý porodnici, tak jsem věděla, že to jako může nastat, i když já jsem ležela ještě s jednou maminkou, která měla kluky nakonec snad 26+4 a my jsme furt říkaly, že dáme nohy křížem a že to vydržíme a že se nás nezbavěj do toho června, července, že tam prostě budem ležet. Když týhle holce jako začala krvácet a začala rodit, tak jsem si uvědomila, že to vůbec nezáleží na nás, že prostě ta příroda je silnější, ať prostě budeme dělat, co budeme dělat, prostě to vůbec nezáleží na nás. To už začaly takový ty hodně velký obavy, co se stane a prostě stalo se. A člověk přemějšlí co se stalo a proč zrovna mně a proč jsme ty děti nemohli dovýst do cíle, ale jako je to blbej pocit, když se pak probudíte z tý narkózy, já sem do narkózy chtěla, já jsem se bála, že nebudou brečet a že budu hysterická a to by nebylo dobrý a ona mi to i doporučovala ta anestezioložka právě kvůli tomu, že ty děti jsou takhle malý, tak je to takovej, furt sem si šahala na břicho a říkala sem si tyjo oni už tam nejsou a já nevěděla, kde jsou a co s nima je. Holky se narodily o půl třetí ráno a já jsem se první informaci dozvěděla v osm ráno. A vůbec to čekání, jestli teda žijou a v jakým jsou stavu, pak mi teda přišli říct, že teda jako dobrý, že to teda zvládly, že Adélka si dejchala hned sama a Terezce foukli do plic surfaktant, to je látka, která zvyšuje napětí, že ty sklípky, který by se normálně slepily zůstanou rozlepený a ona může dejchat a že po tom teda dejchala taky sama a že je stabilizovali a že v tuhle chvíli jsou šikovný a bojujou si. No takže tohle bylo náročný no a já jsem je potom viděla někdy o půl čtvrté odpoledne, to jako není hezkej pohled. Malý, červený nic a spoustu hadiček a pod tou dekou to není ani vidět, že tam nějaký tělíčko leží. Takže tohle bylo náročný.

B: Já jsem teda měla výhodu v tom, že jako chlap není ze zdravotnictví a že prostě on je viděl o něco dřív, než jsem je viděla já a že prostě jako jemu sestřičky nám říkaly první, že Adélka už čůrala a já nevím co Terezka a já jsem tyhle informace, já jsem na ni koukala a nějak to šlo mimo mě, co mi jako říkají, no a on prostě byl nadšenej. Prostě to, že to jako zvládly, že přežily ten porod, bylo pro něj směrodatný a on jim věřil. Já na ně koukala a říkala jsem tyjo, tak jako žijou, dobře tak jsou takhle malý, dobře, to je paráda že žijou, tak zas asi kdyby měly být postižený, tak jako ať radši nežijou, a co když mi umře jedna a druhá přežije. To bylo hrozný tohle jako. A radost vůbec žádná. Jako sice je hezký, že žijou, ale vůbec v tuhle chvíli, nebylo to hezký. Mně hrozně pomohlo to, že já jsem odešla z tý jipky, my jsme tam nebyli

spolu, my jsme se minuli, on hrozně od rána pátral, co teda jako děti a co já a jak to všechno dopadlo a takže on tam jakoby se dostal dopoledne sám a mě asi půl hodiny přivezli po něm, takže my jsme se pak sešli na tom oddělení a mně teda hrozně pomohlo to, že on jim prostě věřil. Že prostě já jsem došla na ten pokoj, tam jsem začala brečet a on mi říkal, co bulíš, vždyť žijou, jsou šikovný, Adélka už čůrala, tak jim prostě věř. Měl je vyfocený a všem posílal esemesky, že máme holčičky na světě a já jsme prostě nebyla ani schopná zvednout našim telefon. Takže mně hrozně pomohlo, že ten chlap jim prostě věřil.

**A: No a doktoři teda za váma přišli až v to ráno, v těch osm hodin, to jste se poprvé něco dozvěděla. Řekli vám něco bližšího k holčičkám?**

B: No řekli mi, kolik vážily, jak to probíhalo po tom porodu, jak Terezka potřebovala ten surfaktant, že Adélka to zvládala, akorát nebyla oběhově stabilní, padal jí tlak a pulz, asi to taky nebylo hezký, to jsem si uvědomila až později. Ale prostě povedlo se jim je stabilizovat, takže přišli v okamžiku, kdy ty holky byly stabilizovaný, a řekli, až se zdrchám trošku já a až mě postavěj, že se můžu jet na holky podívat. Je pravda, že jsem jednu informaci už měla. Já jsem ji měla od zřízence. Protože já jsem se několikrát ptala těch sestřiček, jak vlastně to dopadlo a co se mi narodilo a všichni mi říkali, že nemají papíry od porodu a že tohle je gynekologická sekce a že děti patří někam jinam. Nevím, jestli mi nechtěli nic říct, nebo jestli opravdu nevěděli a já už jsem byla úplně hotová. A přivezli paní, která šla na sál třetí po mně a přivezl ji zřízenec, který vezl mě na ten sál, takže já jsem se zeptala jeho, jestli holky brečely a on mi řekl, že brečely a já jsem mu tenkrát říkala, že mu stejně nevěřím, že takhle malý děti nebrečej a že mi to říká jen proto, abych nebulela a on mi říkal, vy fakt nevěříte tomu, že takhle malý děti umí brečet? To víte, že uměj brečet. Takže já jsem aspoň věděla, že brečely. Ale jinak doktoři teda přišli až v osm ráno.

**A: Jak s váma mluvili? Řekli vám to nějak taktně? Snažili se nějak empaticky?**

B: Já myslím, že relativně jako empaticky, já jsem ležela v Podolí a myslím si, že všichni ti doktoři jsou profici, a že s těma rodiče nejednají jenom jako s tím rodičem, ale jako s tím rodičem toho dítěte, ale myslím si, že se jako snažili a vždycky jsem měla pocit, že se snažej, ale oni jako opravdu to říkají všechno na rovinu, protože nevědí, co bude za minutu. Oni říkají, že ten stav se u těch dětí může tak rychle a rapidně změnit, že opravdu vám řeknou všechno tak, jak to je. Já když jsem po týdnu obdivovala holky, jak jsou šikovný a dožadovala jsem se toho, že to bude dobrý, tak mi paní doktorka řekla, ať takhle vůbec neuvažuju, ať prostě tohle nechci vědět po týdnu, že tohle nikdo neví, jak to dopadne, že neví, jak to bude za další hodinu, natož co bude za týden.

**A: Takže žádnou prognózu ani další informaci vám nedali.**

B: Ne to prostě oni nedávaj.

**A: A když jste se tohle všechno dozvěděla o tom zdravotním stavu, tak měla jste nějaký jiný pocit než po tom porodu? Pomohlo vám to?**

B: Mně asi po týhle první informaci mi to pomohlo, protože jsem věděla, že ty holky jsou stabilizovaný a že tu šanci jako mají.

**A: Vy jste potom vlastně nechala holčičky tři nebo čtyři měsíce v nemocnici.**

B: No 95 dnů, no.

