

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Michaela Vrbová

*Psycho-sociální podpora rodiny po narození dítěte se vzácným
(metabolickým) onemocněním*

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Jan Vančura Ph.D.

2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedl v seznamu literatury.

V Olomouci dne: 22. června 2021

Michaela Vrbová

Poděkování

Rád bych poděkovala PhDr. Janu Vančurovi, Ph.D. za cenné podněty, informace, podporu, velikou inspiraci a strávený čas, který mi poskytl při vedení mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat své rodině, manželovi, dětem a mým rodičům, bez jejich velké podpory by mé studium nebylo úspěšné. Tato práce je také jejich. Ráda bych také poděkovala všem zúčastněným respondentům, kteří se mnou sdíleli své silné příběhy. Moc si toho vážím, protože to jistě nebylo jednoduché. Mé poděkování také patří mým kolegům v práci, kteří mi pomáhali na mé cestě ve studiu.

V Olomouci dne: 22. června 2021

Michaela Vrbová

Obsah

Úvod	1
1.1 Vzácná onemocnění.....	3
2. Rodina	6
2.1 Rodina a dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění	7
2.2 Rodina a její sociální okolí	9
3. Strategie zvládání	11
3.1 Coping jako jedna ze strategií zvládání	11
4. Sdělování diagnózy	13
4.1 Reakce na sdělování diagnózy	14
4.2 Způsob sdělování diagnózy	15
5. Zdroje a ztráty rodičů, kteří pečují o dítě se vzácným metabolickým onemocněním 19	
6. Změny v rodině	21
6.1 Okamžité změny v rodině.....	21
6.2 Dlouhodobé změny v rodině.....	22
7. Podpora rodiny	25
7.1 Krizová intervence v rodině	25
7.2 Dlouhodobá podpora rodiny	27
7.2.1 Formální podpora rodiny	27
7.2.2 Neformální podpora rodiny.....	29
7.2.3 Organizace zabývající se vzácnými onemocněními	30
8. Výzkumná část	31
8.1 Cíl výzkumu	31
8.2 Metodologie.....	32
8.2.1 Výběr rodin do vzorku	33
8.2.2 Metoda sběru dat a typ rozhovoru	34
8.2.3 Technika analýzy rozhovorů.....	35
8.2.4 Časový plán výzkumu a zajištění kvality výsledků	35
8.2.5 Omezení výzkumu	36
9. Výsledky výzkumu	38
9.1 Jak a kdy byla sdělena diagnóza vašeho dítěte.....	39
9.2 Změny v rodině po narození dítěte s diagnózou vzácné metabolické onemocnění...	40
9.3 Vnímání zisků a ztrát.....	43
9.4 Sociální pomoc a podpora	46

9.5	Odpověď na výzkumné otázky	48
10.	Diskuse	49
10.1	Možnost využití výsledků v sociální práci s rodinou, které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním.....	49
ZÁVĚR	511
Bibliografický seznam	533

ÚVOD

„Pro lékaře vzácná nemoc, pro nás vzácný život“

Motto organizace Metoděj z. s. – MEzi TOlika DĚtmi Jediný

Příchod dítěte do rodiny bývá často velmi významnou rodinnou událostí. V době těhotenství mnozí rodiče prožívají radost a je to čas očekávání příchodu nového člena rodiny. Tato událost je často vnímána jako událost, která mění dosavadní život rodiny. Je normální, že se v rodině v tomto období, střídají emoce a pocity, které matka i otec cítí – radost, štěstí, očekávání a také mnohdy pociťují strach, úzkost a obavy o sebe i své nenarozené dítě. Téma rodiny se dotýká téměř každého z nás. Každý člověk z nějaké rodiny pochází, mnoho z nás rodinu zakládáme, tvoříme. Ale také existují lidé, kteří pociťují touhu rodinu tvořit a založit a v současné době rodinu netvoří. Rodina je jednou z oblastí, na které se zaměřuje sociální práce. Pokud rodina prožívá nějaké kritické období, je potřeba pomoci jí nějakou vhodnou podporou.

Jedním takovým kritickým nebo zlomovým bodem je pro rodinu a její fungování, narození dítěte. Stává se, že po porodu vypadá na první pohled, že je vše, tak jak má být, nicméně poté něco začne naznačovat, že s narozeným dítětem je něco v nepořádku. Začnou se například projevat potíže, novorozenec vykazuje příznaky určitých potíží. Pro matku, a vlastně celou rodinu nastává velmi složité a těžké období, kdy o své novorozené dítě mají strach, obavy a toto období mohou vnímat jako období nejistoty.

V případě, že je dítěti diagnostikováno nějaké onemocnění, vada nebo syndrom, je tato skutečnost pro rodinu i jejich blízké velmi náročná situace. V tomto období se musí mnohé rodiny vyrovnat s tím, že nemají doma zdravé dítě. Budou se muset vyrovnat s tím, že jako rodina, budou muset zvládat v budoucnosti nejednu složitou a náročnou situaci.

Jsem rodičem syna, kterému bylo v prvním měsíci života diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění. S manželem jsme v té době, kdy nebyla jasná diagnóza, prožívali asi nejhorší chvíle v životě. Již téměř patnáct let pečujeme o našeho syna, a to také byla velmi silná motivace k tomu, abych se ve své bakalářské práci věnovala právě tomuto tématu.

Cílem mé bakalářské práce je analyzovat z rozhovorů s rodiči možné psychologické zisky a ztráty v rodině, ve které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním a je o něj pečováno. Také jak rodina a její členové vnímají to, co jim přináší soužití s dítětem, které trpí vzácným metabolickým onemocněním. Dále také analýza možností využití sociální podpory a pomoci rodinám, ve které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Díky

rozhovorům bych se ráda dozvěděla to, jak rodina vnímala chvíle, kdy jim byla sdělována diagnóza jejich dítěte, nebo podezření na diagnózu vzácného metabolického onemocnění, také jaké vnímají změny v rodině, co jim tyto změny přinesly a také, jakou sociální podporu a pomoc využívali, jak se o ní dozvěděli a jakým způsobem jim pomáhala nebo pomáhá.

Ve své práci bych tedy ráda porozuměla situaci rodiny, která pečuje o dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění

Tato bakalářská práce navazuje na mou absolventskou práci „Důsledky narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním pro rodinu“. Ta byla pojata jako teoretický základ a projekt vlastního výzkumu. V teoretické části bakalářské práce budou použity citace a části z výše uvedené absolventské práce.

Svou práci jsem rozdělila na část teoretickou a výzkumnou. V části teoretické je zdůrazněn význam rodiny, další kapitolu věnuji vysvětlení pojmu vzácného metabolického onemocnění, také problematika sdělování diagnózy, také se budu věnovat strategii zvládnání. Další kapitola bude věnována ziskům a ztrátám v rodině, které pečující rodina vnímá a jaká podpora pro pečující rodinu byla přínosná.

V empirické části se věnuji vyhodnocení rozhovorů s rodiči. Představuji zde také výsledky mého výzkumu a věnuji se také limitům mé práce.

1 TEORETICKÁ ČÁST

Rodina a příchod dítěte do rodiny bývá velkou událostí, která bývá často chvílí, která přináší změny v rodině. S narozením dítěte souvisí ovlivnění vztahů v rodině i rodinné fungování. Pro pochopení toho, co pro rodinu může představovat narození dítěte s diagnózou vzácného metabolického onemocnění je potřeba definovat související pojmy: vzácné onemocnění a vzácné metabolické onemocnění a také pojem rodina. Dále bych se ráda věnovala tématu sdělování diagnózy rodičům a tématu zisků a ztrát, které mohou rodiny vnímat, když se jim narodí dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění.

1.1 Vzácná onemocnění

Pojmenování „onemocnění“ nemusí vždy vyjadřovat tu pravou podstatu, může být zavádějící. Toto označení může v někom vyvolat pocit, že se může jednat o nemoc, a to takovou nemoc, kterou lze vyléčit a není stálou součástí organismu. Slovo „onemocnění“ však popisuje stav, který má označovat, ne moc výstižně.

Dle Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020 je definice pojmu vzácná onemocnění tato: „Vzácná onemocnění jsou komplexní, převážně dědičná (či vrozená) onemocnění s nízkým výskytem v populaci, která mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popř. ohrožují jeho život. Přestože jsou jednotlivá onemocnění vzácná, ve svém souhrnu způsobují až 8% morbidit a mortality v rámci EU. V případě většiny vzácným onemocnění neexistuje účinná kauzální léčba, nicméně vhodnou péčí je možné prodloužit délku života a zlepšit jeho kvalitu.“ (Národní strategie pro vzácná onemocnění [online])

Vzácná onemocnění jsou multisystémová onemocnění s velmi nízkou prevalencí v populaci. Toto multisystémové onemocnění má dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta a také často ohrožují jeho život. V rámci Evropské unie je definováno jako vzácné takové onemocnění, pokud postihuje méně než 5 osob z každých 10 000 jedinců. Také se uvádí údaj méně než 1 pacient na 2 000 jedinců.

Ehler uvádí, že se tato definice na úrovni Evropské unie stále propracovává, zabudovávají se výsledky nových výzkumu i současné vědecké přehledy, tak aby definice vystihovala co nejpřesněji nejen incidenci ale i prevalenci. Auto uvádí, že vzácná onemocnění se v 75 % vyskytují v dětském věku, také se liší svou závažností. Obecně je průměrná délka života osob, které jsou postiženy diagnózou vzácného onemocnění, podstatně snížena. Některá vzácná onemocnění jsou příčinnou úmrtí již při narození, další jsou degenerativní nebo život

ohrožující. Třetina z dětí, kterým je diagnostikováno vzácné onemocnění se nedožije věku pěti let. U mnoha dalších onemocnění, která patří do skupiny vzácných onemocnění, neexistuje příčinná léčba. Vzácná onemocnění nás také mohou překvapit i v průběhu života. (Ehler, 2013, s. 4)

Závažnost vzácných onemocnění spočívá v tom, že existuje více než 8 000 různých vzácných onemocnění, takže souhrnný počet pacientů není zanedbatelný, a to i přes nízkou prevalenci jednotlivých klinických jednotek. Vzácná onemocnění se nejčastěji vyskytují brzy po narození, kdy postihují 4-5 % novorozenců a kojenců (například některé vrozené vývojové vady, dědičné poruchy metabolismu, geneticky podmíněná onemocnění a vzácné nádory), ale mohou se projevit i později v průběhu dětství či v dospělosti. Asi 80 % vzácných onemocnění má genetické příčiny, nicméně u většiny pacientů zůstává etiologie jejich choroby neodhalena. (Národní strategie pro vzácná onemocnění [online])

Problematiku vzácných onemocnění také vysvětluje Honzík, který uvádí, že nejčastějším typem vzácných onemocnění jsou dědičné poruchy metabolismu, systémová autoimunitní a revmatologická onemocnění, některá kardiovaskulární a endokrinologická onemocnění, poruchy imunity a autoinflamatorní onemocnění či nervosvalová onemocnění. Patří sem také onkologické nemoci a zapomínat bychom neměli ani na cystickou fibrózu. (Vzácná onemocnění v Čechách [online])

Genetik Milan Macek jr.¹ uvádí, že nejdůležitější v problematice vzácných onemocnění je tzv. pravidlo „4P“: pomyslet (na vzácné onemocnění v běžné lékařské praxi, poznat (stanovit správnou diagnózu), pomoci (zvolení vhodné a účinné terapie), profinancovat (zavádět finančně náročných léčiv do praxe).

1.1.2 Vzácná metabolická onemocnění

Poruchy metabolismu bývají způsobeny nefunkčností jednoho, nebo více enzymů nebo změnami ve složení či množství strukturálních nebo transportních proteinů. Přestože jsou poruchy metabolismu vzácné, celkově tvoří významnou skupinu onemocnění. V současnosti je známo více než 700 metabolických onemocnění, některé prameny uvádějí, že jich může být až 900.

¹ Prof. MUDr. Milan Macek jr. Dr.Sc. – přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN v Motole a vedoucí Koordinačního centra pro vzácná onemocnění ve FN v Motole.

Včasná diagnostika dědičných poruch metabolismu je klíčová nejen pro nastavení optimální léčby základního onemocnění a jeho případných komplikací, ale i pro následné genetické poradenství a prenatální diagnostiky v rodinách, kde se dědičné metabolické onemocnění vyskytlo. Jak je již uvedeno výše, vzhledem k vysokému počtu různých dědičných poruch metabolismu je diagnostika komplikovaná. První příznaky se mohou objevit v jakémkoli věku, od novorozeneckého přes dětský až do dospělosti. Může docházet i k tomu, že se může takové onemocnění projevit i prenatálně. Vzhledem k tomu, že nejvíce diagnostikovaných pacientů dědičných poruch metabolismu spadá do dětského věku, nejvíce důležití pro včasnou diagnostiku jsou pediatri.

Mezi nejčastější dědičné poruchy metabolismu, které se zároveň označují, jako vzácná metabolická onemocnění patří například galaktosemie, mukopolysacharidoza, Gaucherova choroba, fenylketonurie a mnohé další. Dle Honzíka, jsou chemické vlastnosti hromaděných látek faktorem, který ovlivňuje začátek a průběh onemocnění u pacientů s dědičnými poruchami metabolismu. (Kubáčková, Honzík, 2014, s. 173–183)

Dítě, kterému je diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění a jeho rodina se stává neopakovatelnou a velmi specifickou sociální jednotkou.

2 RODINA

Představu o tom, co znamená rodina, má každý jinou. Pojem rodina má mnoho definic a každý ji chápe jinak, odlišně a pro každého rodina znamená něco jiného. Pro potřeby této práce uvedu pouze několik z nich.

Rodina je nejvýznamnější sociální skupinou, a tato skupina má zásadní a významný vliv na psychický vývoj dítěte. Jak uvádí Vágnerová, členové rodiny jsou ve vzájemné a neustále interakci, ovlivňují se, prožívají společně zážitky, tyto zážitky navzájem také sdílí. V rámci rodiny také dochází k plánování společných aktivit, ale také je propojena vzájemnými vztahy. Velmi důležitý je vztah mezi rodiči a jejich dětmi, ale také významnou roli hrají hodnoty, které rodiče uznávají, ale také jaké spoluutvářejí společné soužití. (Vágnerová, 2017, s. 17–19)

Dle Krause rodina i přes různé peripetie ve svém historickém vývoji, zůstává nepostradatelným a také nenahraditelným institutem nejen pro dospělého, ale hlavně pro dítě. Předávání hodnot v rodině je nenahraditelným faktorem vývoje osobnosti, rodina funguje jako socializační prvek. Stojí samozřejmě na počátku rozvoje osobnosti a je také ovlivňujícím prvkem. (Kraus, 2008, s. 79–80)

Matoušek o rodině říká, že je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že optimálně propojuje osobní zaujetí dospělých i dětí na soužití a také na tom, aby děti byly „řádnými občany“. Dítě nemůže získat základní pocit jistoty bez jistoty v blízkých lidech. Ani osvojení žádoucích dovedností, postojů a hodnot není možné, bez toho, aby tyto znalosti a dovednosti získalo od angažovaných dospělých pečovatelů. Rodina je vnímána od pradávna jako první a mnohdy i jediný zdroj podpory lidí, kteří se dostali do nesnází. (Matoušek, 2003, s. 181–183)

O základních funkcích rodiny také hovoří Matějček, mezi ně zahrnuje uspokojování základních psychických potřeb dítěte. Autor popisuje tyto oblasti: potřeba vhodného přísunu vnějších podnětů, potřeba smysluplného světa, potřeba životní jistoty, pocit osobní společenské hodnoty a v neposlední řadě je to potřeba otevřené budoucnosti. Odborníci vyjmenovávají znaky, které rodinu charakterizují, ale jinak ji bude charakterizovat právník, jiní odborníci popíší rodinu jako institut, který plní funkci pospolitosti nebo další základní funkce. Ale stále platí, že rodina utváří osobnost dítěte a také uspokojuje jeho základní psychické potřeby, a to nejen dítěte, ale i rodičů. (Matějček, 1992, s. 25–29)

Rodinu také můžeme vnímat jako základní stavební jednotnou společnosti, má jedinečnou a speciální roli, mezi členy rodiny se vytváří silné pouto. Rodina, ve které vyrůstáme, nás ovlivní na celý život.

