

**UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno**

Sociologický a psychologický pohled na rodinu

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Ivan Nedoma**

**Vypracoval:
Jana Ševčíková**

Brno 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Sociologický a psychologický pohled na rodinu“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.
Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 12.4. 2010

.....

Jana Ševčíková

Poděkování

Děkuji panu PhDr. Ivanu Nedomovi za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce. Také chci poděkovat matce Terezky paní Haně Šumpelové, která mi poskytla svou výpověď o životní zkoušce, kterou její rodinu postihla a to přesto, že pro ni prožívat vše znovu muselo být velmi zraňující.

Jana Ševčíková

OBSAH

ÚVOD.....	6
1 RODINA	7
1.1 Definice rodiny	7
1.2 Sociologický a psychologický pohled na rodinu	8
1.3 Funkce rodiny.....	8
1.4 Význam rodiny v životě dítěte.....	10
1.4.1 Působení rodiny na duševní vývoj	10
1.4.2 Funkce jednotlivých členů rodiny	11
2 DÍTĚ A NEMOC.....	13
2.1 Dětství a jeho vývojové etapy	13
2.1.1 Vymezení pojmů zdraví a nemoc.....	14
2.1.2 Fáze nemoci	15
2.2 Psychologické faktory prožívání nemoci.....	16
2.2.1 Psychologie nemoci	17
2.2.2 Strach a úzkost	17
2.2.3 Bolest	18
2.2.4 Separační reakce.....	19
2.2.5 Hospitalismus.....	19
2.2.6 Psychická deprivace	20
3 PSYCHICKÉ PROBLÉMY V ZÁTĚŽOVÉM OBDOBÍ ČLOVĚKA.....	21
3.1 Stres a psychická zátěž.....	21
3.2 Frustrace a deprivace	22
3.3 Syndrom vyhoření.....	23
4 RODINA S VÁŽNĚ NEMOCNÝM DÍTĚTEM	25
4.1 Rodinný stres a zvládání zátěže v rodině	25
4.2 Reakce na změny v rodině.....	25
4.3 Náročná péče.....	26
5 PŘÍPADOVÁ STUDIE KONKRÉTNÍ RODINY BOJUJÍCÍ S VÁŽNOU NEMOCÍ DÍTĚTE.....	28
5.1 Seznámení se s rodinou	28

5.2	Onemocnění dítěte leukémií	29
5.2.1	Popis nemoci	29
5.2.2	Průběh léčby	30
5.2.3	Komunikace o nemoci.....	31
	Informovanost rodičů	31
	Informovanost dítěte	32
	Zásady komunikace o nemoci	34
5.3	Vnímání nemoci u dětí	34
5.3.1	Chápání nemoci u dětí 2 až 7 let	35
5.3.2	Chápání smrti u dětí	35
5.4	Vyrovňávání se rodiny s nemocí	37
5.4.1	Partnerský vztah	38
5.4.2	Sourozenci.....	39
5.5	Změny v životě dítěte	40
5.5.1	Změny v režimu	40
	Vliv pobytu v nemocnici na dítě	40
	Izolace od kolektivu	41
	Změna stravování a chutě k jídlu	42
	Zavedení centrálního žilního katetru.....	43
5.5.2	Psychické změny u dítěte	44
5.6	Změny v rodině.....	44
5.6.1	Změna režimu rodiny a její vliv na vztahy	44
	Rozdělení Rodiny.....	45
	Psychologický dopad na sourozence.....	45
5.6.2	Změna vnímání času	48
5.6.3	Výchovný přístup	48
5.6.4	Změna režimu u rodičů	49
5.6.5	Změna ve vnímání hodnot.....	50
6	POMOC RODINĚ S NEMOCNÝM DÍTĚTEM	51
6.1	Psychosociální péče	51
6.1.1	Rehabilitační a terapeutická péče o dítě.....	51
	Rehabilitace	51
	Terapie.....	52
6.1.2	Terapie a poradenství pro celou rodinu.....	53

Rodinná terapie	53
Psychologická pomoc.....	53
6.2 Sociální a ekonomické zabezpečení	54
6.2.1 Nadační fond dětské onkologie KRTEK.....	57
ZÁVĚR.....	58
RESUMÉ.....	59
ANOTACE.....	60
LITERATURA	61

ÚVOD

Model rodiny vykazuje neobyčejnou stabilitu ve všech epochách vývoje lidstva a ve všech známých současných společnostech. Prakticky neexistuje žádný typ společnosti, který by se neopíral o rodinu jako svůj základní článek. Rodina je také základním činitelem demografického vývoje, sociální, ekonomické i kulturní struktury. Můžeme ji též chápat jako instituci, která zajišťuje společenské procesy, základní zprostředkující funkce mezi jedincem a společností. Každá rodina má svou vlastní vůni, své vlastní stereotypy a každý člen rodiny má svou nezastupitelnou roli a význam. Rodina je významná svou semknutostí a vzájemnou podporou jejích členů.

Co se však stane, pokud do běžného života dosud normálně fungující rodiny vpadne vážná nemoc jednoho z jejích členů? ***Jak se mění rodina vystavená situaci, kdy vážně onemocní dosud zdravé dítě?***

Dítě je bez podpory nejbližších výrazně oslabené v průběhu dlouhotrvajícího a těžkého léčebného procesu. Pro rodinu se otvírají nové úkoly, mění se charakter stereotypů, mohou se výrazně změnit role jednotlivých členů. Všichni členové prochází jednotlivými stadii léčby, ale i různou adaptací na danou situaci, která se může v čase měnit.