**A: A sama jste šla domů. Tak vedlo vás to k něčemu, dělala jste něco, získávala jste informace, snažila jste se něco dovědět, co byste mohla dělat, chystala jste něco na ten příchod domů, co jste dělala, když ony byly pryč a vy jste byla doma?**

B: No seděla jsem u počítače a hledala informace. Já jsem byla po císaři a bylo to docela náročný, já jsem se dlouho vzpamatovávala z toho prvního císaře, takže jsem na tom byla fyzicky blbě a teď jsem do toho za nima jezdila do té porodnice, tam jsem jezdila hodinu za nima a hodinu zpátky a takže prostě ten den byl otočený kolem toho, kdy pojedu za těma dětma, do toho nějakým způsobem nějak přežít a samozřejmě ty informace jsem hledala. Hledala jsem statistiky, jakou mají šanci, a zjistila jsem, že tu šanci mají docela dobrou, že těch hodně postiženejch dětí není hodně, ani u těchhle hodně nedonošenejch dětí. Je pravda, že příroda to má zařízený tak, že ty opravdu špatný děti umřou hned, nebo velice brzy po tom porodu, a ty ostatní děti mají relativně dobrou šanci díky tomu, že ta medicína je tam, kde je. Ale je to i o nich, jak budou bojovat. Je pravda, když jsme viděli ty sestřičky, když měli apnoickou pauzu a zaklepalí jsme s inkubátorem a houkli jsme na ně ať makaj, ať dejchaj, já když jsem to viděla poprvý, tak jsem si říkala, tyjo, to je drsný, ale pak jsem to dělala to samý, protože jsem chtěla, aby je neinkubovali, aby začaly něco dělat samy, že fakt je to o tom, že ty děti musej chtít a musej vědět, za co bojujou. Takže jsme tam denně chodili, denně jsme na ně mluvili, čtvrtý den se usmála jedna, pátý den druhá. Jo že prostě jsme měli pocit, že prostě vědí, no. Ale takže jsem hledala informace a já jsem ten začátek jezdila jednou denně, protože za a jsem teda nebyla moc schopná po tom císaři ze začátku a já jsme se hlavně bála tam bejt sama bez chlapa, kdyby mi něco řekli špatnýho, abych to ustála. A hodně informací bylo u nedoklubka.

**A: Na ty jste se nakontaktovala hned nebo až časem?**

B: Ne já jsem u nich hledala jen ty informace ze začátku a my jsme se setkali, holkám ještě nebyly tři roky, já si myslím kolem dvou let, jsme se setkali, když rozjížděli projekt Mámy pro mámy a Klára Čírtková byla v Sama doma a o tom projektu mluvila a mě to prostě

zaujalo a nakontaktovala jsem se na ni, že jim chci pomáhat, že mám nedonošený děti a že mám pocit dluhu a že jim prostě chci pomáhat.

B: Já jsem v tu dobu jako zvažovala, tam měli kontakt na help linu, jako asi třikrát jsem ten telefon měla v ruce, že si zavolám o pomoc, ale vždycky jsem si říkala, ještě to není takový, abych to neustála sama, a částečně jsem ještě využívala nějakou internetovou poradnu na Porodnici tuším, Klára Rulíková, to je ta zakládala Klub dvojčat a vícčat a je i laktační poradkyně a tam jsem jí psala dotaz ohledně dětí a ona něco málo mi radila tenkrát ona, ale nezavolala jsem. My jsme to vždycky nějak s tím chlapem ustáli spolu. Mně pomáhalo to, že sice jsem tam ty děti jako nechala v tý porodnici, což pro mě bylo náročný odejít a nechat je tam, ale na druhou stranu já jsem jako zvažovala, že bych i byla na ložnici matek, ale já tenkrát jsem poslechla jednu z ošetřujících lékařek holek, která říkala bydlíte v Praze, než si ty děti dovezete domů, je docela dlouhý a náročný, tak říkala, jezděte každé den, jezděte, kolikrát chcete, volejte, kolikrát chcete a usínejte vedle toho manžela, budete silnější, jo. Takže já jsem tenkrát jako to nechtěla, ale pak když začaly nějaký komplikace, tak jsem byla ráda, že usínám vedle toho chlapa a že nejsem na to sama v tý nemocnici s dalšíma šesti ženskýma v jednom pokoji, kde bysme brečely všechny a byly všechny hotový. Takže ač prostě my jako Nedoklubko, bojujem za to, aby ty mámy byly v těch porodnicích od začátku, tak já jsem byla v podstatě ráda, že tam nejsem.

**A: Takže ky bych se zeptala, co vám v té době nejvíc pomohlo, tak by se dalo říct to, že jste byl s tím manželem.**

B: Přesně tak, mně nejvíc pomohl ten manžel.

**A: A když bych se zeptala, kdo vám nejvíc pomohl v té době?**

B: No ten manžel. Ale mně ještě hodně ta paní doktorka, co mi říkala, ať zůstanu doma, protože přesně mi jako poradila, ale ona mi zrovna řekla i s tím, ať jako nechci tu prognózu, že to nikdo neví. Ale ona mě uvedla do tý reality, ale na druhou stranu, já nevím, když se mi začínalo dělat mlíko, tak mi nikdo neporadil, sestřičky se na mě vyprdly, všichni. Takhle přišla, já jsem jí řekla, já asi nemám mlíko a ona na mě šáhla a říká, vždyť ho máte. Tady máte zkumavky, přijďte příště se zkumavkama plnýma. Jo normální lidskej, milej přístup. Takže asi tahleta byla na druhým místě a asi ještě moji rodiče, kteří jako by se ptali, ale ptali se tak nějak jakoby rozumě, spíš čekali, co jim řekneme, poslali hrnec jídla, protože jim bylo jasné, že asi nejím a prostě takový tohle normální, spíš bylo lepší se izolovat od lidí, protože my jsme měli výhodu, že jsme bydleli v tý Praze, a ty lidi si tam sebe navzájem nevěšmaj. Nelezou si do soukromí, takže v baráku nikoho nepřekvapilo, že mě tam nevidaj, že mě nevidaj s břichem, což jako tady na malým městě nevyházet z baráku. Ale tam se mě jako ty

lidi neptali ale třeba ti kamarádi spíš psali ty dotazy, a co očička u dětí a to prostě tydienty dotazy mě jako pokládaly. Já jsem fakt byla ráda, když se mě nikdo moc jako na nic neptal. Protože to bylo nejlepší. A tam jsem pochopila, že kdo to neprožil, tak to fakt nepochopí. To je prostě tak jiná situace, že prostě to nepochopí.

**A: Takže jste vlastně ani neměla nikoho, s kým byste se o tom pobavila a řešili jste si ty problémy jen s tím manželem.**

B: Přesně tak. Ale i jsme se jako nějaký nejbližší přátelé stýkali, když už ty holky byly na jipce a ne na aru, tak jsme se i viděli, ale taky věděli, že radši se mě neptat, radši co jim řekneme, ale jako radši pak jako, já jsem zjistila, že ze začátku jsem volala o tu pomoc, psala jsem ty smsky, ale pak jsem zjistila, že ty lidi nevědí, co mi mají říct, co mi můžou vlastně říct, že nevědí, aby se mě to jako nedotklo, v tom špatným no. Já jsem pak hledala na dvojčata.cz, teď už tam fórum není, tenkrát tam bylo a byla tam sekce nedonošených, tam jsem se jako občas na něco zeptala, když se něco objevilo, co prostě třeba jsem nevěděla, co s tím a jestli se dítě z toho dostane, tak tam jsem hledala informace od těch matek, co byly zkušenější.

**A: A jak třeba to vaše okolí celkově, nejbližší příbuzní, přátelé, reagovali, když se dověděli, že máte takový malinkatý miminka.**

B: Oni se dozvěděli od manžela smskou, že se narodili, takže nám přišly gratulace, a že nám držej palce, že jo. Ale pak většinou jako se neptali, ono jako je to těžký i pro tu druhou stranu, protože co se mají zeptat, že. Takže spíš ne, věděla rodina nejbližší, naši a brácha a ty to asi jako sdělovali dál, jako co se děje, ale přímo jsme moc kontaktovaný nebyli.