Příchod dítěte do rodiny je věcí přirozenou a bývá pro rodinu velkou změnou. Může také měnit vzájemné vztahy, zažité vzorce chování, pravidla, která dosud v rodině panovala. Ovlivněno může být i sociální fungování rodiny. Narození dítěte do rodiny s sebou přináší i nutnost, aby se ostatní členové rodiny přizpůsobili příchodu dítěte. Je přirozené, že všichni mohou pocíťovat změnu ve svých rolích. Rodina je pro dítě velmi důležitá. (Havelka a kol., 2019, s. 9–11)

2.1 Rodina a dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění

Příchod dítěte do rodiny bývá většinou událostí radostnou, která přináší štěstí a je věcí přirozenou. V průběhu těhotenství prožívají rodiče většinou čas očekávání, naděje a štěstí. V případě, že se rodičům narodí dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění, je celé toto očekávání většinou okamžitě zničeno a rodina prožívá období strachu, obav a nejistoty.

Michalík o rodinách, které dlouhodobě pečují o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením říká, že tato skutečnost představuje sociální událost, která je jen velmi těžko srovnatelná s postavením běžné rodiny. Běžnou rodinou je myšlena rodina, která není nucena pečovat o těžce zdravotně postiženého. Vzácná metabolická onemocnění mnohdy představují od začátku těžká zdravotní postižení, nebo se v průběhu života stav dítěte s touto diagnózou zhoršuje. (Michalík 2011: 107)

Narození dítěte se zdravotním postižením je pro rodinu náročnou situací a událostí, která rodinu zatěžuje. Překonání a zvládnutí takové situace bývá podmíněno více faktory, které může rodina využít. Například silnou podporu nejbližšího okolí rodiny, dále bývá velmi důležitá také podpora ze stran institucí (například poskytovatelů sociální služeb), zásadní je také postoj obou rodičů (klíčová je jejich povaha, názory a také psychická odolnost a copingové strategie). (Dobříková a kol, 2021, s. 7)

Velmi často se stává, že se rodiny diagnózu svého dítěte nedozvědí hned. U mnohých vzácných metabolických onemocnění je stanovení diagnózy velmi dlouhým procesem. Takové čekání rodiny však nemusí nutně vždy končit stanovením diagnózy. Stává se, že dítě trpí tak závažným a vzácným onemocněním, že se stanovení rodina nedočká a dítě zemře ještě před jejím stanovením. Dítě se vzácným metabolickým onemocněním je velmi specifické. Zvláště tím, že taková onemocnění se v populaci objevují velmi zřídka. Lékaři o takových onemocněních nemají mnohdy povědomí, někdy se stává, že se nikdy s takto nemocným člověkem nesešli. Takto skutečnost sebou nese přirozeně další psychickou zátěž rodičů, ale také celé rodiny. Tento fakt může zasáhnout také často i sociální okolí rodiny.

Včasná diagnostika je přitom velmi zásadní v tom, aby byla zajištěna náročná léčba dítěti a také podpora pro celou rodinu. Léčba u mnohých vzácných dědičných poruch metabolismů není možná. Lékaři se tedy pokoušejí mírnit příznaky onemocnění a snaží se tak zajistit zlepšení komfortu života. Včasná diagnostika je také klíčová pro zajištění stabilní pomoci a zajištění sociální podpory, která rodině ulehčí v péči o jejich dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění. Také je velmi zásadní si uvědomit, že nejistota, která rodinu provází, než je stanovena diagnóza u jejich dítěte, mnohdy paralyzuje celou rodinu. Může také být ohrožující pro její stabilitu.

Pokud je v rodině zdravý sourozenec, je velmi důležité vnímat také jeho a v neposlední řadě také důležitost sourozeneckého vztahu. Sourozenci si pomáhají s vývojem mezi sebou navzájem, učením toho, jak to chodí ve světě, nebo toho, jak se chovat k druhým lidem. Autor charakterizuje sourozenectví jako nejranější vrstevnický vztah, bývá to často nejdelší vztah v životě. Sourozence si nemůžeme vybrat, jeho role je pevně daná. Sourozenci společně tráví v dětství nejvíce času. Na základě výše uvedených charakteristik je patrné, že vztah mezi sourozenci je specifickou a silnou životní zkušeností. Tato skutečnost má vliv na utváření dalších vztahů v životě. Důležitou roli v takové situaci hrají právě zdraví sourozenci. Právě oni čelí nejen běžným sourozeneckým problémům, ale také jsou nuceni čelit řadě neobvyklých a nevšedních situací, které jsou spojeny s péčí o dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění. Na rozdíl od jiných dětí, které nemají sourozence s diagnózou, jsou mnohdy vystaveni jedinečným psychickým a osobním výzvám. Takové výzvy jsou spojeny hlavně s dlouhodobým prožíváním stresu. A právě na přístupu a postoji rodičů a dalších dospělých záleží, zdali budou mít tyto situace negativní, nebo naopak obohacující efekt. Vše záleží na pochopení, přístupu a způsobu myšlení rodiny. (Havelka a kol. 2019: 17-21)

„Pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený ze stejných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek vnitřně různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o svého člena se zdravotním postižením.“ (Michalík a kol., 2011, s. 97)

2.2 Rodina a její sociální okolí

Nenahraditelnou podporou pro rodinu, které se narodí dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění, je blízká rodina. Dalším zdrojem podpory je pochopitelně i sociální okolí rodiny.

Rodina, které se narodí dítě, kterému je diagnostikováno nějaké těžké zdravotní postižení již nikdy nebude taková, jako před jeho narozením. Často se stává, že rodina byla obklopena přáteli a známými. Prožívala s nimi společné aktivity, plánovala s nimi volný čas, sdílela s přáteli své strasti i radosti. Nicméně po narození dítěte s postižením, se rodina nejprve sama musí vyrovnat s novou a velmi obtížnou situací, když se poté chce znovu zapojit do společenského života a do společného trávení volného času, stává se, že bývá ze stran přátel někdy odmítána. Může se stát, že přátelé a blízké sociální okolí rodiny, takto náročnou situaci nezvládnou. (Tomalová a kol., 2015, s. 17–20)

Toto potvrzuje i Michalík ve výzkumu z roku 2010, kdy zjišťoval vliv dlouhodobé péče o blízkého se vzácným metabolickým onemocněním i na tzv. „společenský život rodiny“. Rodiny, které se zapojili do výzkumu, a zároveň byly pečujícími o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, potvrdily, že u nich došlo k významnému poklesu setkání s přáteli, známými a snížila se také pasivní nebo aktivní účast na kulturních a společenských aktivitách. Téměř 90 % dotazovaných potvrdilo, že došlo k omezení sociálních kontaktů rodiny. Další oblastí změny v rodinách, které pečují o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, může být i manželské či partnerské vztahy. Dle výzkumu, který Michalík provedl, sice nevyplývá, že by byl vyšší rozpad pečujících rodin, drtivá většina respondentů ale uvedla, že následkem péče mají na svého partnera méně času. (Michalík a kol. 2012: Česká pediatrie)

Dlouhodobost péče o dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění znamená významnou změnu životní situace rodiny. Výzkum Valenty a Michalíka ukázal, že na otázku: Kolik celých dní v posledním půl roce o nikoho rodič nepečoval. Téměř polovina rodičů, kteří pečují o dítě se vzácným onemocněním uvedla, že neměli v posledním půl roce ani jeden den volna, kdy by o dítě nepečovali. Tato skutečnost ukazuje na náročnost na pečujícího rodiče, taková péče totiž vyžaduje vysoké nasazení, což mívá vliv nejen na fyzické zdraví, ale také na psychický stav pečujících rodičů.

Úlohou doprovázející organizace, nebo sociální služby, která pomáhá rodině se zvládnutím situace, může být i předcházení právě sociální izolace rodiny, například tím, že podpoří rodinu v navazování spolupráce s patientskou organizací, která podporuje rodiny, který se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Další podporou může být i nalezení vhodné

odlehčovací služby, tak aby rodiče měli více času na sebe a své společné aktivity, nebo také, aby mohli rodiče chodit do práce. Kupříkladu na zkrácený úvazek. Pokud to situace vyžaduje, je vhodné podpořit rodinu i párovou, nebo rodinnou terapií.

Rovnováha osobního života, péče o dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění a zaměstnání může být pro pečující rodiče souborem kompromisů. Na pomoci rodiny a blízkých velmi záleží, jak pečující rodina zvládne celé toto náročné období, které nebude trvat „jen pár týdnů“, ale bude zapotřebí pečovat o dítě se vzácným metabolickým onemocněním celý život. Vzhledem k tomuto faktu je velmi vhodné a nutné, aby se rodiče, pečující o své dítě naučili zvládat svou situaci. V případě, že vychovávají nejen nemocné dítě, ale také zdravého sourozence, jsou techniky a strategie zvládání stresových situací velmi klíčové.

3 STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ

V této kapitole se budu věnovat problematice zvládání (copingu) náročných životních situací, se kterými se rodiče dítěte se vzácným metabolickým onemocněním mají vyrovnat. Ráda bych se také v práci dotkla tématu zdrojů, které rodinám umožňují vypořádat se s náročnými životními situacemi.

3.1 Coping jako jedna ze strategií zvládání

Aktivity, které mohou sloužit k tomu, aby člověk lépe zvládal situace, které jsou prožívány jako stresující. Tyto aktivity jsou označovány jako coping. Smyslem copingové aktivity může být zlepšení celkového výsledku. Coping zaměřený na řešení problému, který je příčinou stresu, je jednou ze dvou základních copingových strategií. Tato strategie vychází z předpokladu, že stresující situaci je možné zvládnout, a že člověk je schopen zátěž vnímat jako výzvu. Druhou strategií je coping zaměřený na udržení nebo zlepšení emočního ladění. Zde většinou jde o snahu udržet si přijatelnou vnitřní pohodu a psychickou rovnováhu. V rámci zachování psychické rovnováhy může člověk začít problém popírat, bagatelizovat, hledat emoční a citovou podporu u jiných lidí. Také může od stresové situace unikat do fantazie. Volba takové strategie často plyne z toho, že člověk je přesvědčen, že tento problém není možné uspokojivě vyřešit. Nebo pro daného člověka není zvládnutelný. (Vágnerová 2010: 355-356)

Je také potřeba vymezit dva odlišné termíny, které jsou si ale velmi příbuzné a to termín adaptace a coping. Stává se, že jsou některými autory zaměňovány. Vašina a Strnadová termín „coping“ překládají z anglického originálu jako „umět si poradit, či vypořádat se s velmi těžkou životní situací“. Autoři také popisují, že se oba termíny vztahují k činnosti jedince v těžké situaci, ale u termínu adaptace jde o zvládání relativně běžné zátěže. Tato zátěž je v běžné zvládnutelné toleranci člověka. Avšak termín coping autoři zdůrazňují jako konfrontaci člověka s mimořádně náročnou situací. (Vašina, Strnadová, 1998)

Copingový styl můžeme rozdělit na aktivní anebo pasivní styl. To, jaký styl copingové strategie člověk využije je určováno osobnostními vlastnostmi, zvláštnostmi a dispozicemi daného člověka. Jedinec, který se dostane do životní náročné situace, do těžkých nebo složitých podmínek, ve kterých prožívá stres, se s ním musí nějakým způsobem vyrovnat a také na tento stres zareagovat.

Coping je mnohdy vysvětlován jako strategie, které slouží k překonání nastalých nebo také předpokládaných problémů. Matoušek o copingu hovoří jako o formě adaptace na každodenní problémy, dovednosti, které lidé využívají při překonávání problémů, a také jak si s těmito problémy člověk poradí. (Matoušek, 2007, s. 249)

Štěpánová a Blatný (2009) se ve své studii zaměřují na zdroje, které mohou být využity k vyrovnání se se složitou životní situací. Jako první zmiňují sociální oporu, která je hlavním zdrojem pro zvládnutí náročných situací, a to nejen v rámci rodiny, ale také v rámci sociálního okolí. Autoři hovoří hlavně o otevřené komunikaci v rámci rodiny, o spravedlivé výchově. Velmi důležitý je rovný přístup ke každému dítěti a také nepřetěžování zdravého sourozence. Zamýšlejí se i nad jistou výhodou toho mít dalšího zdravého sourozence, se kterým je možno sdílet zkušenosti. Jako druhý zdroj pro zvládnutí složitých životních situací uvádějí autoři, že je velmi důležitá osobnost postiženého sourozence, a to hlavně ve smyslu kladných vlastností. Patří mezi ně kupříkladu přívětivost, optimismus a pozitivní přístup k životu. Posledním zdrojem popisují adaptaci v průběhu času. Jedná se o to, že díky adaptaci postupně dochází ke snížení emočního náboje, pak je situace únosnější nejen pro rodiče, ale i pro jiného člena rodiny. (Digitální knihovna Kramerius [online])

I když autoři Štěpánová a Blatný hovoří o adaptaci a jak je již uvedeno výše, někteří autoři pojmy adaptace a coping rozlišují. Význam jejich studie o důležitosti vztahu v rodině a také vztahu mezi sourozencem zdravým a nemocným, nebo postiženým členem rodiny, je velmi důležitý pro udržení zdravé rodinné resilience.

Tématu zvládnutí zátěžových situací a resilienci se věnuje také Navrátil, popisuje resilienci jako nezdolnost a odolnost rodiny. Jde o schopnost zvládat životní překážky. (Navrátil 2014: 93)

Resilience je více než odolnost vůči stresu. Je popisována nejen jako nezdolnost, ale také jako schopnost rychlého zotavení a opětovné stabilizace. Důležitý je také pocit jakési životní pohody. Celkově jde o schopnost vyrovnat se s náročnou životní situací bez nepřiměřených reakcí a také udržení si dostatečné důvěry ve vlastní kompetence a také v možnost najít v těžké situaci přijatelné řešení. (Vágnerová, 2010, s. 354–355)

To, jak je rodič schopen zpracovat informaci, že jeho narozené dítě trpí vzácným metabolickým onemocněním, jak se dokáže s touto skutečností vyrovnat, závisí také na tom, jak je mu tato skutečnost sdělena. V následující kapitole se budu věnovat právě tématu reakcí na sdělování informací a také tomu, jakým způsobem jsou tyto těžké a náročné informace sdělovány ošetřujícím personálem.

4 SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY

Po narození dítěte, u kterého se projevují nějaké problémy, příznaky nějakého onemocnění je hledání a stanovení diagnózy první a velmi složitou situací. Rodina čeká na stanovení diagnózy svého dítěte a zažívá velkou nejistotu.