**A: A potom později, když už jste měli holky doma?**

B: No to byli všichni nadšený, že to holky zvládly. To se jim líbily a ptali se, co nás čeká, a doktoři a kontroly. Ale tak nějak jako. Já si myslím, že pak už to neřešili. Já si myslím, že pro ty lidi je to hotovo, konečná, ty děti to přežily. Ale spousta lidí k tomu přistoupí, jako ti je dokrmí, dopečou a za měsíc jdete domů.

**A: A v té době, co ve vás vyvolávalo pocity nějaké zátěže a nepohody?**

B: Já si myslím, že to byl prostě jako stres, že na všechno jsme reagovali nepřiměřeně. Mně se stalo, já jsem holkám odstříkávala mlíko od třetího dne a mně se stalo po měsíci a půl, že mně se rozbila odsávačka a já jsem byla vyřízená, že přijdu o mlíko a co se bude dít a prostě my jsme ji ve finále cestou z nemocnice stihli koupit, protože v Praze to není problém, a za další půlhodinu jsem zjistila, že tam mám rozbitou jen membránu, takže to není problém, a že ta kamarádka, co mi ji půjčila, že ji má. Ale já jsem z toho byla úplně vykořeněná. A my jsme se bavily i s holkama z Nedoklubka a mi říkaly, hele já jsem si krájela rajčata na chleba a

nevyšlo mi to o jeden plátek a já jsem půl hodiny brčela, že se to projevovalo na těchhle věcech, že zdánlivě jednoduchý situace jsme neuměly vyřešit. Ale jinak jako já vůbec nevím.

**A: Třeba nějaký obavy z budoucnosti, to jste neměla?**

B: To asi jo, ale jako to jsme řešili, jak to dopadne, jestli budou mít jako to. My jsme si říkali, ke konci měly nález na očích, tak jsme si říkali, tak při nejhorším budou mít brejle, manžel je stejně má, tak co. Ale na jednu stranu, když jsme pak jeli na vyšetření těch očí, tak jsme byli na nervy, že to vypadá, že ty brejle budou mít, přitom to byl prostě jenom detail jako. Ale ty obavy z budoucna určitě byly. Jak to zvládnou. To byly nejhorší ty první dva roky. To jsme jezdili pořád na vyšetření, měsíc před každou kontrolou já jsem zvracela, protože jsem se bála, co nám řeknou, co nás zase čeká. To teda bylo náročný.

**A: Když odbočím ke zdravotnímu stavu holek, bylo všechno v pořádku do těch tří let? Byly zdravotně na tom dobře, nebo měly nějaký problémy?**

B: Ony v té nemocnici toho měly hodně. Pozdní sepsi, po 14 dnech měly bakteriální infekci, kterou nevěděli jestli bude reagovat na antibiotika, jestli to přežijou, nebo ne, takže jsme jednu noc čekali, jestli budou volat, abychom se přijeli rozloučit, jedna měla žloutenku, svítila se, druhá ne, měly obě dvě otevřenou dučeť tepennou na srdíčku, která naštěstí zareagovala na léky, takže se to nemuselo operovat, retinopatii druhého stupně až ke konci, to jsme si mysleli, že už máme všechno za sebou, brýle nemají, měly obě dvě ten syndrom dechové tísně, sice si dechali na jednom tom cpapu ale později ale jedna z nich pak byla dlouhodobě intubovaná, ale zapomínaly dechat, zapomínali se nadechnout, takže jsme viděli, jak je jedna pěkně šedá a nedejchá. Měly tam toho spoustu, naštěstí nebylo nic moc na nervovém systému, čeho jsem se hodně bála, krvácení nic. Akorát Terča měla nějakou drobnou nález, že měla jednu tu komoru trošku rozšířenější, protože říkali, že je to tak malej nález, že mi to ani neříkali. Z nemocnice jsme odcházeli s tím, že dobrý, že byly plně kojený, pouštěli nás v půlce července, takže jsme na první kontrolu jeli v září. Odpovídaly víceméně neurologicky všechno. Od září jsme museli začít cvičit vojtočku, zaostávaly, měly predilekci hlavy, my jsme začali od září cvičit, a cvičili jsme jenom do prosince, kdy se to neurologům líbilo a rehabilitační. Kdy říkali, ať přijedem po Vánocích a uvidíme a pak jsme jezdili s tím, že zase přijedte příště a už jsme cvičit nemuseli. S tím, že pozadu byly a ani neodpovídaly korigovanému věku a pozadu byly asi do dvou a půl let. Ve třech letech nastoupili do školky s tím, že kdybychom jim neřekli, jak těžce jsou nedonošený, tak by nikdo nic nepoznal.

**A: A toho Vojtu jste cvičili čtyřikrát denně?**

B: My jsme měli cvičit třikrát, tuším, cvičili jsme dvakrát, ale fakt ony byly ty děti, který potřebovaly jen t'uknout. Moje kamarádka říká, která dělá vojtočku, byly to zdravý děti. Ony

fakt potřebovaly jenom ukázat. Ony byly takový děti, který byly mentálně napřed než fyzicky a ony se snažily najít tu cestu jak to udělat, aby to udělaly. Takže ony to dělaly blbě, ale ony nějak si popásly koně, nějak to tam narvaly, ale potřebovaly ukázat, jak by to dělaly dobře a zbytečně to nedělaly špatně. Takže jako ony ze začátku nelezly, ale skákaly takovým přískokem, my jsme byli nadšený, paní rehabilitační byla na prášky a já zpětně když to vidím, tak brečím, protože to byly postižený děti. Ale ony to chtěly ten pohyb udělat, akorát nevěděly, jak to mají udělat. Takže ony tou vojtkou potřebovaly jenom ťuknout. Nás vždycky zkontrolovali, na tý rehabilitaci, zkontroloval nás neurolog, a ještě jsme jezdili na psychologický testy.

**A: A tam bylo všechno v pořádku?**

B: No tam právě se vždycky bylo vidět to zpoždění za tím korigovaným věkem.

B: Ale já jsme pak kolem dvou let nebyla s tím vyšetřením spokojená, protože za a ony nespolupracovaly, takže ten výsledek nebyl validní, ale my máme v papírech, že neumějí chodit po schodech, ale paní psycholožka měla ty schody o dva cm vyšší než my v baráku.

B: Takže já jsem tam nebyla, protože Terča měla půlroční zpoždění motoriky a tříměsíční psychiky a já s tím do teďka nejsem srovnaná. Já si myslím, že tak nějak ten korigovanej věk jako byl. Ještě teda byly nějaký vyšetření sluchu, jestli teda slyšej, takže jsme byli v centru kochleárních implantátů v Motole, což je teda taky jako úžasný, když vám pošlou pozvánku do centra kochleárních implantátů, no a já si myslím, že pak už nic. No to oční nás sledovali v Praze. Paní doktorka Zobanová je specialistka na nedonošený děti a tam zjistili v půl roce, že mají nějaký dioptrie a pak když jsme jeli ve třech letech, tak tam nic nebylo, se to zahojilo.

B: Takže jakoby nic jako závažnýho tam v těch třech letech nebylo, akorát to bylo náročný na tu psychiku, že těch kontrol bylo moc.

**A: A ti doktoři se k vám chovali slušně, nebo bylo to všechno v pohodě, nebo jste měla pocit, že nechová dostatečně lidsky, vadilo vám tam něco?**

B: Asi ne, asi všude to bylo v pohodě.

**A: A do Motola jste jezdili?**

B: Ne my jsme jezdili do Podolí, do Motola jsme byli akorát jen kvůli tomu sluchu, to jsem byla ráda, že jsme tam už nemuseli.

**A: Potom, když jste měli holčičky už doma, tak péče o dvojčata je náročná sama o sobě, tak měla jste čas sama na sebe. Pomohl vám třeba někdo, abyste mohla být chvíli sama aspoň?**

B: Já myslím, že první rok ne, ale ono jakoby ani nešlo, protože holky měly během prvních 14 dnů doma každá apnoickou pauzu, takže my jsme je nedávali nikomu ani v kočárku nikomu



ven, protože my jsme chtěly být u nich, kdyby se něco stalo. Takže když já jsem jela na nákup, tak se mnou jela mamka, ona mi jezdila poblíž obchodu, abych já na pět minut mohla odběhnout, a kdyby něco abych já byla v dosahu a ani jsem nechtěla od nich odejít, já jsem se bála, aby se něco nestalo, takže první rok asi určitě ne, ani nevím, jestli potom. Všechno to bylo vždycky s dětmi. Ale nám to asi jako nevadilo, my jsme byli rádi, že jsou, že přežily, že je máme doma, takže my jsme to asi jako vůbec neřešili.

**A: A když se objevila nějaká jako náročná situace, tak jak jste to, co vám pomohlo to překonat, zvládnout to?**

B: Se mnou byla mamka moje. Ona se mnou byla od začátku, protože jak měly holky ty apnoický pauzy, tak já jsem se bála být s nima sama doma, dopoledne k nám jezdila mamka, odpoledne s námi šla na procházku, abysem na ně nebyla sama. I když ona mi jako fyzicky nijak nepomohla, já jsem si je přebalovala, obstarávala, ale prostě pro mě to byla ta psychická pomoc, já jsem nepotřebovala fyzicky pomoc, ale psychicky jsem potřebovala pomoc.

**A: A co v té době pro vás bylo jako pro rodiče nejdůležitější?**

B: Aby byly zdravý. Asi jsme nic jiných neřešili. No.

**A: A když to vezmu, co se týče pomoc okolí, co by vám nejvíc pomohlo, aby se to dalo líp zvládnout, aby vám bylo psychicky líp, tak co myslíte, že by vám pomohlo, že jste neměla, co by pro vás bylo důležité. Jestli něco takovýho bylo?**

B: Já úplně nevím, mně pomáhaly ty materiální pomoci, když mi někdo uvařil, když mi někdo umyl okna, abych nemusela tohle řešit, tyhle obyčejný věci, ale jinak jako. Já mám pocit, že jsem v tu dobu moc tu pomoc nepotřebovala, protože my jsme hrozně žili z toho, že prostě ony jsou a my to ostatní jako přežijeme, že jsme si to nepřipouštěli, že potřebujeme nějakou pomoc, a že to i vycházelo relativně na všech těch kontrolách dobře, to nás udržovalo dál, si myslím, že ten první rok byl hodně o tomhle tom. Zaplat' pánbůh, že žijou, že jsou relativně dobrý a prostě nic jiného nebylo důležité.

**A: A dneska jsou obě holky úplně v pořádku?**

B: Já si myslím, že jo, že snad jo. Terča měla nález endokrinologický, kolem dvou let, ale to mohlo i nemuselo souviset, ale hlavně už ten nález není. Prošly testy školní zralosti. Byly jsme na zápisu, byli jsme odvedeni bez vady, ale budeme mít rok odklad. My chceme, my tam vidíme u Terezky nezralost, která prostě nebyla v rámci těch testů školní zralosti, tam to jakoby nebylo řešený to, co vidím já a i jsme to řešili s naší pediatričkou, která mi to schvaluje, protože vidí, jak jsou holky drobný, od února do května bývají pravidelně nemocný a říkala taky, že je ráda, že chceme odklad, ať si holky ještě rok užijí školky.

**A: Jestli byste chtěla ještě vy něco dodat?**

B: Asi ani ne, přemýšlím, přemýšlím. Asi ani ne. Jinak se mi to v hlavě vše honí....to, zda budou holky v pořádku, jsme si v sobě řešili minimálně první dva roky,možná tři.... u každé ač třeba banální nemoci jsme přemýšleli, zda by to bylo, kdyby byly donošené...doteď nejsem schopná říct, že jsou v pořádku...vždy říkám asi, snad....

**A: Já vám tedy mockrát děkuju**

## **Příloha 5: Přepis rozhovoru č. 2 – matka dítěte s MPS**

**A: Honzík se narodil jako donošený?**

B: Ano

**A: Ve čtyřicátém týdnu?**

B: Ano

**A: Hnedka po porodu se zjistilo, že je něco špatně?**

B: Ano

**A: tak zkus o tom říct něco, jak to bylo**

B: Honzík se narodil, měla jsem špatnou plodovou vodu, byla kašovitá, hned po porodu ho čistili, křísili, nebyl v bezvědomí, jak vdechnul tu vodu, tak ho vysávali, pak mi ho odebrali, tak já jsem ho vůbec neviděla

**A: jak dlouho?**

B: já jsem rodila v noci a ráno mi řekli, že není něco v pořádku a zavolali manžela, odvezli ho na nedonošenecké oddělení a čekalo se, až přijede manžel, a zavolal si nás primář a sdělil nám, že ten Honzík není v pořádku, ale že neví, co mu je, že to vypadá na bacil pásového operu. Tam sem ho poprvé viděla, Honzík byl takovej pomačkanej, nebyl takový hezký miminko, jako bývají normálně. Pak mu začali dělat veškerý vyšetření – brali mu krev, míchu, posílalo se to do Prahy, a čekalo se.

**A: jako že mu dělali tu lumbální punkci? Brali mu ten mozkomíšní mok?**

B: no

**A: a za jak dlouho po tom porodu jste se dozvěděli diagnózu?**

B: já jsem se diagnózu dozvěděla v srpnu, Honzík se narodil v únoru a v srpnu já jsem se teprve dozvěděla.

**A: hm, a jakým způsobem vám ji sdělili?**

B. já jsem se dostala do Motola, kde nás vyšetřovali, tam jsem ležela několik týdnů s ním, myslím, že úplně zbytečně, protože tam nám nic nedělali, jen nás tam drželi a tam už si vybavuju, že na té tabuli vyskočilo slovo Mukopolysacharidoza. Ale já jsem se s tím nikdy nesečkala, já jsem myslela, že je to nějaký druh cukrovky, nebo prostě – sacharidy, tak jsem myslela.

**A: Na jaký tabuli to vyskočilo?**

B: Tam byly ty diagnózy, jako rozdělený ty miminka, tam byly napsaný, na tabuli

**A: Aha a vy jste to jako normálně tam viděli? Jako maminky?**

B: Hm.

**A: A on to měl u sebe Honzíček napsaný? Nebo to tam bylo...**

B: Ne to byla taková tabule na pokoji. Nebo že sem to tam viděla, já nevím.

**A: To je docela drsný.**

B: Někde to tam bylo, a už tam potom vyskočilo slovo mps, já jsem nevěděla co to je.

**A: A doktor pak přišel?**

B: Ne ty nám nic neřekli. Ti nás prospustili a odkázali nás na profesora, teda nynějšího profesora Zemana. Tam jsme byli objednaný až na leden, tam nám sdělil jak závažná je to nemoc.

**A: A jak vám to řekl?**

B: Řek nám to docela natvrdo. Jako my jsme pořád věděli, že se něco děje, ale pořád člověk doufá, že to není pravda. On se pořád vyvíjel v nějakých normách, nižších normách

**A: On už byl velkej že?**

B: On už byl velkej

**A: To jste se tam dostali kdy, v září?**

B: On byl narozený v únoru, a v lednu jsme se to dozvěděli.