V tuto chvíli je pro rodiče velmi důležité, aby dostávali již od začátku, kdy lékaři vyslovili nějaké podezření, že se může u jejich dítěte vyskytnout nějaká dědičná porucha metabolismu, dostatek informací. A to nejen o jeho zdravotním stavu, ale také o případném léčebném postupu. Klíčové je, aby lékař rodičům podával, pokud možno, pravidelně a dostatečně jasně pravdivé informace. Tímto přístupem získá důvěru rodičů, kteří jsou z celé situace vyděšení. Pro lékaře je stěžejní, že by si měli uvědomit, že pokud rodiče budou ve velké nejistotě anebo nebudou mít k personálu důvěru, může to způsobit to, že nebudou schopni poskytnout efektivní a kvalitní péči o nemocné dítě. (Pyskatá, 2009, s. 19)

Sdělování diagnózy rodičům dítěte je pro lékaře velmi náročné. A v případě, že se jedná o diagnózu vzácného metabolického onemocnění je to ještě těžší. Nejen proto, že život rodiny se změní, ale je také velmi složité pro lékaře nějakou konkrétní prognózu dítěte vyslovit. Vývoj vzácného metabolického onemocnění záleží na mnoha okolnostech a faktorech. Je velmi důležité při rozhovorech s rodiči, aby lékař opakovaně rodinu seznamoval s vývojem nemoci, nebo se změnami ve zdravotním stavu dítěte, nebo se změnami v jeho léčebném postupu. Rozhodně není vhodné, aby lékař vyslovoval jednoznačné soudy. Svatošová hovoří o tzv. pravdě diagnostické a pravdě prognostické. Diagnostická pravda je soubor informací, které jsou lékařem předávány pacientům a jejich blízkým již mnohem častěji, než tomu bývalo v minulosti. Nyní již tyto informace bývají předávány s plným vědomím odpovědnosti. Naopak s pravdou prognostickou je to složitější. Nejen proto, že mnohdy na počátku není známa diagnóza, ale také proto, že mnohdy ani lékařský personál neví, jak bude právě takové vzácné onemocnění probíhat, jaký bude jeho vývoj. (Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži[online]) Specifické pro vzácná metabolická onemocnění bývá to, že tato onemocnění se v populaci objevují velmi zřídka. Mnozí lékaři o nich nemusí být povědomí, nemuseli se nikdy s takto nemocným dítětem, nebo dospělým setkat. Mnohé rodiny díky tomu, že je nutné „nalézt“ diagnózu jejich dítěte zažívají nespočet vyšetření a prohlídek. Tato skutečnost je pro ně nová, nejistota při čekání na výsledky velmi zatěžuje rodiče i jejich blízké. Rodiče dětí s diagnózou vzácného metabolického onemocnění a odborníci, kteří provázejí takové rodiny, o této nejistotě

hovoří jako o jednom z největších stresových faktorů. Tato nejistota se odráží na psychickém stavu pečujících rodičů. (Tomalová a kol., 2015, s. 10–11)

Rodiny a blízcí dítěte prožívají obavy a strach, cítí se zasaženi situací, která je spojena s vážným zdravotním stavem dítěte, který je ovlivněn diagnózou vzácného metabolického onemocnění. Pokud rodina vykazuje dostatečnou míru resilience, je zde předpoklad, že v takové rodině existují dobré mechanismy pro zvládání stresových situací a zátěží. Je tedy možné předpokládat odolnost i v případě diagnostikování vzácného metabolického onemocnění. (Klepáčková, 2020, s. 14)

Ošetřující lékař hraje v celém, nejen léčebném, procesu velmi důležitou roli. Jeho úkolem je nejen stanovit diagnózu dítěte, což může být, s ohledem na složitost problematiky vzácných metabolických onemocnění, často velmi zdoluhavé a frustrující, ale také s celou situací obeznámit rodiče nemocného dítěte. (Pyskatá, 2009, s. 23–24)

Je zcela přirozené, že se rodiče budou vyptávat na další skutečnosti o onemocnění a prognóze jejich dítěte, a to z toho důvodu, že na první schůzce, kde jim je diagnóza sdělena, nemusí zachytit všechny potřebné a důležité informace. Ze strany ošetřujícího lékaře i dalšího zdravotnického personálu je nutná velká míra trpělivosti, je nutné dát rodičům prostor a vyjádřit podporu, aby se v nové, velmi složité informaci zorientovali. Je totiž zcela přirozené, že se rodiče budou ptát na další skutečnosti o diagnóze jejich dítěte, budou chtít znát jeho budoucnost. Stává se také, že si rodiče myslí, že lékaře obtěžují svými „hloupými dotazy“, proto je nutná vysoká míra podpory ze strany personálu. Taková podpora rodiče by mohla přijít například od sociální pracovníka, který rodinu může doprovázet v rámci spolupráce ať už v nemocnici, nebo jako součást poskytování sociální služby, například rané péče.

4.1 Reakce na sdělování diagnózy

„Všechny pocity a myšlenky, které teď máte, jsou naprosto v pořádku.“

(Tomalová a kol., 2015, s. 14)

Reakce rodičů na sdělení diagnózy jejich dítěte má vliv hlavně to, jakým způsobem je mu tato informace lékařem sdělována.

Rodiče, kterým je sděleno, že jejich narození dítě trpí dědičnou poruchou metabolismu, se musejí vyrovnat s velkou bolestí, nejistotou a velkou neznámou toho, co jejich dítě i je samotné čeká. Reakce a způsoby na takovou situaci a jak se s takovou situací rodiče vyrovnávají, jsou rozdílné.

Na takto závažnou situaci jako je sdělení diagnózy dítěte, má rodina právo reagovat různě. Takové reakce mohou být například: agrese, úzkost, deprese, zmatenost, nebo i poruchy chování. Svatošová hovoří o tom, že je vhodné rodiče i okolí rodiny podpořit v tom, aby se blízcí staly pro rodiče oporou a pomocí.

4.2 Způsob sdělování diagnózy

Na způsobu, jak je diagnóza vzácného metabolického onemocnění sdělována velmi záleží. Většinou se jedná o nepříznivé zprávy, lékaři musí s rodiči řešit nepříznivý zdravotní stav jejich dítěte, proto se jedná asi o nejtěžší chvíle rodičů a celé rodiny.

Nepříznivá diagnóza a také případně i další prognóza je často sdělována matce dítěte. A to proto, že právě matka bývá s dítětem hospitalizována v nemocnici častěji než otec. Dále tedy budu mluvit častěji o matkách a o tom, jak se s celou takto náročnou situací vyrovnávají právě ony. Tím ovšem rozhodně nechci nijak umenšit nebo bagatelizovat míru prožívání otce.

To, jakým způsobem je sdělována informace o diagnóze nebo prognóze dítěte, je často důležitější než obsah takového sdělení. Dle Pyskaté si rodiče často pamatují právě to, jakým způsobem jim byla informace o onemocnění a zdravotním stavu jejich dítěte sdělena. Právě tato chvíle bývá ve vzpomínkách matek celý život a velmi často se k této těžké chvíli vrací. Ošetřující lékař musí také vzít v úvahu nejen zdravotní situace dítěte, ale také schopnost matky přijímat informace a v neposlední řadě také faktor toho, kolik toho o konkrétním vzácném metabolickém onemocnění sám zná a ví. Důležitým faktorem je také to, kdy má být matka informována, kdo bude součástí rozhovoru. Ošetřující lékař by měl také zvážit to, jaké důležité informace je třeba matce, případně rodičům při rozhovoru sdělit. (Pyskatá, 2009, s. 22)

Náročná a zvláště traumatizující je pro matku období, kdy probíhá stanovování diagnózy dítěte. Zásadní je tedy vysoká citlivost zdravotnického personálu nejen k matce, ale i dalším členům rodiny, protože to, co se zdá zdravotníkům rutinou, je rodinou vnímáno jako neznámé, nepříjemné nebo i děsivé. Přitom často jednoduché vysvětlení a předání realistického očekávání, co se děje nebo bude dít, přispěje u matky ke zmírnění obav a strachu z neznámého, co jí a její dítě čeká. Vzhledem k tomu, že matka na počátku sdělování diagnózy jejich dítěte zažívá velmi intenzivní emoce a je nutné, aby vstřebala velké množství nových informací, je vhodné a žádoucí, aby se zdravotnický personál po pár dnech ujistil, do jaké míry matka, doprovázející hospitalizované dítě, sděleným informacím rozuměla. V případě potřeby je i zopakoval a dovysvětlil. (Klepáčková, 2020, s. 17)

Lékař i ostatní zdravotnický personál je svou profesí vnímán jako autorita, nicméně je velmi důležité, aby tohoto postavení nezneužíval a matku nemocného dítěte vnímal jako partnera. A to partnera, který je součástí celého procesu diagnostikování vzácného metabolického onemocnění a také i nastavení léčebného procesu, který bude s ohledem na stanovenou diagnózu, nastaven. Nejen to, jak jsou matce sdělovány informace, ale také místo, kde ke sdělení dochází je neméně důležité. Nevhodné jsou chodby, nebo další místa, kde není klid a jsou rušivé. Vhodným místem může být pro tyto chvíle vyhrazená místnost, nebo pracovna lékaře. Klíčové je také to, aby měl lékař na tento rozhovor vyhrazen dostatek času, aby nebyl stresován jinými povinnostmi, nebo neodkladnou prací. Uzpůsobení místnosti je také důležité. Matka musí sdělovaným informacím porozumět, lékař by měl přizpůsobit i tempo řeči i srozumitelnost sdělované informace aktuálnímu stavu rodiče. Je také vhodné, pokud tato možnost je, aby u takového rozhovoru byl přítomen druhý z rodičů, nebo jiná blízká osoba. Rodič tak po sdělení diagnózy nemusí zůstat sám. (Pyskatá, 2009, s. 23)

4.3 Fáze krize

Narození dítěte s postižením se může stát spouštěčem krize, může nastat bod zlomu. Je zcela přirozené, že rodiče po sdělení závažné diagnózy u svého dítěte, prožívají období, které můžeme označit za krizi. Jsou chvíle, kdy to je situace, která přesahuje schopnosti se snadno s touto situací vyrovnat.

Často využívané je popsání fází krize autorkou Elisabeth Kübler–Rossovou. Ta shrnula reakce nemocných, umírajících nebo blízkých na sdělení diagnózy a fáze, kterými člověk prochází. Popsané typické fáze a také kombinace prožitků jsou využitelné i pro pochopení vnímání rodičů, kterým je sdělena nepříznivá diagnóza jejich narozeného dítěte.

Uvedené fáze krize se nemusí nezbytně projevit v uvedeném pořadí. Nemusí být všechny ani prožity. Často se stává, že se pocity a vzorce chování v procesu vyrovnávání se s nepříznivou diagnózou různě střídají. Rodiče mohou tento pocit vnímat jako „jízdu na horské dráze“. Stává se také to, že se několikrát vrací k některým fázím a prožívají je znovu.

Tabulka č. 1 Fáze krize podle Kübbler – Rossové

FÁZE	POPIS	VHODNÁ REAKCE DOPROVÁZEJÍCÍHO
1. Fáze popření	Odpor vědomí proti přijetí reality. Charakterizují ji věty jako: „ <i>To nemůže být pravda.</i> “ „ <i>To je určitě omyl</i> “ „ <i>Zaměnili výsledky</i> “	Navázat kontakt, získat důvěru.
2. Fáze agrese	Projevuje se hněvem a protestem. Hněv se může zaměřit na zdravotníky, blízké, na Boha nebo např. na zdravé lidi. Charakterizují ji věty: „ <i>Proč právě já?</i> “ „ <i>Či je to vina?</i> “ „ <i>Vždyť mi nic nebylo</i> “	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
3. Fáze vyjednávání	Projevuje se hledáním zázračných léků, léčitelů a diet. Člověk je ochoten zaplatit cokoliv, někteří uzavírají smlouvu s Bohem. Člověk v podstatě smlouvá o odklad.	Maximální trpělivost.
4. Fáze deprese	Člověk prožívá smutek z utrpené nebo hrozící ztráty. Objevuje se strach z účtování, obava o zabezpečení rodiny. Vnější věci ztrácejí důležitost, člověk již nemá co získat nebo ztratit.	Trpělivé naslouchání. Pomoc při urovnání vztahů a při hledání konkrétních řešení.
5. Fáze smíření	Člověk prožívá vyrovnání, pokoru a smíření (nezaměňovat za rezignaci). Již nebojuje proti osudu.	Mlčenlivá lidská přítomnost. Pomáhá držet ruku, setřít slzu. Pomoc potřebuje také klientova rodina.
Zdroj: Navrátil, P. Teorie a metody sociální práce. 1. vyd. Brno: Marek Zeman, 2001. 168 s. ISBN 80-903070-0-0		

Uvedené fáze, tak, jak jsem již uváděla výše, se mohou vzájemně prolínat, mohou u rodičů a jejich blízkých trvat různě dlouho. Úkolem podporujícího pracovníka, ať už je z řad zdravotnického personálu, nebo je to sociální pracovník, je maximální podpora rodiny a jejich blízkých, aby se s náročnou situací vyrovnala. Je také zásadní, aby tento podporující pracovník poznal, ve které je rodič fázi, aby mohl svou podporou cíleně pomoci rodině.

Spousta vzácných metabolických onemocnění nejsou na první pohled viditelná, děti nevypadají jinak než děti zdravé, ani se jinak nechovají. Na druhou stranu existují vzácná metabolická onemocnění, při kterých je vidět ihned, že je s pacientem něco v nepořádku. Pokud se k dietním opatřením přidá ještě další nutná péče o zdravotní stav a pohodu dítěte, je péče vždy velmi náročná. Je na rodičích i jejich blízkých, jakou podporu využijí a také v jaké míře. Vnímám jako zásadní ale to, aby se rodina o možnostech podpory dozvěděla a měla přehled například o sociálních odlehčovacích službách v jejich okolí, o možnostech čerpání sociální dávek, o tom, že na tak náročnou situaci nejsou sami. Z vlastní zkušenosti vím, že už jen navázání na

pacientskou organizaci, kde je možnost sdílet své trápení a zkušenosti s rodinami, které také pečují o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, je k nezaplacení. Takové společenství se může stát cenným zdrojem pro zvládnání takto náročné situace.

5 ZDROJE A ZTRÁTY RODIČŮ, KTEŘÍ PEČUJÍ O DÍTĚ SE VZÁCNÝM METABOLICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Vyrovnaní se s náročnou situací, nazývaný coping, je často popisován jako využití strategií, které slouží k překonání současných nebo také předpokládaných potíží a překážek.

Zdroje potřebné ke zvládnutí náročných životních situací, je možné charakterizovat pěti pojmy. Jsou to tyto zdroje: zdraví a energie, schopnost řešit problémy, dalším zdrojem je vztahová síť, poté také praktické zdroje. Posledním zdrojem je označováno osobní přesvědčení o vlastních schopnostech. Tento zdroj může být chápán i jako vnímání a přesvědčení o vyšším smyslu, nebo víře. (Folkmanová cit. in Vančura, 2006, s. 29)

Idea pozitivního přínosu toho, když člověk úspěšně zvládne nepříznivou situaci je velmi známa. Už Frankl hovoří o možnostech, kdy i v extrémně náročné situaci může jedinec „vnitřně vyrůst nad sebe sama“. Jinak řečeno, člověk může dojít jisté pozitivní změny. (Frankl 1996: 24-33)

Štěpánová a Blatný (2009) říkají, že sociální opora bývá hlavním zdrojem náročných situací, a to nejen v rámci rodiny, ale také v rámci sociálního okolí. Autoři poukazují hlavně na otevřenou komunikaci v rámci rodiny, o spravedlivé výchově. Zmiňují také jako velmi důležitý rovný přístup ke každému dítěti a také to, aby zdravý sourozenec, nebo zdraví sourozenci nebyli přetěžováni. Co je také zásadní, autoři se zamýšlejí i nad jistou výhodou toho, mít dalšího zdravého sourozence, se kterým může ten druhý sourozenec sdílet své zkušenosti. Dalším zdrojem pro zvládnutí složitých životních situací uvádějí to, že je velmi důležitá osobnost postiženého sourozence. Hlavně ve smyslu kladných vlastností. Můžeme zde zahrnout kupříkladu přívětivost, optimismus a pozitivní přístup k životu. Jako posledním zdrojem autoři popisují jakousi adaptaci v průběhu času. Zde jde hlavně o to, že díky adaptaci postupně dochází ke snížení emočního náboje, pak je celá náročná situace únosnější nejen pro rodiče, ale i pro další členy rodiny. (Digitální knihovna Kramerius [online])

Nicméně rodina, které se narodí dítě, kterému je diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění, je také vystavena spoustě překážek, které souvisejí s jedinečností a „vzácností“ onemocnění jejich dítěte.

Při péči o takto postižené dítě, jsou pozorovány rozdíly v potřebách a také v možnostech, názorech, zkušenostech a potížích, se kterými se pečující rodina musí potýkat. Celou situaci

ovlivňuje spoustu faktorů, například to, jestli dítě se vzácným metabolickým onemocněním je potomek, který se do rodiny narodil jako první. Velmi klíčová je také prognóza onemocnění, nebo zdali je onemocnění provázeno stigmatizujícím projevem. (Michalík a kol., 2011 s. 25–26)

O třech oblastech, ve kterých dochází ke změnám ve vnímání, které uvádějí rodiny a jedná se o změnu ve vnímání a pohledu na sebe sama, jistou změnu v mezilidských vztazích a také změnu v oblasti životní filozofie. Tyto oblasti bývají ovlivněny tím, že se do rodiny narodí dítě s postižením, nebo dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění. Je pak na rodičích a jejich blízkých, jak tyto změny vnímají, jestli jako přínos, nebo ztrátu. (Vančura, 2006, s. 52–53)

Sociální pracovník ve spolupráci s rodinou, které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním, by měl ve spolupráci s ní „vypracovat“ plán zvládnutí složité a náročné situace. Takový plán pak bývá nápomocen v situacích, kdy se bude muset rodina vyrovnávat se změnami, které jsou naprosto přirozené, a budou se týkat například péče o nemocné nebo postižené dítě.

6 ZMĚNY V RODINĚ

Po narození dítěte, kterému je diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění, v rodině nastává období obrovských změn. Rodina se musí vyrovnat se změnou v rodinném fungování a také ve zvycích rodiny. To, co bylo pro rodinu zažitou rutinou, se rázem změní. Nejedná se jen o tom, že se rodina musí přizpůsobit nárokům péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, ale také o to, jak vnímají rodiče změny ve svých potřebách.