**A: Takže až za rok vám to řekli, měsíc před narozeninami, takže celej rok on se vyvíjel skoro normálně a pak jste se to až dozvěděli. No a co vám k tomu ještě řekl? Řekl vám nějaký informace bližší k té nemoci?**

B: Jo to nám všechno řekl, kreslil nám takovou kostičku a teď ta kostička, jako jakou on má šanci prostorovou, ale ta jeho kostička byla hrozně malinkatá. Nevím, to se těžko říká.

**A: A když se vrátíme k tomu, jak se narodil, tak oni ti ho vlastně vzali. Jaký jsi měla pocity?**

B: No já jsem měla strašný pocity, nikdo mi nic neřek, pořád něco není v pořádku, nevěděla jsem co, nikdo mi ho neukázal, až do druhýho dne, než přišel manžel

**A: Takže jsi ani nemohla kojit**

B: Já jsem ani nemohla kojit, teď jsem ležela na pokoji a bylo mi zle z toho všeho

**A: A ani jsi u sebe neměla miminko**

B: Ne já ho ani neviděla no.

**A: Hm. No a potom vlastně běžel rok, takže ses nějak vyrovnávala s tím, že se něco stalo, že něco je, a pak vám to řekli. Tos měla jaký pocit, když vám řekli že...**

B: No člověk to jako poslouchá a říká si, že se mu hrouť všechno možný, ale pořád tomu jakoby v koutku duše nechce věřit. Člověk má ten pocit, že se něco změní, že to není pravda, že se ti lékaři mylí, že to není možný.

**A: A jak na to reagoval táta?**

B: Manžel? Manžel to těžce nesl, těžce, tak jako my všichni. Dřív, to bylo před 25 lety. To ještě nebylo takový, že by se mluvilo o problémech, který má vaše dítě. My jsme se to báli i rodičům říct, jako nikdy jsme o tom nemluvili otevřeně. Jak z Honzovy strany, tak z mé. Spíš jsme to v sobě tutlali. Jako vždycky jsme mluvili jen mezi sebou s manželem. Ani jako kamarádkám, ani nikomu. Prostě jsme nebili sdílný.

**A: Takže ses nemohla ani nikomu vypovídat.**

B: Ne.

**A: Takže jen tak mezi sebou. Aji táta si myslíš, že to tak držel v sobě?**

B: Až potom, jako všichni věděli, že se něco děje a člověk byl takovej hrozně uzavřenej do sebe a cejtil se méněcennej

**A: No, a když ses to dozvěděla, tu diagnózu, tak snažila ses něco dělat? Vedlo tě to k nějaké činnosti?**

B: Ne nechtěla sem nic vědět.

**A: Jako vědět nic o té nemoci?**

B: Ne. Jak je někdo je aktivní a hledá si všechno možný, ale já jsem si furt říkala, že to není možný, že to není pravda. Nechtěla jsem no.

**A: A nějaký jakože byses víc věnovala tomu, a bys víc rozvíjela toho Honzika? To ses snažila?**

B: No to jsme se snažili strašně moc. Jenom se to točilo kolem toho Honzika. Jenom aby nebyl v nějakým mínusu. Abysme všechno doháněli. Aby prostě všechno uměl. Aby nebyl pozadu, aby ti lékaři neměli důvod něco nám vytýkat. Že něco není v pořádku. Prostě to člověk nechtěl slyšet ani, že je to jiný.

**A: No a dalo by se říct, že sis to s tím Honzíkem užívala?**

B: Ne. Já jsem vlastně čekala sedm let, než se mi narodil Honzik, já jsme nemohla otěhotnět, chodila jsem po vyšetřeních a než se mi narodil honzik, tak jsme se strašně těšila na to miminko a když se mi narodil nemocný a bylo to všechno úplně jiný. To byly samý nemocnice, stresy, nervy, vyšetření, pozorování a to už každéj den, co nám to řekli, to už na něj člověk koukal úplně jinýma očima. Člověk ho sledoval, jestli už umí dát tu kostičku tak jak má.

**A: Jestli dá dvě nebo tři...**

B: No jestli dá dvě nebo tři na sebe. A když mi psychologka říkala, že už musí umět dát čtyři, a on uměl jen tři, tak jsme to pilovali a pilovali tu čtvrtou. Až jich třeba dal sedm. To nás prostě to hnalo, aby nebyly žádný výtky. Já jsem to nechtěla slyšet, že to neumí, že je jinej.

**A: A přitom třeba jiný děti v jeho věku to ani neuměly.**

B: No. Třeba. Ale pořád jsem na něj koukala jinýma očima. Pořád jsem si říkala, vždyť ty ostatní děti jsou úplně jiný, než ten náš Honzík. Mně to ty lékaři tak vštípili do hlavy, že vlastně až do dneška, když dostane horečku nebo něco, mám strach, že se něco děje. Celých těch 25 let má člověk strach.

**A: Řekl vám, když vám říkal tu diagnózu, tak řekl vám nějakou prognózu?**

B: Řekl. A to si myslím, že to v nás zanechalo úplně tu největší stopu, a myslím si, že to by lékaři neměli vůbec říkat, protože s tím žijeme do dneška, že se nedožije deseti let. Honzovi je pětadvacet a právě proto už když se nějaký náznak děje, třeba jak jsem říkala ta teplota nebo něco, tak už člověk si říká, a je to tady.

**A: No, a když teda měl deset roků a všechno bylo relativně v pořádku, protože on Honzík chodil ještě dobře, že v té době.**

B: No on vždycky musel odpočívat, protože ty nožičky ho zlobily.

**A: Ale všechno vypadalo, že bude dobrý...**

B: No, on chodil i do normální školy, do základky, ale protože má mps typu sedm, kde se ukládá ty škodlivny v kostech, má deformaci hrudníku akostí, tak ty děti už se na něj dívaly jinak. Myslím, že tam vznikala i šikana. Jsem to i řešila.

**A: Jo? Byla jsi za učitelkou ve škole a řešila jsi to?**

B: No, byla.

**A: A nechali jste ho tam až do devítky.**

B: Nechali jsme ho tam až do devítky, protože jsem si myslela, že to bylo dřív, dnes ty speciální školy jsou už jinak situovaný, ale dřív tam byl samej, no Romský děti, samý ty agresivní děti, ty všechny se dávali do speciálních tříd, dřív to byly zvláštní školy. Já jsem nechtěla, aby tam Honza šel, on byl úplně jinej člověk, on by neublížil, on by tam bydlel taky.

**A: No a dneska kdyby měl u sebe asistenta pedagoga, tak to by bylo taky úplně jiný, že jo.**

B: No to za nás nebylo. To nikdy nám nikdo nenabídl, aby měl nějakýho asistenta.

**A: No ono to v té době nebylo.**

B: Nás to nenapadlo. To až pak někdy na druhým stupni teprve přišlo, a to byla novela, že moh mít hodnocení slovně. On teda nijak nevynikal, že by byl jedničkář, ale byl to vždycky takovej ten horší průměr.

**A: No ono tak něco mu šlo líp a něco hůř, že?**

B: No něco mu šlo hůř, matematika mu moc nešla, ale ono to říkala Maion Craft, rakušanka, zakladatelka Společnosti pro mps, že to není potřeba, že od toho jsou kalkulačky.

**A: Přesně, však ted'ka, co všechno dokáže.**

B: Číst, psát, to on všechno ovládá. Je bez problémů.