To, jaké změny rodiny prožívá, se věnuje například Matějček. Ten hodnotí dopady nejen na matku. Tato náročná situace, která je spojena s narozením dítěte se závažnou diagnózou, může právě u pečující matky způsobit i narušení rodičovské identity. Náročná situace může také pro matku být ohrožením, nebo i zhroucením reprodukčního očekávání. Někdy také svědectvím neúspěšnosti. Dítě s postižením může pro matku znamenat náročnou tělesnou nebo také duševní zátěž, velmi často také finanční zátěž a u těžkých vad narušení nebo i ukončení kariéry. Zde velmi často hovoříme právě o ukončení kariéry matky, která přirozeněji častěji pečuje o postižené dítě. Narození dítěte s postižením, nebo vzácným metabolickým onemocněním, bývá traumatem nejen pro matku, ale také pro otce, od kterého se očekává, že bude pro matku psychickou podporou a oporou. Záleží také na postoji a podpoře prarodičů, kdy je pro rodiče, kterým se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním, důležité, jak postižené dítě přijmou. Jak také podpoří rodiče v péči o nemocné dítě. Stává se, že při nepříznivém přijetí ze strany okolí dítěte s postižením pak velmi ovlivňuje následnou sociální izolaci rodiny. (Matějček, 1994, s. 27–29)

Změny v rodině můžeme vnímat jednak jako okamžité a také jako dlouhodobé.

6.1 Okamžité změny v rodině

Jestliže se rodina dozví nepříznivou diagnózu svého narozeného dítěte, bývá postavena před situací, kdy se má se sdělenou informací vyrovnat, reagovat na ni. Fungování rodiny tak může být ovlivněno situací, v jaké fázi krize se rodič nachází, jak se s celou situací zvládá vyrovnat. Některé ze změn a reakcí, které se udály v souvislosti se sdělením nepříznivé diagnózy, jsou téměř okamžité.

Ve svém výzkumu Michalík uvádí, že rodiče dítěte, kterému je diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění, uvádí, že pociťovali změny nejčastěji v těchto okruzích jejich života:

- Ztratili pocit, že mají situaci pod kontrolou
- Vnímali silný nástup depresí a pocitu beznaděje
- Častý pocit únavy

Rodiče tyto oblasti pociťovali v podstatě velmi rychle po okamžiku, kdy jim byla sdělena diagnóza jejich dítěte. V případě, že je to možné, je nutné, aby zdravotnický personál byl na tyto okamžiky připraven a aby je vnímal, jako zcela přirozené.

Dalšími změnami, které se v rodině mohou odehrávat a rodiče je popisují, jak je vnímají, jsou:

- Snížená schopnost užít si volné chvíle
- Ztráta schopnosti pociťovat radost ze života
- Chybějící nebo nejasná osobní perspektiva

Takové vnímání změn v rodině se mohou projevit také v dlouhodobém výhledu. Sociální pracovníci, kteří rodinu provázejí touto náročnou situací, by měli myslet na tuto skutečnost. Je vhodné, aby rodinu, pokud je to možné, podpořili ve zvládnutí situace. A to jak ihned po narození, tak i v dlouhodobém horizontu. Je žádoucí, aby sociální pracovník reagoval na aktuální potřeby rodiny.

6.2 Dlouhodobé změny v rodině

Péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním je velmi náročná, důležité je si uvědomit, že celá tato situace nejen, že ovlivňuje rodinu, ale je potřeba si uvědomit, že tato péče je dlouhodobá. Nezatěžuje tedy rodinu jen krátkodobě, ale péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním mnohdy trvá několik desítek let.

Vzácná metabolická onemocnění velmi často vyžadují maximální nasazení pečující osoby. Trvalá péče o dítě s diagnózou má trvalý vliv a dopad na kvalitu života všech členů rodiny. Z dlouhodobého hlediska bylo zjištěno, že pečující rodič nejčastěji uvádí zhoršení nebo změnu hlavně v těchto oblastech:

- Pocit vyšší izolovanosti rodiny od ostatních
- Zhoršení zdravotního stavu pečující osoby
- Zhoršení ekonomické úrovně rodiny
- Ve vztazích v rodině dochází ke zhoršení
- Vnímání obohacení skutečností, když musí pečovat o dítě se vzácným metabolickým onemocněním
- Pocit hrdosti nad tím, že péči o dítě zvládl a také hrdost nad vším co pečující dokázal.

Péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním vyžaduje mnohdy non-stop péči. Taková péče je vysilující a fyzicky i psychicky náročná. Je také velmi alarmující, že pečující členové pocítují velkou izolovanost od jejich blízkého okolí a přátel. Kvalitu života pečujících je potřeba zvyšovat právě péčí o ně. Je vhodné, aby pečujícím byl umožněn odpočinek, zabezpečení odborné péče a také zlepšením její dostupnosti. A to dostupnosti nejen místem, ale je také vhodné a žádoucí, aby si odlehčovací službu mohly rodiny dovolit i finančně. Podporující služby a celý systém podobných služeb je velmi důležitý prvek, který je jeden z faktorů, který může předcházet sociální izolaci rodiny. (Michalík a kol., 2011, s. 81–110)

Pro pečující rodinu se svět zásadně změní. Rodiče, kterým se narodí dítě s diagnózou vzácné metabolické onemocnění, nejsou nikdy připravení na vše, co je bude čekat. Péče o takto nemocné dítě sebou nese každodenní obavy a strachování se o dítě. Rodiny se musí připravit i na fakt, že bude jiná, odlišná a měla by se s touto odlišností naučit žít. Není přínosné, aby se pečující rodiny srovnávaly s rodinami, které mají zdravé děti. Velmi přínosným faktem je společné sdílení, a to nejen ve své rodině, blízkými, ale také s rodinami, které mají podobnou zkušenost, nebo pečují také o dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Fakt, že si rodina může uvědomit, že není sama, je velmi důležitý. Jak je již uvedeno výše, pro vzácná metabolická onemocnění je velmi specifické to, že jsou velmi rozdílná ve svých příznacích, projevech, nebo také prognóze, jedno takové rodiny spojuje. A to je právě vzácnost onemocnění a také specifická onemocnění jejich dítěte. (Tomalová, 2017, s. 189–194)

Velmi často je s diagnózou vzácného metabolického onemocnění spojena skutečnost, že jsou nutné časté hospitalizace v nemocnici. V posledních letech je možné, aby byl s dítětem přítomen i jeden z pečujících rodičů. Tato skutečnost velmi dobře působí na psychický stav dítěte, které musí být v nemocnici hospitalizováno. Pokud je ale v rodině ještě zdravý sourozenec, vnímá velmi intenzivně to, že mu chybí jeden z rodičů. Samozřejmě vnímá také to, že mu chybí i jeho sourozenec. Dle Havelky jsou zdraví sourozenci těmito významnými změnami ve svých životech konfrontováni náhle. Je zcela přirozené, že rodiče věnují více pozornosti nemocnému dítěti. Stává se často, že na zdravé dítě mají významně méně času a díky častým hospitalizacím jsou nepřítomni nejen fyzicky, ale také emocionálně. Potřeby sourozenců dětí, kterým je diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění mají potřeby, které bývají často nenaplněny. Havelka jejich potřeby rozdělil do čtyř základních oblastí:

- Potřeba komunikovat o jejich pocitech a aktuálních problémech, které zdravý sourozenec prožívá. Tyto problémy a pocity se nemusí týkat jen situace s diagnózou jejich sourozence
- Potřeba být informován o zdravotním stavu sourozence
- Potřeba být součástí procesu léčby a péče o sourozence s diagnózou

- Potřeba zachování původních koníčků a zájmů

Náročná situace však nemusí vést jen k negativním vlivům na zdravé sourozence v podobě různých psychických a psychosomatických potíží, ale v případě, že je zdravému sourozenci poskytnuta odpovídající péče a podpora, může mít i pozitivní dopady. Častý je nárůst zodpovědnosti, empatie, samostatnosti a také v neposlední řadě vyšší míra soucitu a tolerance. (Havelka a kol., 2019, s. 22–25)

7 PODPORA RODINY

V okamžiku, kdy se rodina dozvídá, že jejich dítěti je diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění, by měla být pomoc rodině tuto situaci zvládnout prvořadým cílem. A nejen rodině, ale i jejich blízkým a příbuzným. Rodina potřebuje provést touto nenadálou a náročnou situací. Musí poznat veškerá omezení, které sebou přináší diagnóza vzácného metabolického onemocnění, ale také je nutné, aby pečující rodiče znaly možnosti podpory v péči o dítě a také možnosti jeho rozvíjení.

Dalším důležitým faktorem je také to, že si rodina musí vytyčit a poznat své limity v péči o jejich dítě. Tyto limity se mohou objevit krátce po narození dítěte nebo také v průběhu času, kdy je o dítě s diagnózou pečováno. Na tyto limity je nutné, aby rodina uměla a byla připravena reagovat. K tomu může být nápomocna spolupráce s podporujícím pracovníkem, například z Centra provázení, sociálním pracovníkem nebo poradcem Rané péče, nebo i sociálním pracovníkem města, kam se mohou rodiče obrátit, aby našli pomoc.

Podpora rodiny může být rozdělena do několika fází, nicméně všechny tyto fáze se mohou navzájem prolínat a také mohou trvat různě dlouho. Tato podpora je zakotvena jak v zákonech a vyhláškách, tak i v metodických pokynech a také v neposlední řadě v národních strategiích.

7.1 Krizová intervence v rodině

Krizová intervence v rodině může být jednou z prvních forem pomoci rodičům, kterým se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Tato podpora je poskytována pracovníky krizových center, nebo dalších, k takovému účelu určených zařízení. Jsou to psychiatrické ordinace, psychoterapeutická centra nebo poradny psychologů. Krizová podpora může být poskytována také v nemocnici, ve které je rodičům sdělována diagnóza. Pokud nemocnice není vybavena na poskytnutí krizové intervence, je dobré, aby sociální pracovník, nebo zdravotnický personál doporučil rodičům další vhodnou podporu.

Od krizové intervence můžeme očekávat hlavně porozumění, přijetí, a především bezpečný prostor pro vyjádření emocí pečujících rodičů. Krizová intervence také může napomoci rodičům se zorientovat v dané situaci, může poskytnout podporu při hledání možných řešení a přejetí celé tíživé situace. Jejím úkolem také může být nalezení následných kroků, které mohou napomoci vyhledat možná řešení a zdrojů v rodině pečujících. (Tomalová a kol., 2017, s. 21)

Sociální pracovník působící ve zdravotnictví má důležitou roli v procesu podpory rodiny, které se narodilo dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Sociální pracovník mívá k takové rodině nejbližší. Nejen že může rodinu provázet v procesu stanovování diagnózy nebo i hledání a plánování následné léčby. Jeho kompetence mu také dávají prostor účinně podpořit rodinu, díky svým zkušenostem může odhadnout to, jak rodina bude schopna reagovat na nastalou situaci a také jak se s ní vyrovná. Hlavní oblastí podpory sociálních pracovníků, kteří pracují ve zdravotnictví, pro rodinu, můžeme rozdělit:

- Podpora při adaptaci na novou životní situaci
- Podpora při rozpoznání a rozvíjení zdrojů podpory, posílení důvěry v dovednosti a schopnosti u rodičů a jejich příbuzných
- Pomoc při obnovení a posílení pocitu kontroly na životem
- Prevence sociální izolace rodiny
- Citová podpora, poskytnutí dostatku času a také prostoru ke sdílení vlastní pocitů a emocí
- Předání informací a také praktická podpora rodiny

Dalším náročným obdobím pro rodinu, které se narodí dítě s postižením je návrat do domácího prostředí. Možnou intervencí sociálního pracovníka může být také příprava na tento fakt. Pečující rodiče totiž mohou pociťovat při návratu ze zdravotnického zařízení nejistotu a obavy. Ty mohou být způsobeny tím, že rodiče mohou být nejistí v péči o své dítě, protože již nemají tak častou kontrolu odborníků, kterou měli k dispozici v nemocnici při hospitalizaci. Rodiny se také mohou obávat pocitu sociální izolace nebo také, že nenaleznou běžnou rodinnou rutinu. (Klepáčková, 2020, s. 16–18)

Dalším zdrojem pomoci v rámci krizové pomoci rodině může být nápomocna i podpora paliativní péče. Jedná se konkrétně o perinatální paliativní péči, která poskytuje rodičům, kterým byla sdělena nepříznivá diagnóza jejich dítěte, bezpečný prostor. Jejich podporu může pečující rodina využívat nejen v nemocnici, porodnici, ale také v domácnosti. Jedná se podporu komplexní, kterou zajišťuje multidisciplinární tým odborníků.

Další formou spolupráce a podpory rodiny hospitalizovaného dítěte může být i Family-centred care (FCC). Filozofií této podpory je péče, která může usnadnit spolupráci mezi rodinou a odborníky. V rámci častých pobytů v nemocnici dětí s diagnózou vzácného metabolického onemocnění je velmi častá izolovanost dítěte a také samozřejmě tuto izolovanost může pociťovat i doprovázející rodič. Pomocí péče FCC je možno udržet rovnováhu mezi potřebami pečující rodiny a mezi odborníky a jejich radami. V rámci tohoto přístupu se s rodiči jedná jako s partnery v ošetrovatelském procesu a také v procesu celé léčby. Termín Family-centred care

můžeme do češtiny přeložit jako „péče soustředěná na celou rodinu dětského pacienta“. Vše je postaveno na respektu a uznání toho, že rodina má rozhodující význam v životě dítěte, podporuje rodinu v její přirozené pečovatelské roli a také zajišťuje spolupráci rodiny při pobytu dítěte v nemocnici. Tento přístup je postaven na spolupráci mezi rodinou a odborníky a také udržuje rovnováhu mezi tím, co rodina chce a co potřebuje a tím, co jí doporučují odborníci. Jedná s rodiči partnersky, ti naopak poskytují informace vycházející ze znalosti jejich dítěte a jeho potřeb. Tento přístup může být dobrou metodou k, alespoň, částečnému snížení stresu z častých nebo také dlouhodobých hospitalizací rodin dítěte se vzácným metabolickým onemocněním. Vzhledem ke specifčnosti pacientů s dědičným metabolickým onemocněním, může být výše představený přístup ošetřujícího personálu velmi přínosný. (Family-centred care – Péče zaměřená na rodinu [online])

7.2 Dlouhodobá podpora rodiny

V této kapitole bych se ráda věnovala dlouhodobé formě pomoci rodině, které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Škála podpory je poměrně pestrá, rodina může využít podporu, kterou poskytuje stát, nebo také podporu z oblasti neziskového sektoru, ať už to jsou různé nadace, fondy, nebo pacientské organizace, které sdružují rodiny s různými onemocněními. Takovou podporu ať už je krátkodobá, nebo dlouhodobá, můžeme rozdělit na formální a neformální podporu.

7.2.1 Formální podpora rodiny

Pomoc ze strany státu, tedy formální pomoc a podpora rodiny dětí s diagnózou vzácné metabolické onemocnění nebo těžké zdravotní postižení je velmi zásadní a klíčová. Do této formální péče patří jak zdravotní, tak i sociální služby. Ty mají za cíl podpořit nejen dítě s nepříznivou diagnózou, ale také jeho rodinu, aby mohla co nejlépe reagovat na potřeby svého dítěte a také o něj plnohodnotně pečovat. Tato plnohodnotná péče však nesmí způsobit to, že by nebyly saturovány potřeby pečujících.

Poskytování sociálních služeb upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a také vyhláška 505/2006 Sb., která upravuje některá z ustanovení zákona o sociálních službách.

Pečující rodina může využít například tyto sociální služby, které upravuje tento zákon:

- Sociální poradenství

- Raná péče
- Osobní asistence
- Odlehčovací služby
- Centra denních služeb
- Denní a týdenní stacionáře
- Sociálně aktivizační služby

Výše uvedený zákon definuje přesněji pomoc a způsob podpory, kterou může pečující rodina využít.