**A: A když se ještě vrátíme, když byl malinkej, a řekli vám tu diagnózu, tak co tobě, jako mamince, pomohlo to se s tím, nějak vyrovnat, protože ses nemohla z toho zhroutit, že. Závisela na tobě rodina, že. A hlavně to dítě. Co ti tak pomohlo, abys to zvládla.**

B: No, to nešlo. Jako ta víra, že to není pravda, že ten Honzík, on byl hrozně takový milý miminko, milej klouček, oddanej, učenlivej, tak sem si říkala, že to není pravda. Že se i lékaři mýlí.

**A: No a když byl ještě malinkatej, tak byl hodně dráždivěj, že? Hodně plakal.**

B: No on měl strašně stresů v sobě, on jak viděl bílý plášť, tak měl úplnej amok

**A: No a to vám plakával i doma, že jo.**

B: No to prostě bylo, ustavičně musel bejt v kontaktu s někým.

**A: No a tohle jste zvládali i s tátou. To bylo náročný pro oba.**

B: On se hodně fixoval hodně na tatínka. Protože maminka byla ta, která s ním jezdila po lékařích, která s ním byla v nemocnici, která ho předávala doktorům a chodila s ním, kde ho píchali, a tak on byl hrozně upnutej na tatínka a na babičku. Ty úplně miloval a tam se cítil v bezpečí

**A: Nebylo ti to jako mamce líto?**

B: Jo bylo mi to hrozně líto a trpěla jsem tím, já jsem byla totiž stresovaná s ním, z těch lékařů, já dodneška mám fobii z toho. Když si vzpomenu na Motol, tak mi úplně vstávají vlasy. Tam jsme si prožili prostě období, měsíc pobytu a člověk už přemýšlel, že snad vezme to dítě a skočí z toho balkonu dolů. To byl tak strašnej stres. Hrozný.

**A: No, a když si tam byla, tak cos dělala abyses z toho nezhroutila.**

B: To bylo takový divný období, tam jsme poprvé dávali úplatek, jenom abych mohla zůstat s dítětem v nemocnici. Já jsem vlastně zůstala proto, že byl na mě strašně fixovaný, lékařů se bál, ale sestřičky nás zaúkolovaly, skládat plíny, stříhat gázu, vždycky nás něčím úkolovaly a to dítě mi tam řvalo. Já jsem se nestačila ani najíst, nic prostě, protože on měl ještě ke všemu tříselnou kýlu a on jak strašně řval, tak se mu tam dělaly boule, a mě to strašně štválo a nechtěla jsem těm sestřičkám nepomáhat, aby na mě nekoukaly, jako co je to za namyšlenou mámu, takže jsem to takhle dělila mezi něj a sestřičky a já jsem byla úplně na dně. Já jsem byla úplně stresovaná.

**A: A tos byla v tom jenom zabředlá, to sis nemohla nijak ani psychicky odpočinout, bylas pořád v tom.**

B: To bylo během dne, během noci. Ne to nešlo. A když přijel manžel za mnou, to nesměl na pokoj, to nás pouštěli do takový zvláštní přijímací místnosti a tam jsme mohli bejt, ale jako co tam dělat? V té místnosti?

**A: Takže ani to pro tebe nebyla žádná úleva.**

B: Ne to bylo hrozný období. Ještě ke všemu tam byli švábi, v tom Motole. To už dneska asi neexistuje. Ale já to měla v jídle, v posteli... To bylo úplně. Já když si vzpomenu na Motol, to je hrůza.

**A: A když jste se vrátili, nebo i celou tu dobu, co byl malinkatej, kdo ti pomáhal z okolí. Byl někdo?**

B: Ne, mně nikdo nepomáhal kromě manžela, protože rodiče manželovi ty jakoby když se jich to netýká a moje byli daleko, 200 km od nás.

**A: A tety, nebo jakože Honzova ségra, brácha, nikdo nepomáhal.**

B: Ne, oni měli svoje rodiny

**A: Ani tvoje kamarádky?**

B: Já jsem ho nikomu nedávala, já jsem si všechno dělala sama.

**A: Nebo někdo, s kým bys mohla o tom popovídat.**

B: Ne, to až nastala potom ta nabídka, od pana Michalíka, že by uspořádal takovou společnost, kde by se ty maminky scházely a tam teprve jsem se teprve začínala otvírat a dalo by se říct, že jsem mohla o té nemoci mluvit. Do té doby jsem to měla jenom v sobě.

**A: A kolik bylo Honzíkovi, když jste tam začali jezdit?**

B: Honzíkovi bylo šest roků.

**A: Šest roků, hm, takže to bylo jako kdyby svépomocná skupina, že se sejdou rodiče a vykládají si, jaký mají zkušenosti, to bylo to, co ti potom pomohlo.**

B: Jo to potom nám pomohlo a dneska už o tom můžu mluvit otevřeně, ale dřív ne.

**A: A Honza byl taky schopnej tam o tom mluvit?**

B: Manžel jezdil se mnou.

**A: a taky si o tom povídal tam.**

B: myslím si, že by mluvil stejně jako já, že byl na tom stejně. To nešlo o tom mluvit, stejně to nikdo nechápal, člověk měl ten pocit, že to nemůže pochopit nikdo. Že to nikdo nezažil, to je prostě jenom taková naše věc.

**A: no a ty ses s tím v průběhu toho s tím nějak vyrovnala nějak v nitřně, přijalas to, nebo máš nějaký pocit křivdy. Jak se teďka cítíš vůči tomu?**



B: no můžu říct, že kdyby nám tu diagnózu neřekli, tak prožíváme ten život úplně jinej. Lepší. A že nám sdělili i že se nedožije deseti let, tak to s člověkem strašně jde a prostě ten stres tam je, a už nikdy nezmizí.

**A: a táta to prožíval jak? Si myslíš?**

B: ten to prožíval, ty mámy si myslím, jsou takový odolnější, co jí zbývá ty mámě? Ale ten manžel to nesl si myslím hůř než já. Ale já jsem byla taková hodně uzavřená do sebe.

**A: on se o tom taky s nikým nebavil že?**

B: on se o tom nebavil a řešil to takovýma úletama, prostě i do hospody.

**A: kdežto tys musela být doma.**

B: já jsem musela fungovat no. To prostě nejde, ty mámy ty musej fungovat. A je to i, vidím to i ve Společnosti, že vždycky ten muž je slabší a zdrhne.

**A: maminka neuteče od dítěte, že jo.**

B: no máma ta neuteče.

**A: A ještě mě napadá. Vy máte ještě dítě jedno, že? Mladší. A když se Martin narodil, tak bylo to pro vás třeba nějaká jak kdyby úleva, nebo to byla zátěž? Nebo to bylo pozitivní?**

B: Bylo to strašně pozitivní, já jsem byla nesmírně šťastná, když se Martin narodil a byl zdravý, já jsem si užívala jak byl krásnej a jak mi ho všichni obdivujou, protože já jsem ztratila sebevědomí sama v sebe a teď najednou jsem poznávala, co jsem s Honzíkem nepoznala. Prostě jsem si to užívala. On všechno uměl, on byl ve všem napřed a on byl krásnej a Honzík ho strašně miloval a oni si úplně rozuměli od začátku, i když byli o tři roky, Honzík se o něj staral.

**A: A myslíš si, že to bylo prospěšný i pro Honzíka?**

B: Bylo to hodně prospěšný pro Honzíka, pro nás pro všechny, nás to zase nakoplo jinak.

**A: Že jste třeba nebyli zabředlí jenom v tom jednom neštěstí...**

B: V tom problému jednom jediným...

**A: A měli jste i to krásný k tomu.**

B: Aji do dneška nás to jakoby pořád žene, i když ten Honzík, jako si myslím tu diagnózu jakou má, tu špatnou prognozu a to všechno, v tom životě nezahálel, že si dokázal to, co si předsevzal, miluje zvířátka, pracuje v zoologické zahradě, podíval se do Austrálie, do Afriky. Realizuje si svoje sny dál.

**A: to je úplně super. Ještě když se kouknem zase zpátky, tak když jste se dozvěděli, že Honzíček má nějakou nemoc a pak jste se dozvěděli, co má, tak řekli jste to lidem v okolí a tak? Že má MPS, je to to a to, zajímalo to ty lidi?**

B: Jo řekli jsme jim to, ale ty příbuzný to nechápali, oni nevěděli co to je, oni mysleli, že je jakoby nějaké prostě jakože se narodil že to není vina jako nás, že to je vina v těch genech, že to není prostě naše vina, oni jako měli pocit, že to je, nevím jak to mám říct, já nevím no, že je, oni jako netušili, že, nebo si to nechtěli furt pochopit, my jsme jim to říkali furt dokola, jak to je, že se to mohlo narodit zrovna jim to dítě, že jsme zrovna byli na řadě my a nechtěli to vůbec pochopit, brali to jako když se narodí bláznivý dítě. Víš takový, že jsme něco jiného. Nevím, jak to mám říct.

**A: myslíš, že měli vůči vám předstupy, že to je vaše vina?**

B: Já si myslím, že Honzovi rodiče si říkali, to je Oliny vina.

**A: Jo?**

B: No, já si to myslím. Ale nikdy mi to neřekli.

**A: tak to pro tebe muselo být ještě těžší.**

B: No, a právě že to se týká i jejich rodiny, to je jejich předků i mých, jako v tom my nelítáme, že jo. Ale zrovna tak se to mohlo narodit Honzovému bráchovi, ségře, zrovna tak to nevyšlo. Nám řekli, že každý 4. dítě by se narodilo nemocný, kdyby to šlo periodicky.

**A: Jako vaše?**

B: Naše.

**A: Takže kdybyste měli čtyři děti, každý 4.**

B: Ale kdyby to šlo periodicky, ale ono to nejde. Takže my třeba jsme mohli mít pět dětí a nevědět o tom, že jsme nosiči a mohli bejt všichni zdraví.

**A: A Martin může bejt nosič, a kdyby měl dítě tak stejně by to mohlo být.**

B: Bylo by to sice stejně vzácný, ale stejně tak můžou být nosiči sourozenci, ale nenašli si ty partnery. My jsme se s Honzou sešli jeden z milionu, partnerský pár se sejdou jeden k milionu s MPS a my jsme se sešli. To je neskutečný, fakt.

**A: A tak zase vám Honzík zase přinesl něco jiného.**

B: To jo, že jsme poznali jinou stránku života, vážíme si jiných věcí, zažili jsme i jiné věci i díky Společnosti. To bysme byli úplně někde jinde. To úplně má člověk jinej pohled, žebříček hodnot, jinej styl života, je to všechno úplně jiný.

**A: Myslíš, že vás ten Honzík, že je takhle nemocnej, že vás to nějak stmelilo i s manželem?**

B: Já jsem byla z rozvedenýho manželství a já jsme nikdy nechtěla se rozvádět. Ale kriza byla, když to ten manžel nemohl unýst, ale ne že by mě to nenapadlo, ale nechtěla jsem, abychom se rozešli. A pak to možná i tak ucelilo ten vztah, protože on ho nesmírně miloval Honzika. Uplně od prvopočátku, on na něj nedal dopustit, to jak na něj někdo se špatně

podíval, blbě ho držel, tak všem hned výtky. On s ním probděl nocí, protože byl na něj fixovanej, tak on byl u něj klidnej. To když Honzík spal 20 minut, to jsme byli úplně odpočatí.

**A: Takže i ten manžel se staral a pomáhal ti.**

B: To stoprocentně. Akorát to těžce nes no, jako úplně hrozně, protože on si taky... my jsme na něj čekali dlouho, my už jsme ho tolik chtěli a pak se nám narodil Honzík, no. My jsme se na něj strašně těšili, a on to prostě nemohl unést, že nám umře. To je hrozný.

**A: To si vůbec nedokážu představit.**

B: On ho nedal z ruky vůbec, akorát já jsem to odnášela ty nemocnice.

**A: Protože táta musel být v práci.**

B: No a dřív to nebylo, že tatínek by šel do nemocnice, to teprve začínalo, že by šla maminka.

**A: No a v té době, co bylo tak jakože nejtěžší, co v tobě vyvolávalo takovou nepohodu, cos pocítovala jako velkou zátěž.**

B: Mě úplně deprivovalo navštěvovat lékaře, návštěva nemocnic, to mě úplně deptalo, když jsme museli na nějaký odběry, mu brali i štěp kůže, my jsme byli tak strašně vynervovaný. To bylo prostě pořád. Pořád něco a jako nic to proněj, se mi zdá, nedalo mu to nic, jako jenom do budoucna pro cizí děti, to člověka uklidnuje, že to třeba nebylo zbytečný. Ale jako pro něj osobně... žádný léky nebere, který by mu pomohli, ta diagnóza je tak vzácná, že ty farmaceutický firmy to nezajímá, i když snad teď se něco rýsuje, ale nevím, nevím, to je ještě na několik let, takže největší zátěž byly ty nemocnice, odběry, návštěvy lékařů. A pořád to už pak v člověku je, pořád to dítě sleduje pak už jinýma očima.

**A: Dá se říct, že to když jste byli v nemocnici, že to byla nějaká krizová situace, že to byla krize pro tebe?**

B: No to byla krizová situace, to už jsem říkala, že mě i napadlo, že ho snad vezmu a skočím z toho balkonu. To jsme byli ve vyšším patře, tam to bylo úplně nejvíc, v tom Motole. Úplně nejvíc, tam jsem byla úplně na dně.

**A: Když jste potom byli doma, a hodně ti plakal, byla to pro tebe velká zátěž?**

B: To byla zátěž taky, on vlastně hodinu nespál. To nebyla hodina, to už jsem měla mikrospánky, nebyla jsem schopná uvařit a pořád se choval, on musel bejt prostě v kontaktu, tělesným.

**A: Jak ty sis to v sobě nějak tak zvládla? Cos dělala, abys to vydržela, jednak to, že byla v nemocnici, a pak to, že ti tak plakal, že vlastně nemohla ani na záchod...**

B: To člověka táhlo to prostě, že se držel, jakože byl pořád v nějaký normě těch nějakých dětí, že jsem to nějak dotlačila, nebo on sám, že se vždycky vešel do normálu. Že mě to táhlo, že to bude dobrý, že my to dokážeme, Honzo, my jim jednou ukážem těm doktorům.

**A: A mělas třeba nějaký čas pro sebe?**

B: Neměla.

**A: To muselo být taky strašně náročný, ani chvilku si odpočinout.**

B: Ne to si člověk neodpočinul, jedině když přišel manžel z práce, to mě vystřídal.

**A: Ale to ses snažila zas udělat něco doma, že?**

B: No to jsem se snažila zas udělat jinou věc, ale jo, strašně to pomohlo, jako já jsem se vždycky bála, když budu sama, že nepříjde, že budu delší dobu sama, to ten pláč tam byl pořád.

**A: A co pro tebe bylo v té době nejdůležitější? Co myslíš?**

B: Já jsem byla šťastná, že ho mám.

**A: Takže to samo miminko.**

B: Jo já jsem si to miminko úplně vymodlila, a já bych ho nedala.