Nicméně se velmi často rodiny setkávají s tím, že je u některých služeb nedostatečně zajištění, kupříkladu jsou to odlehčovací služby. Tyto služby jsou nastaveny tak, aby odlehčily a ulevily pečující osobě a umožnily tak oddech a rehabilitaci pečujících členů rodiny. Jejich nedostupnost s ohledem na teritoriální rozmístění a také na její finanční náročnost pro rodinu pečující o dítě se vzácným metabolickým onemocněním je velkým problémem. (Michalík a kol., 2011, s. 26)

Ze své zkušenosti vím, že se mnohdy stává, že rodina pečující o dítě se vzácným metabolickým onemocněním sice požádá o přiznání příspěvku na péči, ale ten, vzhledem k nastavení podmínek přiznávání této dávky, na něj nedosáhne, nebo třeba v minimální výši, která nestačí na úhradu potřeb, které jsou nutné k zabezpečení léčebného procesu dítěte s diagnózou vzácného metabolického onemocnění. Tento fakt je způsoben právě tak velkou specifičností a „vzácností“ vzácných metabolických onemocnění. Jejich individuální potřeby způsobují to, že i když je péče o ně velmi náročná, nejen psychicky, ale také velmi často fyzicky, není rodině příspěvek na péči přiznán. Rodiny jsou v žádostech úspěšné, a to ani při odvolání k vyššímu správnímu orgánu, či soudu.

Ekonomickou podporu rodin v podobě příspěvků můžeme nalézt legislativně ukotvenu v zákonech či vyhláškách:

Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením umožňuje vyplácet příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkazy pro osoby se zdravotním postižením.

Forma podpory v rámci zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách upravuje podmínky právě pro poskytnutí například příspěvku na péči. Ten může být po schválení vyplácen osobě (nebo zákonnému zástupci), která je starší jednoho roku a je závislá na pomoci jiné osoby. Tato péče může být poskytována rodinnými příslušníky, asistenty sociální péče nebo poskytovatelem sociální služby, která musí být registrována.

Často se rodiny, které pečují o dítě s nepříznivou diagnózou vzácného metabolického onemocnění, se obrací na nestátní neziskové organizace, různé fondy, či pacientské organizace a spolky. Rodiny tak mohou získat příspěvek na nákup kompenzačních pomůcek, asistenční služby, nebo věci zcela běžné, na které nezbyvá v rodinném rozpočtu prostor. Taková podpora neziskových organizací může být jednorázová, či pravidelná. Záleží na nastavených pravidlech v konkrétní organizaci. Některé organizace nabízejí dlouhodobou podporu ve formě příspěvku pro rodinu, kdy jeden z rodičů musel zůstat doma, aby pečoval o dítě s diagnózou.

7.2.2 Neformální podpora rodiny

Všeobecně může být do neformální péče zahrnuta jakákoli péče, která je poskytována osobě, která není schopna se sama o sebe postarat, a to pečující osobou bez záštity instituce, která není certifikována. Můžeme ji chápat také jako péči rodinnou, nebo laickou péčí. Avšak do této péče není možné zahrnout a nepočítá se do ní starost a péče o zdravé malé děti. V české praxi je tedy pojem neformální péče využíván pro všechny formy pomoci osobám, které se potýkají s nějakým zdravotním znevýhodněním a potřeba pomoci vychází z jejich nepříznivého zdravotního stavu. (Geissler a kol., 2015, s. 13–14)

Únava, která provází pečující o blízkého člověka se vzácným metabolickým onemocněním, je velmi často zmiňována v rozhovorech s pečujícími rodiči. Péče o dítě vyžaduje maximální nasazení pečující osoby. Mnoho dětí také vyžaduje nepřetržitou péči, či dohled. Při nepřiznání příspěvku na péči, nemůže pečující rodina zajistit nákup například odlehčovací služby, a tak veškerá péče „leží“ na rodičích.

Dle výsledků dotazníkového šetření, které provedl Michalík, není mezi rodinami pečujícími o dítě se vzácným metabolickým onemocněním situace vůbec jednoduchá. Nejen po stránce psychické, socio-psychické, tak i po stránce soukromého života. Nejčastěji byly zmiňované potíže v oblasti ekonomického zabezpečení rodiny. Dotazovaní uvádějí to, že vnímají, že jako neformální pečující se potýkají s nedostatečným stupněm podpory právě ve své náročné a dlouhodobé péči o svého blízkého. Současný systém vnímají jako nedostačující a nevyhovující právě s ohledem na specifickou problematiku vzácných metabolických onemocnění. Jedná se hlavně o systém formální podpory, jako jsou sociální služby a sociální podpora. (Michalík a kol., 2011, s. 111–125)

7.2.3 Organizace zabývající se vzácnými onemocněními

„Sami vzácní, spolu silní.“ (motto České asociace pro vzácná onemocnění)

Jednou z možností podpory pro rodiny, které pečují o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, může být i členství v jedné z několika organizací, které se podporou lidí se vzácným metabolickým onemocněním zabývají.

V České republice vznikla v roce 2012 Asociace ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění), která zastřešuje a sdružuje patientské organizace i také i jednotlivé pacienty se vzácnými onemocněními, zastupuje je a prosazuje jejich zájmy. Pomáhá také posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví i mimo něj, představiteli neziskových, státních i mezinárodních institucí i veřejnosti.

K 31. 12. 2019 měla ČAVO 41 členských organizací a dalších 60 individuálních členů, kteří zastupovali celkem 91 vzácných diagnóz. Smyslem spolků, asociací nebo organizací, které se zabývají problematikou vzácných onemocnění, je právě podpora rodin, kterým se narodí dítě se vzácným onemocněním. (Důležité dokumenty ČAVO [online])

Dalším z úkolů ČAVO je i to, že pokud se rodičům narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním, je jim nápomocna nalézt patientskou organizaci, spolek nebo svépomocnou skupinu, která sdružuje a podporuje rodiny se stejnou nebo obdobnou diagnózou. Zkušenosti rodičů, díky jejich aktivitě a ochotě se podělit s ostatními rodiči, je pak taková patientská organizace možným zdrojem informací a podpory pro ostatní rodiče. Patientské organizace pomáhají rodičům se orientovat v problematice péče o dítě se vzácným onemocněním, případně přímo v konkrétní diagnóze. Ale jsou také zdrojem pocitu, že rodiče zažijí pocit, že „v tom“ nejsou sami.

Některé spolky či neziskové organizace, které jsou zároveň členy ČAVO a věnují se podpoře a pomoci rodinám, kterým se narodí dítě se vzácným onemocněním, jsou například Angelman CZ, Debra ČR z.ú., Atos, z.s., Kolpingova rodina Smečno, Klub nemocných cystickou fibrózou, Metoděj z.s., Společnost pro mukopolysacharidózu, Národní sdružení PKU a jiných DMP, Život bez střeva a mnoho dalších. (Přehled členů asociace [online])

Protože je problematika vzácných metabolických poruch tak obsáhlé téma, bude pro mě velmi zajímavé zjistit, jak se rodina s celou náročnou situací vyrovnává, jaké může využívat strategie pro zvládnání náročných situací, co jí pečujícím rodičům pomáhá při každodenní péči o jejich dítě. Jaké sociální pomoci a podpory se pečujícím dostalo nejen od profesionálních organizací, ale také od jejich blízkých. Jaké se udály změny v rodině, a to jak je rodina vnímala, je cílem výzkumu, uskutečněného v rámci této práce.

8 VÝZKUMNÁ ČÁST

To, jak se rodina vyrovná s tím, že se jim narodilo dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění, jaké podpory se jim dostalo a jestli vnímají nějaké zisky, nebo ztráty je cílem výzkumné části. V rámci výzkumu jsem vnímala to, že pro rodinu bylo velmi důležité, že na celou situaci s péčí o své dítě nebyli sami, tento fakt také odpovídá teorii rodinné resilience. Ve výzkumné zprávě uvádím mimo jiné, jaké zkušenosti se sdělováním diagnózy jejich dítěte, jaké zisky a ztráty vnímají v rámci péče o své dítě, nebo jak se jim změnil sociální vztahy a jestli tuto změnu vnímají.

8.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jak rodina vnímá narozené dítěte s diagnózou vzácné metabolické onemocnění, jak jim byla sdělována diagnóza jejich dítěte a také jak se vyrovnala s akutní krizí i s krizí dlouhodobou. V rámci výzkumu bych ráda zjistila to, jak vybraným rodinám byla sdělena diagnóza jejich dítěte, jak vnímají změny a také jestli se jim dostalo podpory a pomoc z jejich sociálního okolí i od nějakých organizací. Díky výzkumu bych ráda porozuměla této problematice a také získala větší vhled do situace, kterou musí rodiče zažívat, když se jim narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Pro svůj výzkum jsem si stanovila tyto okruhy otázek, které budu klást v rámci polostrukturovaného rozhovoru vybraným rodičům:

1. Jak a kdy jste se o diagnóze dozvěděli?
 - Kdo byl přítomen při sdělování diagnózy, manžel/ka, otec dítěte, partner/ka, někdo z rodiny?
 - Byl přítomen sociální pracovník? Někdo jiný?
 - Kde a jakým způsobem probíhalo sdělení diagnózy?
 - Co bylo pro vás nejtěžší?
2. Jaké vnímáte změny v rodině po narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním?
 - Jak moc je péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním náročná? V čem konkrétně?
 - Je na něco nyní méně času? Museli jste se něčeho vzdát kvůli péči o dítě se vzácným metabolickým onemocněním? Kdo vám pomáhá nejvíc s péčí? Jak?

3. Jaké vnímáte zisky a ztráty ve vaší rodině po narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním?
 - Co pozitivního vám to přineslo?
 - Co negativního?
 - Vnímáte, že přišlo, stalo se něco, co by nepřišlo, když by se vám nenarodilo dítě se vzácným metabolickým onemocněním?
 - Změnily se vaše životní hodnoty? V čem nejvíce?
 - Změnilo se něco ve vašich sociálních kontaktech? V jakém smyslu?

4. Jaké možnosti sociální podpory a pomoci vnímáte v péči o dítě se vzácným metabolickým onemocněním?
 - Byl někdo, kdo s vámi byl na počátku pomoci a byl vám oporou? V čem nejvíc vám pomohl?
 - Od koho a kdy jste se dozvěděli o možnostech podpory a pomoci? Zdá se vám to dostatečné? Potřebovali byste ještě více informací?
 - Jak vnímáte podporu z okruhu rodiny a známých? V čem vám to nejvíce pomohlo, podpořilo?
 - Co je pro vás v současnosti největší podporou? V čem?

Výzkumné otázky jsem sestavila dle toho, co jsem zjistila v přípravě na výzkum. Využila jsem také svých vlastních zkušeností, které mám jako rodič dítěte se vzácným metabolickým onemocněním. Díky tomu jsem se mohla lépe vcítit do rodičů a do toho, jaké těžké situace prožívali. K lepšímu pochopení problematiky také přispělo to, že jsem nejprve byla členkou patientské organizace, ve které jsem pak před časem vykonávala funkci předsedkyně.

Výstupy z výzkumu poté mohou sloužit jako inspirace pro sociální pracovníky, kteří se zabývají podporou takových rodin, ale i jakási opora pro samotné rodiče, který se budou snažit nalézt další možnosti v jejich těžké situaci.

8.2 Metodologie

V rámci této části mé práce se pokusím popsat výzkumný přístup s ohledem na zadané téma. Popíšu jednotlivé kroky výzkumu. V první části mé práce jsem vymezila a vysvětlila základní pojmy, které jsou nutné znát vzhledem ke stanovenému cíli.

2. 2. 1 Výzkumný přístup

Ve své práci jsem se zaměřila na porozumění situace a pochopení problematiky vzácných metabolických onemocnění a také na porozumění velké náročnosti péče o dítě, kterému je

diagnostikováno vzácné metabolické onemocnění. Zabývala jsem se touto problematikou v kontextu sociálního fungování rodiny a zvolila jsem pro svůj výzkum metodu kvalitativního šetření. Disman tuto metodu popisuje jako „nenumerné šetření a interpretaci reality“. (Disman, 2014, s. 285)

Hendl kvalitativní výzkum přirovnává k práci detektiva, kdy výzkumník má pružně reagovat na rozhovory a také na výsledky svého šetření. Nicméně je obtížné u tohoto způsobu výzkumu vymezit obecně jeho pojetí, a to nejen proto, že kvalitativní výzkum nevyužívá ustálené metody sběru dat, nýbrž analýza a samotný sběr dat probíhá souběžně. Autor ale také zdůrazňuje úplnost a variabilitu. Tuto variabilitu může výzkumník uplatnit a také může upravit postupy sběru dat dle aktuální situace. I výzkumné otázky se mohou v rámci situace proměňovat a touto změnou reagovat na aktuální situaci. (Hendl, 2016, s. 45–50)

Použití kvalitativního výzkumu mi dovolilo v rozhovorech s respondenty sledovat a vnímat jednotlivé jevy, reagovat na souvislosti, které se v rozhovoru objevily. Téma mého výzkumu je pro každou rodinu jedinečné, každá rodina svou situaci vnímala jinak a také se pochopitelně lišila míra péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním.

8.2.1 Výběr rodin do vzorku

Pro vyhledání a vybrání vhodných aktérů svého výzkumu jsem využila účelový výběr. Je vhodný pro menší výběry a já jsem si mohla vybrat respondenty sama, protože znám širší souvislosti dle záměru zkoumání.

Pro výběr jsem si stanovila tato kritéria:

- Rodina, které se narodilo dítě se vzácným metabolickým onemocněním.
- Rodina, která je členem nějaké pacientské organizace
- Rodina, která pečuje o své dítě se vzácným metabolickým onemocněním v domácím prostředí

Během měsíců ledna až dubna tohoto roku jsem oslovila deset rodin, které výše uvedená kritéria splňovala. S rodinami jsem se telefonicky kontaktovala, vysvětlila jsem jim situaci ohledně mého připravovaného výzkumu a co budu výstupem a také jsem se s nimi domluvila na společném setkání. Účast mi přislíbilo šest rodin z deseti oslovených. Z důvodů koronavirové krize a protiepidemických opatření jsem se s rodinami, které souhlasily se zapojením do výzkumu, domluvila na online formě setkání. Pro rozhovory jsem zvolila online platformu Microsoft Teams. Rozhovor s každou rodinou probíhal prostřednictvím této platformy zvlášť a výhodou bylo, že jsem rodině před rozhovorem poslala mail s odkazem na online připojení. Nebylo tedy nutné, aby si rodina něco instalovala do počítače a také velkou

výhodou byla možnost nahrávání celého rozhovoru. Výzkumné otázky jsem koncipovala neutrálně, protože rozhovorů se účastnila ve třech případech matka, ve dvou případech otec a jednoho rozhovoru se účastnili oba rodiče.

Před každým rozhovorem jsem s pečujícím rodičem vyplnila záznamový arch, kde jsem zjišťovala počet členů v domácnosti, město, kde rodina bydlí, a také jestli dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění má zdravé sourozence. Tyto základní informace byly pro mě oporou při samotném rozhovoru.

Na začátku rozhovoru jsem se všech dotazovaných dotázala, jestli souhlasí s nahráváním celého rozhovoru, kdy tento rozhovor bude využit jen pro účely mé bakalářské práce.

8.2.2 Metoda sběru dat a typ rozhovoru

V této kapitole se věnuji sběru dat, jak jsem jej prováděla ve svém výzkumu.

Proto, abych získala potřebná data, jsem zvolila formu polostrukturovaného rozhovoru s rodičem, který pečuje o dítě se vzácným metabolickým onemocněním. Díky tomuto typu byly informace předány přirozeně a také vystihovaly běžný život. Sdělované informace tak nebyly vytrženy z kontextu. Jak uvádí Hendl, bylo zabráněno tomu, aby data spíše osvětlovala, proč a jak, než co a kolik. (Hendl, 2016, s. 165)

Díky volnosti v nastavených výzkumných otázkách a také tomu, že jsem si připravila i doplňující otázky, se dotazovaný respondent mohl soustředit na odpovědi a mě pomohlo takovéto nastavení udržet rámec výzkumu směrem k nastavenému cíli.

Jak je již uvedeno výše, na začátku rozhovoru jsem od rodiče zjistila základní informace o počtu členů v domácnosti, to, ve kterém městě bydlí, a také, jestli dítě se vzácným metabolickým onemocněním má zdravého sourozence. Tento postup se velmi osvědčil, protože rozhovor s pečujícím rodičem nezačínal ihned velmi těžkou otázkou: „Jak a kdy jste se o diagnóze dítěte dozvěděli?“. Rozhovor s rodičem se tak, díky těmto neutrálním dotazům, rozběhl a pak jsem plynule navázala pokládáním výzkumných otázek.