**A: A co myslíš, že by ti pomohlo, abys to zvládala, aby se to dalo zvládnout líp?**

B: Já nevím, to asi nejde nic, to člověk musí vstřebat si sám. To kdyby mi stokrát někdo něco říkal, já nevím.

**A: Když to vezmeš, máš rodinu, lékaře, přátele... jak by ti od každého tak nějak pomohlo? Na všech těch úrovních.**

B: Já nevím, asi ti přátelé, rodina.

**A: Jako aby ti přišli pomoci uvařit, nebo vzali Honzika?**

B: Nonono, ale já jsem to nikdy neuplatňovala, i třeba to bylo ve mně, třeba by mi přišli pomoci, ale já jsem to nikdy neuplatňovala.

**A: A u těch doktorů? Co myslíš, že by ti pomohlo?**

B: U těch doktorů, já si myslím, že by měli být daleko ohleduplnější k těm maminkám, že by je měli i poslouchat, že jsou s tím dítětem 24 hodin a kolikrát vědí, já nechci snižovat jejich práci, lékařskou, ale ty mamy mají daleko vyvinutější cit s tím dítětem, ony vědí, co třeba v tu kterou dobu by to dítě potřebovalo něco radši, než doporučuje lékař. Že by měli víc poslouchat ty maminky, nebo aspoň je nechat promluvit. Někteří lékaři ani nechtěli, dneska třeba je to jiný, já nevím.

**A: A myslíš třeba, že kdyby byl internet, že by ti to nějak pomohlo v té době? Že by sis tam hledala třeba rodiče, kteří mají dítě se stejným problémem? Že bys na ně obrátila, že bys s něma komunikovala takhle?**

B: Ono to už nějak začínalo, ty internety, já nevím v kterém roce. Já vím, že jsme to tam hledali. Jenže já jsem se toho bála, já jsem to moc jako teď jsou ve Společnosti maminky, že vyloženě musejí všechno vědět, jako od A do Z. Já jsem spíš žila tou přítomností a tím stavem toho dítěte, já jsem nechtěla vědět, co bude ještě horšího, abych se něčeho bála. Mně úplně bylo špatně, když jsme přijeli na společnost v Rakousku a tam jsem viděla děti s MPS už ve stadiu skoro nejhorším a já si pamatuju, že jsem nemohla tu večeri ani spolknout. Já jsem to nechtěla vědět a najednou jsem to viděla a teď sem si řekla, tak teď mě to čeká, a kdybych to nevěděla, tak by mi bylo líp. To je hrozná nemoc, nebo postižení, ona to není nemoc, že jo. Je to vzácné onemocnění. To chybí enzym v těle a vyvíjí se to jinak.

**A: A myslíš, že kdybys v té době měla možnost využívat ranou péči, že ti přijede paní domů a ukazuje ti, co můžeš dělat s tím dítětem, třeba na rozvoj motoriky, myslíš, že bys to využívala?**

B: Asi jo, asi bych to využívala. Že bych měla takovou oporu, že někdo tomu rozumí a může mi poradit. Ale v té době tady nikdo nebyl, a dřív o tý nemoci ani nikdo nic nevěděl, že ani rakouský lékaři o tom nevěděli, že to existuje.

**A: A kdybys měla možnost využít osobní asistenci pro Honzika?**

B: Jo to bych využila.

**A: I v té době, kdy byl malinkatej?**

B: Jo když byl malinkatej, tak to asi ne.

**A: Kdyby byl do šesti let?**

B: Jako miminko bych to určitě nevyužila, já jsem ho musela mít pod svým dohledem.

**A: A jako batole? Kdyby přišel k vám ten člověk a ty bys mohla vařit a viděla bys ho, tak to bys využila?**

B: To třeba jo, ale to kdyby odešel s ním, tak to ne, to bych mu ho nepůjčila. Já jsem nechtěla ani, kdyby někdo z příbuzných mi ho chtěl vozit, to bych nechtěla. Já ho musela mít pod svým dohledem. Ani honza to nechtěl.

**A: A kdyby třeba někdo z příbuzných přišel k vám domů a hrál si s ním?**

B: No to jo, to bych využila, to potom v tý školní docházce, myslím si, že tam by se hodně uplatnil, že by byl taková opora Honzíkova. Děti okamžitě odhadnou slabší osobnost a jdou po něm.

**A: A: Hlavně ty, který mají samy nějaký problém.**

B: No přesně. Takže to mě mrzelo, tam jsem chodila do školy a tam jsem to řešila.

**A: A to už byl na druhém stupni?**

B: No na druhým, v prvním ještě ne, to se nic nedělo. To je takovej předpubertální věk no, a oni vidí, že je jinej, že jo, prostě po něm šli, no.

**A: Napadá tě ještě něco, co by chtěla říct? Co jsem ještě neřekla? Co bys chtěla?**

B: Že nikdy člověk nemá ztrácet naději, že prostě i v těch nejhorších chvílích se zažívají věci, na který člověk rád vzpomíná a že to stálo, i s tou nemocí, všechno za to. Jako nedali bysme ho nikomu, nikdy.

**A: Ani třeba kdyby vám řekli, dejte ho pryč?**

B: Nikdy nás nenapadlo, že bysme ho dali do ústavu, to ne, to já si myslím, že už by dávno nebyl. By se utrápil. Byl úplně od začátku na nás fixovanej. Je dodneška. Musí mít okolo sebe mámu, tátu, bráchu a zvířata. Ty ho provázejí celej život. To je asi tak všechno.

**A: Děkuji moc**

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Bc. et Bc. Eva Šupčíková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2013

<b>Název práce:</b>	Copingové strategie v rodině s dítětem se zdravotním znevýhodněním v raném věku.
<b>Název v angličtině:</b>	Coping strategies of a family with a disabled child in early age.
<b>Anotace práce:</b>	Hlavním cílem této práce je zjistit, jaké vlivy působí na copingové strategie u matek po předčasném porodu a u matek, kterým je sdělena závažná diagnóza jejich dítěte. V teoretické části se věnujeme problematice rodiny, rodiny dítěte s postižením, copingovým strategiím, a také problematice zanedbávání a zneužívání dětí. Praktická část je věnována analýze a interpretaci dat získaných rozhovory s matkami dětí a distribucí dotazníků mezi matky dětí předčasně narozených a matky dětí s mukopolysacharidosou.
<b>Klíčová slova:</b>	Coping, rodina dítěte s postižením, postižení, vzácné onemocnění, předčasné narození.
<b>Anotace v angličtině:</b>	The main aim of the thesis is to explore what powers influence the coping strategies of mothers after premature childbirths and of mothers who were informed about a serious diagnosis of their child. In the theoretical part we occupy with the issues of a family, a family of a disabled child, the coping strategies and we also occupy with the issues of the neglect and the abuse of

	<p>children. The practical part is addressed to the analysis of data we obtained from interviews with mothers and from the questionnaires from mothers of children prematurely born and from mothers of children with mukopolysaccharidosis.</p>
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	<p>Coping strategies, family, family of a disabled child, disability, rare illness, premature childbirth.</p>
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	<p>Počet příloh: 5</p> <p>Příloha 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru</p> <p>Příloha 2: Dotazník pro matky dětí předčasně narozených</p> <p>Příloha 3: Dotazník pro matky dětí s mukopolysaccharidosou</p> <p>Příloha 4: Přepis rozhovoru č. 1 – matka dítěte předčasně narozeného</p> <p>Příloha 5: Přepis rozhovoru č. 2 – matka dítěte s MPS</p>
<b>Rozsah práce:</b>	<p>108 stran</p>
<b>Jazyk práce:</b>	<p>Čeština</p>