Online forma vedení výzkumného rozhovoru mi umožnila lepší a flexibilnější možnost se přizpůsobit se potřebám a možnostem rodičů. Jak pro pečující rodiče, tak i pro mě byla forma vedení rozhovoru online velkou výhodou. Ušetřilo to spoustu času pečujícím rodičům i mě. Další velkou výhodou je, že jsem mohla celý rozhovor nahrávat, poté jsem se, při vyhodnocování výzkumu, mohla k určitým pasážím vracet. Také jsem si mohla dělat jen krátké poznámky, nebo zaznamenávat sdělené jen hesly, protože jsem si pak patřičnou pasáž našla a přehrála znovu.

8.2.3 Technika analýzy rozhovorů

Pro analýzu rozhovorů a získaných kvalitativních dat jsem využila pojetí přístupu zakotvené teorie. Tuto teorii vyvinuli Strauss a Glasser a jejím cílem je teoretické vyjádření zkoumané reality. (Hendl, 2005, s. 243)

Miovský tuto teorii označuje jako tvárnou, tvůrčí a živou, protože ji výzkumník může přizpůsobovat dle potřeb výzkumu. (Miovský, 2006, s. 226)

Dle mého názoru bylo pro zkoumání mých zjištěných dat využití analytického přístupu zakotvené teorie vhodné. Tento přístup je totiž postaven na analýze skutečných jevů a vychází tak z reality a skutečnosti. Což bylo také účelem mého výzkumu. S ohledem na velikost vzorku, kdy se zapojilo šest rodin, a také účel práce, jsem již při přípravě výzkumu nepředpokládala vytvoření nové teorie, ale mou snahou bylo nalezení odborného obrazu a také pochopení širších souvislostí celé situace.

Pro vyhodnocování získaných dat jsem využila první stupeň kódování, protože to mi umožnilo neustálé porovnávání zjištěného a kladení otázek.

8.2.4 Časový plán výzkumu a zajištění kvality výsledků

Časové rozvržení termínů jsem volila tak, abych zrealizovala výzkum, vypracovala svou práci a odevzdala ji. Od měsíce ledna do dubna jsem oslovovala jednotlivé rodiny, které splňovaly podmínky pro zapojení se do rozhovoru. Také jsem v tomto období pracovala na teoretické části své práce. S rodinami jsem byla v kontaktu a v průběhu května a června jsem s nimi telefonicky naplánovala a uskutečnila rozhovory. Bylo pro mě velkým překvapením, že jsem nemusela s rodiči rozhovor přerušit, nebo ukončit například z důvodu neodkladné péče o jejich dítě, nebo z časových důvodů. Vnímala jsem, že rodiče, kteří mi účast ve výzkumu přislíbili, jsou rádi, že mi mohli pomoci a také, že je velmi zajímá, jaké budou z mého výzkumu výstupy. Protože jsem rozhovory měla uskutečněné na počátku června, a měla jsem čas na transkripci těchto rozhovorů, podařilo se mi vyhodnotit a analyzovat rozhovory ještě v měsíci červnu. Tuto analýzu jsem mohla zpracovat a vyhodnotit výsledky a mohla jsem vypracovat výzkumnou zprávu.

Pro uspokojivou úroveň zjištěných výsledků bylo nutné, abych ve svém výzkumu zajistila validitu a spolehlivost, tedy reliabilitu. Validitu, tedy platnost, která je vyjádřena splněním daného cíle, jsem naplnila tím, že jsem pro výzkum zvolila vhodné metody a také jsem dobře připravila rozhovor s respondenty. Snažila jsem se, abych v rámci vedeného rozhovoru získala potřebná data. Přepisem všech rozhovorů jsem tak zajistila pravdivost, objektivnost a také

spolehlivost. Získaná fakta mám také zasazeny do souvislostí výzkumného rozhovoru. (Miovský, 2006, s. 226)

Hendl uvádí, že kvalitativnímu výzkumu je vytýkáno to, že získané výsledky mohou být vnímány jako subjektivní dojmy. Ale naopak jeho velkou předností je právě zkoumání problému, či úkazu v přirozeném prostředí a výzkum velmi dobře reaguje na místní situaci a podmínky, které se dějí v průběhu výzkumu. (Hendl, 2005, s. 51–52)

2. 2. 6 Etické aspekty výzkumu

V souvislosti ke zvolenému tématu mé práce (rodina, které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním), což je téma velmi citlivé, považuji za důležité se věnovat etickým otázkám. Hendl, který popisuje zásady, jsem po čas svého výzkumu měla na mysli a reflektovala tyto: informovaný souhlas, možnost odmítnutí účasti, anonymita, bezpečí prožívání emocí. (Hendl, 2005, s. 155–156)

Na začátku rozhovoru s rodinou jsem získala od rodiny informovaný souhlas. Respondentům bylo sděleno, že rozhovor bude nahráván, a to jen pro potřeby mého výzkumu. také jsem rodičům, kteří se účastnili rozhovoru řekla a ujistila jsem je, že mohou kdykoli rozhovor přerušit. Ať už z důvodu nedostatku času, nebo také z důvodu velké citlivosti sdělovaných informací.

Při rozhovoru jsem se snažila citlivě reflektovat sdělované informace, také jsem dávala rodičům dostatek času nejen na pochopení otázky, ale také na formulaci informace, která pro ně mohla být bolestivá, nebo citlivá. Vybrané rodiny znám již z předešlých let, což bylo pro mě ulehčením v tom, že jsem mohla empatičtěji reagovat na jejich prožívání a také, že pečující rodič neprojevoval takový ostych při sdělování některých okamžiků a prožívání. Hendl uvádí, že se takové rozhovory mohou podobat terapeutickému rozhovoru, při kterém může účastník vyjádřit své pocity a kde výzkumník pozorně a trpělivě naslouchá. (Hendl, 2005, s. 156)

8.2.5 Omezení výzkumu

V této části bych se ráda věnovala tomu, jestli jsem, při vypracovávání výzkumu, vnímala nějaká omezení.

Skutečnost, že rodiny znám již z předešlých let, kdy jsme se potkávali na přátelské úrovni a také v rámci akcí patientské organizace Metoděj, mohla způsobit to, že jsem mohla opomenout v rozhovoru nějakou důležitou část, informaci, nebo pocit, který rodič vyjádřil. Aby k tomuto došlo, pokud možno, minimálně, jsem si rozhovory pouštěla minimálně dvakrát. Tak jsem se snažila zabezpečit objektivitu výzkumu.

Jak jsem již uváděla výše, výzkumných rozhovorů se účastnilo šest rodiny, tři matky, dva otcové a jeden manželský pár odpovídal dohromady. Tím, že se mi do rozhovorů podařilo zapojit téměř vyrovnaný počet zástupců z řad matek a otců, mohla jsem tak porovnat vnímání situace sdělování diagnózy z pohledu matek, a také z pohledů otců.

Zúčastnění rodiče na konci rozhovoru vyjádřili zájem o výsledky výzkumu a přání se seznámit s mou prací. Považuji tedy za přirozené a reciproční, že je poté seznáním s výsledky šetření a výzkumnou zprávou.

9 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Po analýze rozhovorů jsem získala výsledky, techniku jsem popsala v kapitole výše. V rozhovorech jsem se soustředila na okruhy, které jsem si stanovila v rámci výzkumných otázek. Důležité pro mě bylo to, aby pečující rodič, se kterým jsem prováděla rozhovor, mohl volně vyprávět svůj příběh, tak jak jej vnímal a také sdělil to, co pro něj v celém prožívání bylo důležité. V rámci transkripce rozhovorů jsem si předběžně stanovila čtyři okruhy, kterým jsem se v průběhu rozhovorů věnovala s rodiči. Prvním okruhem je „kdy a kde proběhlo sdělení diagnózy“, druhý okruh je „změny v rodině“, dále třetím okruhem jsou „zisky a ztráty v rodině“. Posledním okruhem, kterému jsem se s rodiči věnovala, byla „sociální pomoc, podpora“. Snažila jsem se nalézt klíč, podle kterého bych seřadila jednotlivé koncepty, dle okruhů. Ale po opakovaném studiu rozhovorů jsem zjistila, že u vybraných rodin probíhalo sdělování diagnózy v různém období, také péče o dítě s různou metabolickou vadou je různě náročná. Také jsem při vyhodnocování rozhovorů vnímala to, že pro každého respondenta je péče náročná v jiném smyslu.

Jinak vnímá náročnost péče a ztráty v životě rodič, který byl pravidelně hospitalizován se svým dítětem v nemocnici na rozdíl od rodiče, který hospitalizaci nemusel absolvovat, protože to nevyžadoval zdravotní stav jeho dítěte. Jinak také bude vnímat náročnost péče rodič, který musí krmit své dítě se vzácným metabolickým onemocněním pravidelně a stravu vážit, odměřovat, a jinak bude vnímat náročnost pečující rodič, který musí třeba „jen“ hlídat složení stravy.

„...jsi matkou deset dní a zpracováváš ty informace. Ani pořádně neumíš být matkou a oni ti vezmou dítě a ošetřují jej...jsi sama...“ (matka M)

Pojetí dle okruhů výzkumných otázek jsem seřadila do skupin, kategorií tak, jak k sobě tematicky patří. Pořadí však není ovlivněno nějakou důležitostí nebo četností. Jednotlivá pojetí se také navzájem prolínají.

9.1 Jak a kdy byla sdělena diagnóza vašeho dítěte

V tomto okruhu jsem se zaměřila na zjištění toho, jakým způsobem byla pečujícím rodičům, se kterými jsem dělala rozhovory, sdělena diagnóza jejich dítěte. Zjišťovala jsem, jestli u sdělování diagnózy byl přítomen druhý z rodičů, nebo také i jiná podpůrná osoba, například sociální pracovník. Další kategorií, která se týkala rozhovoru, bylo to, jakým způsobem byla diagnóza sdělována. Zajímavé byl také fakt, že u dvou rodin, které pečují o dítě se vzácným metabolickým onemocněním se stále na konkrétní diagnózu, čeká.

Kategorie způsobu sdělení diagnózy

V této kategorii všichni rodiče shodně vyjádřili téma, pojem nejistoty. Vnímali to jako období hledání a čekání na stanovení diagnózy u jejich dítěte, pocit nejistoty a velké obavy o život jejich dítěte.

„...získání diagnózy bylo náročnější, než cokoli jiného...“ (matka A)

„...doktor v Olomouci, nám informaci, že syn možná umře, sdělil opřený o dětskou postýlku se slovy: tak, milí rodiče, konec optimismu, dnešní noc rozhodne... To byl ten nejhorší okamžik, myslel jsem, že umřu strachy.“ (otec J)

„...přesně jsme ještě nevěděli, co to vše znamená a jaká bude léčba, měli jsme i tak obavy o dceru, v tu chvíli byla stále normální miminko, zatím nic nenasvědčovalo žádné změně...“ (otec L)

„...jsou to věci, které nechceš slyšet...“ (otec F)

Kategorie místa sdělení diagnózy

Kategorie diagnóza a sdělování diagnózy je také propojeno s tím, kde dochází ke sdělení diagnózy dítěte a také kdy dochází ke sdělení diagnózy. Jak je již uvedeno výše, u dvou rodin není úplná diagnóza stále stanovena, u dvou rodin, které mají dítě se vzácným metabolickým onemocněním, byla diagnóza stanovena do měsíce života jejich dítěte. Posledním dvěma rodinám byla diagnóza stanovena do roku života dítěte. Pro každou rodinu bylo čekání na nějakou jistotu, výsledek, velmi klíčové.

„...co bude, jak bude, jestli bude. To byl ten prvotní šok...“ (otec F)

„...diagnózu nám sdělila, tuším, doktorka z Prahy, po telefonu, brala to manželka...“ (otec J)

„...večer po telefonu, byla jsem u kamarádky, nic nevysvětlil. Druhý den přijel manžel, uklidnilo mě to, že to bude „jen“ dieta, že to dítě neumírá...“ (matka M)

„...doktorka na mě křičela, že jsem hysterka, že bych měla být klidnější, vzhledem k tomu, že mám nejvíc postižený dítě na klinice...“ (matka P)

„...neustálá kolečka vyšetření, a stále se nevědělo, to bylo náročné na psychiku, v Motole se dělaly testy na 200 svalových nemocí a všechny byly negativní, pak odběry od nás všech, posílalo se to do Holandska. Na výsledky jsme čekali skoro rok. Když mi přišly poštou výsledky, a já si na konci přečetla tu docela hrůzu, tak jsem si otevřela Google, což jsem neměla dělat, kde na mě vyskočilo fatální, fatální, fatální. Já jsem se úplně zhroutila, manžel to vzal taky hodně špatně...“ (matka P)

„...doktor na chodbě nám řekl, že má metabolickou vadu, která není slučitelná se životem...“ (otec F)

„...měla jsem chuť ten telefon nebrat, bála jsem se...“ (matka P)

„...lékař se mě snažil povzbudit, ale ocenila bych psychologa...“ (matka M)

„...co bych chtěla? Aby mě, jako mámu doktor poslouchal. My víme většinou víc, než oni, protože jsme vzácní...“ (matka P)

Kategorie přítomnost někoho jiného

U většiny dotazovaných rodin bylo stanovování diagnózy postupným procesem, jak je již uvedeno výše, u dvou rodin se stále na stanovení diagnózy čeká. Právě tento fakt postupného přicházení na diagnózu bývá často pro rodinu velmi náročné a stresující. Dlouhodobá nejistota a to, že neví často, jaká bude prognóza, bylo velmi často zmiňováno při rozhovorech.

„...přesně po čtvrtém roce jsme byli u doktora, byl tam sám, sdělil, že se podařilo najít fibrom na NND1, není popsán fenotyp, tzn. nevíme co to je. Aby byla pospána diagnóza, je třeba sehnat jednoho pacienta s podobnými příznaky jako dcera, na kterých by se mohla udělat studie, pokud by byly finance. Teprve pak by se dalo říct, že dcera má diagnózu...“ (matka P)

„...jinými slovy, dcera je tak ultravzácná, že je jediná na světě.“ (matka P)

„...medicína má své hranice, maminko.“ (matka A)

„...diagnózu jsme měli v devíti měsících, doktor byl anděl strážný, byl s náma od začátku...“ (matka H)

„...no, hlavně na začátku toho všeho, by asi pomohla pomoc zvenku... nějak jsme tenkrát na to všechno byli sami.... Pokud by tenkrát s náma byl někdo, kdo by nejen vyslechl, nastavil rameno pro vyplakání se... to by bylo určitě moc fajn, třeba nějaký odborník na psychologii a nabídl nějaké cesty, tak by to bylo naprosto dokonalé...“ (otec J)

„...ve zprávách od doktorů mám: matka udává, matka říká. Nedůvěra byla nejhorší, já pro ně byla blázen, který poškozuje své dítě. Na větu: matka udává – mám červený fábor...“ (matka A)

9.2 Změny v rodině po narození dítěte s diagnózou vzácné metabolické onemocnění

I tento okruh jsem zpracovala stejným způsobem, jako ten předešlý. Kategorie, které z rozhovorů vzešly, na které rodiče odpovídali v rámci i návodných otázek jsem rozdělila na oblast náročnosti péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním a na oblast pomoci s péčí o dítě s diagnózou. Posledním okruhem, kategorií je, zdali má pečující rodič méně času.

Kategorie náročnosti péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním

Náročnost péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním je také velmi specifická, záleží na konkrétní diagnóze a také na potřebách dítěte vdanou chvíli, vzhledem k věku a také i vzhledem k aktuálnímu zdravotnímu stavu dítěte. U některých rodin bylo náročné období na počátku, po stanovení diagnózy, kdy se sestavoval plán péče, nebo se nastavovala léčba, dieta. Pro rodiny, které pečují o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, které má progresivní vývoj se náročnost péče mění, a to s ohledem nejen na věk dítěte, ale také na vývoj onemocnění a aktuální zdravotní stav. Častokrát zaznívalo to, že pro dítě bylo život ohrožující jakékoliv, byť banální, nachlazení, často bylo dítě i s rodičem hospitalizováno na dlouhé týdny v nemocnici, hrozil kolaps, ohrožen byl život dítěte.

*„...na začátku se všechno obrátilo vzhůru nohama. Nedostávalo se nám žádných informací...“
(otec J)*

„...změny byly až po delší době, ze začátku stálé cesty do nemocnice na všelijaké vyšetření, pro dceru to bylo dosti stresující, vždy s pláčem, jen když viděla doktora a pokaždé, když jí nabírali krev, tak se přiznám, že i já často brečel...“ (otec L)

„...ve zprávě mám: dobrá spolupráce s maminkou – ptala jsem se proč to tam píše, proč mi to hodnotí? Vždyť to je samozřejmý...“ (matka P)

*„...prvorozený dítě, dostala jsem brožuru, informace jsem řešila rok dopředu (úsměv)...“
(matka M)*

„...dcera byla hypotonická... Od krmení do krmení, nedělala jsem nic jiného, než jsem krmila...“ (matka P)

„...změnilo se úplně všechno...“ (otec F)

„...naučit se měřit glykemií, sondovat, sanitka, křeče, bezvědomí. Mám tu dobu jako když vygumovanou, dobu kolem prvního syna si moc nepamatuju...“ (matka H)

„...rodič toho má plnou hlavu, nevíš, co mu je, a ještě po tobě chtěou, ať mu podáváš léky a prostě... složité to bylo...“ (otec F)

„...neustále dodržovat přísná a přesná dávka léků, jídla... pořád ve střehu...“ (otec L)

„...když ti dítě brečí u převazů, každý den, tak úplně nejásáme...“ (matka P)

„...v sanitce byla taková kráva doktorka, která mi řekla: „Maminko, jakože tvoříte takové děti?“ (matka H)

„... no a když začal syn jíst i něco jiného, myslím příkrmy, tak teprve začal ten správný tanec, kontaktovali jsme výrobce potravin ohledně složení, ptali se prodavaček v obchodech, četli

jsme miniaturní informace o složení na obalech, většinou na nás koukali jako na blázny. Prodavačky si myslely, že jsme nějaká kontrola nebo co, bylo to dost stresující. Nutriční na klinice, když jsme se na něco zeptali, tak nám řekla: „To musíte vyzkoušet na dítěti“, to znamenalo dát synovi něco nového k jídlu – já nevím, třeba maso, salám třeba – odebrat moč, před tím novým jídlem, a po něm a počkat do další kontroly. To bylo šílené...“ (otec J)

„...zdá se nám, že náš syn je pokusný králík, buď to vyjde, nebo ne...“ (matka H)

„...ty slyšíš ZVRM (zeleninový vývar s rýží a masem), ale to bylo: načistit zeleninu, navážit zeleninu. Aby to mělo to, co to má mít, pak se to muselo zahřát, muselo to být teplé...vařil jsem to večer doma a každé ráno jsem jim to vozil do nemocnice. Vem si to, že chodíš do práce, chodíš z práce, začal jsem vařit, teď náš prvorozený syn, sedl jsem pak do auta, jel do nemocnice. Dojel jsem domů v jedenáct, poumýval všechno, uvařit, abych to měl nachystané na ráno...“ (otec F)

„...do Prahy jsem si vozila i vlastní rýži, protože oni tam měli tu dlouhozrnnou a ona nešla namixovat, pak to nešlo přes ten set. Takže já si tam vozila v jednu dobu úplně všechno...“ (matka H)

Kategorie pomoci s péčí o dítě

V této oblasti, která se hodně prolíná s předešlou kategorií, se hojně vyskytovalo téma podpory od rodiny a pak známých. Z formální podpory ze strany neziskových organizací se rodiče zmiňují o pomoci ze strany Centra provázení, Rané péče a patientských organizací.

„...bez babičky bych to nevládl...“ (otec F)

„...kvůli výsledkům jsme dělali doma šunku, vařili zeleninu, vymýšleli recepty... zapojili se i obě babičky, bal to zděšená doba...“ (otec J)

„...Centrum provázení – našla jsem si sama, nikdo v nemocnici mi nic neřekl. Když jsem šla od lékaře, tak jsem u nich probrala zprávy, líp jsem to pochopila...“ (matka P)

„...karty byly rozdány, já nedostala na výběr...“ (matka A)

„...když se nám rozpojil (myšleno enterální pumpa, na které je dítě připojeno pomocí hadičky v břiše), tak jsem potom nepsala celou noc, třeba jsem žehlila, dívala se na televizi. Druhý den dopoledne dobrý, to se dalo, ale po obědě pak přišla krize...“ (matka H)

„...já nevydržel celou noc, být hore...hlídali jsme do desíti let. Jsme se vždycky těšili na víkend, když přijeli babička s dědou, mohli jsme se vyspat, oni hlídali...“ (otec F)

„...a říkala jsem si: „Pane Bože, kopni do mě, kdyby se něco dělo. A on mě vždycky upozornil...“ (matka H)

„...nejvíc mi pomohlo sdílení, Metoděj a ČAVO...“ (matka P)

„...nejvíc potřebuju psychickou podporu, sdílení a jediný, kdo mi pomohl je Metoděj a lidi kolem mě...sdílím na Facebooku, pak mi pomohl i Google...“ (matka A)

„...jak náročná je péče o naše dítě? Docela dost, neustále musíme být ve střehu, co kdy syn může od cizích lidí dostat, jestli to, co je psané na obalu je pravda a tak...“ (otec J)

Kategorie čas a pečující rodič

V této kategorii v rámci rozhovorů zaznívalo to, že pečující rodiče velmi často museli přizpůsobit svůj čas právě péči o dítě s diagnózou vzácné metabolické onemocnění. Zajímavé bylo vnímání pečujících rodičů o trávení času, někteří rodiče zmiňovali i to, jakým způsobem tráví čas se svým druhým, zdravým dítětem.

„...péče je náročná, o PEG, jídlo, skloubit to s druhým synem...“ (matka P)

„...velký tlak vnímám, že je na mě, vnímám, že jsem pojistka, rozhodnutí je většinou na mě...“ (matka M)

„...péče je náročná, ale jsme sžitý... však to znáš, už nám to přijde normální...jídlo nasáčkovaný, připravený, nepřijde mi to divný...“ (matka A)

„...dělal jsem kolem syna, dobu kolem prvorozeného syna si nepamatuju...“ (matka H)

„...mám výčitky kvůli prvnímu synovi, mám to v mlze, ale neměla jsem na výběr...“ (matka A)

„...říkám si, jak jsme to všechno zvládli?“ (otec F) „...to si říkám taky...“ (matka H)

„...my jsme necestovali, necestujeme ani teď, co vzít s sebou, kde se ubytovat, hygiena...“ (matka H)

9.3 Vnímání zisků a ztrát

Tato kategorie se vinula většinou celým rozhovorem. Tuto oblast jsem si rozdělila na ztráty v rodině pečující o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, co to přineslo negativního, , na oblast zisků a co to přineslo pozitivního. A také kategorii životních hodnot, poslední kategorií je oblast sociální kontaktů. Opět se ukázalo, že v rámci polostrukturovaného rozhovoru se sdělení o ziscích i ztrátách a o negativních nebo pozitivních věcech, se sdělení pečujících rodičů prolínají s ostatními sděleními.

Kategorie ztrát a negativních přínosů pro pečující rodinu

Tato kategorie se věnuje tomu, jak konkrétní rodiny vnímají péči o dítě s diagnózou a také i život s ním, ať už život rodičovský, tak i partnerský. Často se zmiňují o péči o zdravého sourozence, tak jak je již patrné z předešlých částí.

„...si vymysleli bazén, tak všechny šli do bazénu a syn tam stál u bazénu, to bylo nervy drásající...“ (otec F)

„...a to ti nepřidá, furt tě to tluče...“ (otec F)

„...co mi může dát to, že mám dítě nemocné?“ (matka M)

„...co jsem ztratila? Nemůžu do práce...“ (matka P)

„...kdybychom jeli někam dál, tak aby to tam (v místní nemocnici) zvládli, když ho neznají. A do ciziny vůbec ne.“ (otec F)

„...je pravda, že s rodinnými vztahy to zahýbalo...“ (otec J)

„...furt režim...“ (matka P)

„...vím, že hledání diagnózy se na mě podepsalo...“ (matka A)

„...chybí finanční prostředky, myslím, že stát pro nemocné děti moc nedělá, a to jsme všichni pojištění...“ (otec L)

„...nedůvěra byla nejhorší, podceňování situace, v nemocnici se ptali: „Vážně maminko, se vám to nezdá?“, ne, to, že syn 40x zvracel jsem si vymyslela...“ (matka A)

„...po poradě s psychologkou už nechodíme mezi zdravé děti...“ (matka P)

„...nevnímám to jako ztráty, vše má smysl, je to cesta...“ (matka A)

„...kdysi jsem se díval na nějaký dokument, kde se rozpadla rodina kvůli nemocnému dítěti. Jsem si říkal, co to muselo být za chlapa, že opustil rodinu...“ (otec F)

„...nemůžu se rozdvojit...“ (matka P)

„...dcera ro srovnává, se mnou jste se tolik neučili...“ (otec J)

„...bylo to nepříjemné, být odborník...“ (matka H)

„...když syn potřeboval maminku, tak byla u dcery v nemocnici, a on byl u babičky nebo s tátou...“ (matka P)

„...co mi to vzalo? Po patnácti letech jsem unavená, vyčerpaná...“ (matka H)

Kategorie zisků a pozitivních přínosů pro pečující rodinu

Přestože se pečující rodiny setkávali a setkávají s mnoha těžkostmi, v rozhovorech bylo patrné, že nacházeli také i mnoho zdrojů, které jim pomáhají při zvládnutí této náročné a dlouhodobé situace. Vyprávění jejich příběhů je ovlivněné tím, že o dítě se vzácným metabolickým onemocněním pečují již několik let. Každý rodič má své mechanismy, které mu pomáhají se zvládnutím náročné situace.

Zisky a pozitivní přínos velmi často vyplynul z rozhovoru, někdy jsem se rodiče musela přímo zeptat.

„...když už je to tak hrozný, tak pomoci někomu dalšímu...“ (matka P)

„...syn je Boží dar, je tu díky Bohu a tak to prostě je.“ (matka M)

„měla jsem připravené tři otázky a ty jsem pokládala: Jak moc to omezí dceru na životě? Jak moc bude mít postižený mozek? A bude chodit nebo nebude?...“ (matka P)

„...jsem spokojená tam, kde jsem...“ (matka A)

„...no vidíš a teďka udělal přijímačky na gympl...“ (matka H)

„...moc nám pomáhala dcera, dávala na brášku pozor...s odstupem času si uvědomuju, kolik jsme toho na ni naložili“ (otec J)

„...je to naše dcera, pomáhat jí budu po celý můj zbytek života, jak budu moct a jak budu mít sílu...“ (otec L)

„...žila jsem to, co je...“ (matka H)

„...vydržím víc, než normálně...“ (matka P)

Kategorie životních hodnot

Situace, jako je narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním, sebou nese určitou změnu v nastavení hodnot v rodině. Tato změna hodnot může být způsobena tím, že rodina v době, kdy ještě netuší, že bude pečovat o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, bývá nucena přehodnotit své životní postoje a hodnoty.

I v rozhovorech se zapojenými rodinami to vyplynulo v rámci této kategorie.

„...nestala bych se předsedkyní pacientské organizace (smích)...“ (matka P)

„...no bože, tak bude hřebík zatloukat křivě, no a co...“ (otec J)

„...jestli se dcera naučí číst nebo psát, nebo bude šťastná a usměvavá... tak jsme si vybrali to druhé. Když se naučí psát, bude to bonus, když ne, tak se z toho nestřílí...“ (matka P)

„...opatrnost ve srovnávání druhých...“ (matka P)

„...máme jiný žebříček hodnot, bereme všechno jinak, i mezilidské vztahy...“ (otec F)

„...krůček po krůčku žít...“ (otec J)

„...pamatuju si i malé krůčky, už mě nesloží tolik věcí, co dřív...“ (matka P)

Kategorie sociální kontaktů pečující rodiny

Sociální kontakty byla oblast, na kterou jsem se v rozhovorech také zaměřila. Tato kategorie se dotýká oblasti sociální izolace rodiny, která pečuje o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, ale také se dotýká roviny sociální podpory, protože některé rodiny uváděly, že je pro ně podpora z jejich sociálního okolí důležitá. Jedna pečující maminka také sdělila, že nevnímá změnu ve svých sociálních kontaktech, přátelé se jí nezměnili po tom, co začala pečovat o dítě s diagnózou vzácné metabolické onemocnění.

„...každý nejdřív říká: “To bude dobrý, z toho se dostane.“ Lidi nevěděli, co říct, chápu je...“ (matka P)

„...kamarádka rodila o den dřív, tak mi pak říkala, že se bojí mi přijít na oči, s tím dítětem, abych neměla psychický problém...“ (matka P)

„...aby mohl syn na sportovní soustředění, tak ho pořádně sami, a nepřijde mi to divný...“ (matka A)

„...vadily mi holčičky ve stejném věku jako je dcera...“ (matka P)

„...co by chtěl syn, tak je hrát fotbal, ale s těma hypoglykemiemi se to nějak neslučuje...“ (otec F)

„...některý lidi tě opustí na té cestě, buď jsi doma, nebo ve špitále, nebo ti hrabe, nebo jsi na internetu a něco hledáš, píšeš, nebo čteš...“ (matka A)

„...kamarádka, která půl roku řeší, jak udělat synovi vysněný narozeninový dort, aby se na něho jen nemusel dívat, ale mohl ho i sníst. To je to pravé, podporující...“ (otec J)

„...jsou přátelé, kteří tu cestu jdou s vámi, a nejen oni, rodiny, kolegové... to je moc fajn. Moc to potřebujeme a vážíme si toho...“ (otec J)

„...kvůli špatné imunitě nemohl syn na výlety, hrozila nákaza, kdyby onemocněl, tak je 14 dní ve špitále, týden na kapačkách, týden ho odpojují. Hádal jsem se se sestrou, nechápala, jak je pro nás ten režim důležitý...“ (otec F)

9.4 Sociální pomoc a podpora

Poslední oblastí, které jsem se věnovala v rozhovorech, byla možnost sociální podpory a pomoci, konkrétně co to znamená pro zapojené rodiče a také jaké pomoci se jim v jejich péči dostalo a také, co by ocenili. Ve vybraném vzorku rodičů byli zapojeni jak rodiče, kteří mají nárok na příspěvek na péči, ale také rodiče, kterým tento příspěvek nebyl přiznán. Rodiny hovořili o možnostech nejen finanční podpory ze stran neziskových, nebo i patientských organizací. Dalším okruhem, který byl v rozhovorech zmíněn, byla informovanost o možnostech podpory. Poslední kategorií je oblast, kde pečující rodič vnímá největší podporu v péči o své dítě.

Kategorie sociální pomoci a podpory

Pro rodinu, která pečuje o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, je jakákoli podpora velmi důležitá. Ale jak již jsem uváděla výše, témata a kategorie se v rozhovoru prolínala. Například téma podpory a pomoci je zmiňováno velmi často, bez ohledu na to, jaké části rozhovoru se zrovna s rodičem věnujeme.

„...sociální podpora se mi zdá nedostatečná. Nejvíce mi pomohl Metoděj, facebook a Google...“ (matka A)

„...dostáváme mlíko, to přestali vyrábět...“ (matka M)

„...potřebovala jsem věci říkat na rovinu...“ (matka P)

„...stačilo na recept napsat „nezaměňovat“ a nemuseli jsme doláčet 1500,- za plechovku. Dala jsem na to celé své stavební spoření, 200 tisíc, zpětně to proplatit nejde, to vám nikdo neřekne...“ (matka A)

„...vždyť na něj berete prachy, tolik nemá ani prodavačka, co si stěžujete...“ (otec J)

„...nemáme ani anděla, ani příspěvek, nikdo nechápe to, že je problém nemít diagnózu...“ (matka A)

Kategorie informovanosti o možnostech pomoci

Většina rodičů, kteří se zúčastnili rozhovorů, uváděli, že pomoc si hledali hlavně svépomocí, nebo sdílením s ostatními rodiči, když se navázali na nějakou podpůrnou organizaci. Také u dvou rodin, kterým bylo dítě a jeho onemocnění diagnostikováno téměř před patnácti lety, sdělovali, že jsou nyní už jiné možnosti. Také uváděli, že určitě by uvítali více informací přímo od lékařů, či zdravotnického personálu v nemocnici.

„...zeptám se tebe, nebo doktora... to mi stačí...“ (matka M)

„...určitě bych uvítal víc informací...“ (otec L)

„...bojovali jsme s nedostatkem informací, moc jsme jich nedostali. Všechno jsme si museli obstarat sami, zjistit, selhal stát i doktoři. Peripetie s příspěvkem na péči, to je na dlouhé vyprávění...“ (otec J)

Kategorie vnímání podpory

Podporou rodiče nejčastěji vnímali pomoc od svých blízkých. Také pomoc od státu. Objevovalo se ale také téma podpory ve smyslu spokojenosti dítěte, o které rodič pečuje.

„...ze strany státu se nám dostává podpory minimální, soudit se se státem, o to, že posudkový lékař u nás hodnotí jinak, než posudkový lékař v jiném kraji, to je, podle mě, nedůstojné. My nechceme prachy na dovolenou v Karibiku, chceme peníze na péči o naše nemocné dítě...“ (otec J)

„...manžel byl pro mě oporou, poslední dobou jsem měla strašnou krizi, podržel mě...“ (matka H)

„...příspěvek? Tak ze třetího stupně mu to snížili na první...“ (otec F)

„...úsměv dcery, která bere život, tak jak je. Moc bych si přál, aby byl zázrak a třeba aspoň normálně chodila, je mi zas do breku...“ (otec L)

„...víra v Boha, kluci a v neposlední řadě má žena...“ (otec F)

V rozhovorech se také objevily myšlenky a pocity, které nespádají do žádné z výše vytyčených kategorií. Nicméně jsem vnímala potřebnost je sdělit, protože také i tyto pocity poučujících rodičů jsou velmi důležité.

„...kdyby neměla tu hadičku, tak vypadá jako normální a lidi si řeknou, že přeháním...“ (matka P)

„...mít záložní plán...“ (matka M)

„...postupně se z mamky stal profík, když to dělá dennodenně od rána do večera...“ (otec F)

„...když bylo dceři 5 let, nastala krize, vývoj šel zpět... Dnes je období, kdy to moc pozitivní není...“ (matka P)

„...myšlenky – támhle skočit z okna, ty taky jsou dobrý...“ (matka P)

„...do nemocnice jsme jezdili na měsíc, vozili jsme sebou všecko, jídlo, plenky, mlíko, výživu, rýži, pumpu jsem měla v tašce a syn v sedačce. A prý: co tam převážím? Cihly? Blbé kecy pražských, který sednu na tramvaj, my jeli přes půl republiky...“ (otec F)

„...i na specializovaném pracovišti personál chybuje... hlídala jsem všecko, set plný vzduchu, kdyby mu to píchli, tak ho zabili. To bylo takové vnuknutí, se podívat...“ (matka H)

„...jestli jsem se musel něčeho vzdát? Už to tak neberu, ale je jasné, že jsem o tom, jak budu se synem trávit čas, měl jinou představu... Je to ale pryč, nemyslím na to...“ (otec J)

9.5 Odpověď na výzkumné otázky

Výzkumné šetření a jeho výsledky dávají odpověď na stanovené výzkumné otázky: Jak a kdy se o diagnóze dozvěděli? Jaké vnímáte změny v rodině po narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním? Jaké zisky a ztráty vnímáte ve vaší rodině po narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním? Jaké možnosti sociální podpory a pomoci vnímáte v péči o dítě se vzácným metabolickým onemocněním?

Cílem výzkumu bylo přinést rozhovory podložené údaje o prožívání situace po narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním. Přestože vybraný vzorek šesti pečujících rodičů není dostatečně reprezentativní a je samozřejmé, že výsledky nelze aplikovat na celou skupinu, i přes to nabízí širokou škálu konceptů. To je způsobeno jednak tím, že každá rodina je jiná, ale také tím, že problematika vzácných metabolických onemocnění a péče o tyto pacienty je tak individuální, že každou rodinu můžeme považovat za originál i z tohoto pohledu. Svou vzácností tyto onemocnění kladou nároky právě svou jedinečností. A s ohledem na tuto jedinečnost je také třeba k těmto pečujícím rodinám v sociální práci přistupovat.

Cíl své práce jsem naplnila zjištěním, že každé rodině, po narození dítěte se vzácným metabolickým onemocněním, byla diagnóza sdělována jiným způsobem. Nikdy nedošlo k tomu, že byla rodiči diagnóza sdělena „v klidném prostředí, za přítomnosti jiného podpůrného pracovníka, nebo sociální pracovníka. Ve své práci jsem zjistila, že mnou oslovené rodiny našly své vlastní zdroje pro zvládnání náročné a dlouhodobé situace, která je spojena s péčí o dítě s diagnózou vzácného metabolického onemocnění. A z rozhovorů je také patrné, že oslovené rodiny vnímají většinou jako nedostatečnou sociální pomoc ze strany státu a je pro ně důležitá podpora jejich sociálního okolí. U některých rodin se také proměnily sociální kontakty.

10 DISKUSE

V této kapitole se věnuji popisu výsledků studie. Pokusila jsem se také navrhnout možnosti, jak by se zjištěných výsledků dalo využít v sociální práci s rodinou, které se narodilo a dlouhodobě pečuje o dítě se vzácným metabolickým onemocněním s ohledem na problematiku vzácných metabolických onemocnění.

Z výzkumů vyplývá, že problematika narození dítěte s diagnózou vzácného metabolického onemocnění, je velmi specifická. A to právě z důvodu vzácnosti onemocnění. Rodiny se často setkávají s tím, že lékaři, kteří pečují o jejich dítě, mnohdy netuší, jakým onemocněním jejich dítě trpí. Mnohdy jsou rodiče většími znalci onemocnění, protože se s takovou diagnózou jejich lékař ještě nesešel. Velmi často se pečující rodiny setkávají s nepochopením z okolí, protože jejich situace je tak specifická, že sami rodiče hledají nejlepší cestu a způsob, jak o své dítě pečovat. Hledají také možnosti podpory ze strany sociální pomoci státu, ale mnohdy jsou neúspěšní například v žádostech o příspěvek na péči, protože onemocnění jejich dítěte je tak osobité, vzácné, že na něj nejsou tabulky. Příspěvky na péči a jejich posuzování je totiž nastaven tak, že pacienti se vzácným metabolickým onemocněním z této podpory mnohdy vypadávají. Rodiče také často ztrácejí své sociální vazby a kontakty, jednak kvůli časové a fyzické náročnosti péče o dítě se vzácným metabolickým onemocněním, ale také se stává, že jejich přátelé mají obavy z kontaktu s nimi. Netuší, jak se chovat, co říkat. Z výzkumu je ale také patrné, že rodiny, díky chuti sdílet své příběhy a díky tomu, že se například, staly členy podpůrné patientské organizace, získaly nové přátele, se kterými svůj příběh mohou sdílet, vyměňovat zkušenosti. Zajímavé zjištění bylo to, že u všech zapojených rodin se objevilo, že je pro ně důležité to, když je odborník bere jako partnery v péči o jejich nemocné dítě. Přístup odborníků a dalšího zdravotnického personálu je pro pečujícího rodiče velmi klíčový pro jeho vyrovnávání se se stresovou situací. U některých rodičů se tento partnerský vztah, založený na respektu a důvěře, tvořil delší dobu. To mi přijde jako zcela klíčové pro další nastavování a zkvalitňování péče o dítě a jejich rodiče.

10.1 Možnost využití výsledků v sociální práci s rodinou, které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním

Ve své práci jsem se také věnovala kontextu sociálního fungování rodiny, kdy sociální pracovník intervenuje v rodině, pokud selhává rodinné fungování. Nebo když nároky prostředí jsou větší než schopnosti tyto nároky vnímat.

Sociální práce s rodinou, které se narodí dítě se vzácným metabolickým onemocněním, bude nejvíce postavena na doprovázení v době, kdy se stanovuje diagnóza. Toto období může trvat

různě dlouhou dobu. Důležité je v tomto období rodinu provázet nejen ve vyrovnávání se s faktem, že jejich dítě je nemocné, ale také je doprovázet například v hledání zdrojů pomoci. Tyto zdroje můžeme společně s rodičem hledat v rodině, sociálním okolí, nebo také v rámci neziskových organizací, či různých patientských spolků. Rodinu může také podpořit při hledání jiných rodičů se stejnou diagnózou, jakou má dítě v doprovázené rodině. Sociální pracovník také může pečující rodině pomoci v získání příspěvků v rámci sociální pomoci státu. Oslovení rodiče zapojení do výzkumu sdělovali, že by ocenili větší informovanost ze strany lékařů či personálu o tom, kam se mohou pro nějakou sociální pomoc obrátit. V rámci výzkumu jsem tedy identifikovala to, že je pomoc sociálního pracovníka pro tyto rodiny velmi potřebná.

ZÁVĚR

Ve své práci jsem se věnovala tématu vzácná metabolická onemocnění. S ohledem na tato onemocnění jsem se věnovala také tématu sdělování diagnózy rodičům, tématu ztrát a zisků a také možnostem podpory těmito rodinám. Volba tématu byla inspirována tím, že sama jsem matkou dítěte se vzácným metabolickým onemocněním a chtěla jsem ve své práci zjistit nejen pohled na stanovené dílčí cíle, ale také jsem chtěla zjistit, zdali došlo v této oblasti k nějakému posunu od doby, kdy se nám narodil náš syn.

Rodiny, které se zapojily do mého výzkumu, znám osobně. Prožívala jsem s nimi jejich příběhy, ale i přesto, že jsem jejich příběh znala, tak v rámci rozhovorů jsem se mohla doptat na další podrobnosti a také jsem si uvědomila hloubku a velikost lásky, se kterou rodiče pečují o své dítě. A nejen o něj, pečují s láskou i o zdravé děti, o manžela, manželku, o jejich vztah. Mnohdy pečují na hranici svých sil, pečují i přes to, že sami onemocněli závažným a progresivním onemocněním. A každý den prožívají strach o své dítě, každý den kontrolují, převazují rány, váží a připravují stravu anebo dohlížejí na užívání léků, píchají injekce, odebírají moč, komunikují s lékaři, cvičí s dítětem, aby si zachovalo chuť, protože by přestalo dýchat. Měří cukr v krvi, protože při jeho poklesu může nastat bezvědomí, křeče, postižení mozku. Vysvětlují lékařům, záchranářům, že jejich dítě nutně potřebuje napíchnout žílu a zavézt glukózu, protože jinak umře, že nemá cukrovku, a nestačí mu to, co jim odborník radí. Jezdí s dětmi na školní výlet, protože jinak by nemohlo jet, schovávají se, aby je dítě nevidělo. Vysvětlují ostatním, že jejich dítě umí chodit, ale jezdí na vozíku, protože se nesmí unavit. Kontrolují složení potravin, vymýšlejí recepty, plánují vaření bezpečného jídla, vzdávají se svého času na odpočinek, nejezdí na dovolenou, nechodí s přáteli za zábavou, a to jen proto, že chrání život svého dítěte. Doprovázejí své dítě do školy, hovoří s učiteli, nastavují co nejvíce „normální“ režim, ve škole, ve společnosti, v životě. Chodí za dítětem do školy o přestávkách, aby mu dali jídlo přes sondu do břicha. Vzdávají se své práce, kariéry i koníčků. Tyto rodiny si velmi často uvědomují, že na své zdravé děti nakládají víc, než by měli, že sourozenci nemocných dětí jsou často na té „druhé koleji“. Svírá jim to srdce, ale nemohou jinak a jsou vděční, že mají tak skvělé a trpělivé děti. Často bezvýsledně žádají o příspěvek na péči. Hrají s kartami, které jim život rozdal, oni si je nevybrali.

Cílem práce bylo zjištění toho, jak rodina tuto situaci prožívá. Rozhovorem a kvalitativním šetřením jsem našla různé zdroje, které rodinám pomáhají a také různé skutečnosti, které ovlivňují jejich rodinné fungování.

Z mého výzkumu a jeho výsledků vyplynulo to, že je nutný individuální přístup k pečujícím rodinám, a také zohlednění jedinečnosti rodiny a jejich dítěte.

Velmi malý vzorek rodin zapojených do výzkumu mi znemožnil věnovat se tématu ve větší šíři, myslím si, že ale může být inspirací pro komplexnější pojetí v jiném výzkumu. Právě v malém

počtu rodin spatřuji limity své práce. Již při přípravě teoretické části a pak i při rozhovorech s pečujícími rodinami mě napadlo, že by se další výzkumná šetření mohla věnovat tématu osamostatňování dětí se vzácným metabolickým onemocněním a dopady tohoto osamostatňování na rodiče.

Bibliografický seznam

- HAVELKA, David, a další. 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- DISMAN, Miroslav. 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.
- DOBRÍKOVÁ, Patricia. 2021. *Postupy a techniky včasnej intervencie u detí s detskou mozgovou obrnou*. Sociální práce/Sociální práce. 2021, 2/2021.
- EHLER, Edvard. 2013. *Vzácná onemocnění*. Olomouc : Solen (Meduca), 2013. ISBN 978-80-7471-052-0.
- FRANKL, Viktor E. 2018. *A přesto říci životu ano*. Praha : Karmelitánské nakladatelství, 2018. ISBN 978-80-7566-022-0.
- HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- KLEPÁČKOVÁ, Olga. 2020. *Trauma - informovaný přístup v sociální práci s rodinami vážně nemocných nebo zraněných dětí*. Sociální práce/Sociální práce. 2020, 3/2020.
- ŠTĚPÁNOVÁ Markéta, Marek Blatný. 2009. *Život se sourozence s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládání a osobní růst*. Československá psychologie. 2009, 3.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2002. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0332-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 1994. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk, a další. 1994. *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2004. *Psychologické eseje (z konce kariéry)*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. ISBN 978-80-246-3550-7.

- MATOUŠEK, Oldřich. 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, s.r.o., 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- MICHALÍK, Jan. 2012. *Kvalita života osob pečujících o dítě s dědičným metabolickým onemocněním*. Československá pediatrie. 2012.
- MICHALÍK, Jan. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- VALENTA Jan, a další. 2010. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním - zpráva z výzkumu*. Olomouc: IRVS, 2010.
- MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- Navrátil, Pavel. 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001. ISBN 80-903070-0-0.
- PYSKATÁ, Jana. 2009. *Přístup k rodičům dětí se závažným onemocněním během dlouhodobé hospitalizace*. Praha: 2009.
- STRAUSS Anselm, CORBIN Juliet. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- SVATOŠOVÁ, Marie. 1995. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 1995. ISBN 978-80-7195-580-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie. 2008. *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži*. Pediatrie pro praxi. 2008, 9 (6).
- TOMALOVÁ, Petra. 2017. *Co je dobré vědět?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.
- TOMALOVÁ, Petra. 2015. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. 2010. *Psychologie osobnosti*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1832-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie. 2012. *Vývojová psychologie: dětství s dospívání*. Praha: Univerzita Karlova, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VANČURA, Jan. 2006. *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením* [online]. [https://theses.cz/id/ovoe4g/] Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, 2006.

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ V ČECHÁCH - 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy [online]. Copyright © 2006 [cit. 20.03.2021]. Dostupné z: <https://www.lf1.cuni.cz/vzacna-onemocneni-v-cechach>

CO JSOU DĚDIČNÉ METABOLICKÉ PORUCHY? - Klinika dětského a dorostového lékařství

Diagnostické a výzkumné laboratoře DMP. [online]. Copyright © 2010 Klinika dětského a dorostového lékařství 1. LF UK a VFN [cit. 03. 04. 2021]. Dostupné z: <https://udmp.lf1.cuni.cz/co-jsou-dedicne-metabolicke-poruchy>

DIGITÁLNÍ KNIHOVNA KRAMERIUS. [online]. Dostupné z: <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:06f6f057-913c-46a7-964c-34acbeebe14?article=uuid:6283d9da-3908-446d-bfc9-ad45ba3b2029>

FAMILY CENTRED CARE – Péče zaměřená na rodinu – Perinatální ztráta. Hlavní stránka – Perinatální ztráta [online]. Copyright © [cit. 21. 04. 2021]. Dostupné z: <https://www.perinatalniztrata.cz/family-centred-care-pece-zamerena-na-rodinu/>

DŮLEŽITÉ DOKUMENTY ČAVO – ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ. Úvod – Česká asociace pro vzácná onemocnění [online]. Copyright © [cit. 03.04.2021]. Dostupné z: <https://www.vzacna-onemocneni.cz/o-nas/dulezite-dokumenty-cavo.html>

PŘEHLED ČLENŮ ASOCIACE – ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ. Úvod – Česká asociace pro vzácná onemocnění [online]. Copyright © [cit. 03.04.2021]. Dostupné z: <https://www.vzacna-onemocneni.cz/o-nas/clenstvi/p> (Strauss Anselm, 1999)rehled-clenu-asociace.html

ZÁKON Č. 108/2006 SB., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ZÁKON O POSKYTOVÁNÍ DÁVEK OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM
Č. 329/2011 SB. Zákony pro lidi – Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném
znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 02.05.2021]. Dostupné
z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

VYHLÁŠKA 505/2006 SB. Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách. Zákony
pro lidi – Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION
CS, s.r.o. 2010 [cit. 02.05.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>