Proto se své bakalářské práci „Sociologický a psychologický pohled na rodinu“ zaměřím na situaci rodiny v těžkém životním období, kdy vážně onemocní jedno z dětí.

Budu zjišťovat jak vážné onemocnění dítěte změní rodinné vztahy, jak se změní dosud běžný chod rodiny, jak se mění struktura a status členů rodiny a jaký sociologický a psychologický dopad mají všechny tyto změny na jednotlivé členy rodiny.

1 RODINA

Model rodiny vykazuje neobyčejnou stabilitu ve všech epochách vývoje lidstva a ve všech známých současných společnostech. Prakticky neexistuje žádný typ společnosti, který by se neopíral o rodinu jako svůj základní článek.

1.1 DEFINICE RODINY

Rodina je forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Dále ke znakům rodiny patří společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce či konzumace statků.¹ Základním pojmem je tzv. *rodina primární*, což je rodina, ve které jedinec vyrůstá. V dospělém věku jedinec zakládá novou rodinu, zpravidla uzavřením manželství a výchovou potomků. Takovou rodinu označujeme jako *sekundární*.

Náš právní řád nepředkládá explicitně specifikovanou definici rodiny. Podle zákona o rodině č. 91/1998 Sb. je rodina hlavním společenským účelem manželství založení rodiny a řádná výchova dětí.²

Rodina jako skupina tvoří vzájemně závislý systém - systém vztahů a funkčních pozic lidí. Co se dotýká jednoho člena, dotýká se všech členů. Ve fungující rodině panují dobré vzájemné vztahy mezi členy, jasné rozdělení úloh mezi jednotlivé členy tak, aby odpovídali jejich schopnostem. Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní a zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si budoval a zachovával svou osobní odlišnost.³ Každá rodina má jistou tradici a svoje vlastní hodnoty, jednotnou historii, specifický způsob života, zaběhnuté způsoby vzájemného styku mezi jejími členy.⁴

¹ JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 285 s. ISBN: 80-7178-535-0.

² HOLUB, Milan, NOVÁ, Hana. *Zákon o rodině: komentář a předpisy související: podle stavu k 1.2.2004*. 6. aktualiz. a dopl. Vyd. Praha: Linde, 2004. 751 s. ISBN: 80-7201-451-X.

³ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN: 80-86429-19-9.

⁴ CAPLNAN, Gerald. *Duševné zdravie v rodine a spoločnosti*. 1. Vyd. Bratislava: Vydavateľstvo Slovenskej akadémie vied, 1970. 217 s. Sign: PK-0058.713.

1.2 SOCIOLOGICKÝ A PSYCHOLOGICKÝ POHLED NA RODINU

Rodina je důležitým prostředím socializace jedince, intimity a sociální podpory. V rodině se od narození utváří osobnost dítěte. Je primárním a nepostradatelným modelem společnosti, se kterým se dítě seznamuje. Nejvýrazněji dítě ovlivňuje tzv. rodina nukleární, jinak také nazývaná atomární - je to individualistická, dezintegrovaná a především městská rodina, která vznikla jako důsledek upadajícího vlivu tradičního systému příbuzenství, tvořena je rodiči a dětmi.⁵ Rodina je také základním činitelem demografického vývoje, sociální, ekonomické i kulturní struktury. Můžeme ji též chápat jako instituci, která *zajišťuje společenské procesy*, základní zprostředkující funkce mezi jedincem a společností. Životní a kulturní úroveň rodiny, možnosti osobního a profesního růstu jednotlivých členů rodiny, problémy, případná nefunkčnost jsou v podstatě obrazem poměrů v celé společnosti. Tato základní jednotka společnosti, jako schválená forma soužití lidí, podléhá právem silné sociální kontrole.

1.3 FUNKCE RODINY

Nároky a požadavky na rodinu v dnešní rozpadající se industriální společnosti stále vzrůstají. Správně fungující rodina musí být funkční, a to hned v několika směrech. Mezi *základní a podstatné funkce rodiny* patří:

- Biologická a reprodukční funkce
- Ekonomická funkce
- Funkce ochranná
- Socializační funkce a výchovná funkce
- Emocionální funkce a tvorba domova

Funkce rodiny spočívají v naplnění určitých úkolů, které vycházejí jak zevnitř rodiny (především vztahy mezi rodiči a dětmi), ale i ze vztahu k okolní společnosti, jejíž je rodina nedílnou součástí. V samotném důsledku má dojít k harmonickému a

⁵ JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 285 s. ISBN: 80-7178-535-0.

spokojenému soužití všech zainteresovaných osob – členů rodiny. Rodina má sloužit k uspokojování všech potřeb jedince.

V případě dítěte se jedná především o funkci ochrannou a výchovnou. Bez fungující rodiny by se lidský jedinec nedokázal přizpůsobit okolnímu světu a plně se začlenit do fungující společnosti. Chyběla by zde socializační stránka celého výchovného procesu.

Biologickoreprodukční funkce rodiny má význam jak pro společnost jako celek, tak také pro jedince, kteří rodinu tvoří. Pro svůj zdárný rozvoj potřebuje společnost stabilní reprodukční základnu. Proto je také v jejím zájmu, aby se rodil takový počet dětí, který tyto perspektivy naplní.

Také **ekonomická funkce** rodiny zahrnuje řadu aspektů. Rodina je chápána jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Její členové se zapojují do výrobní i nevýrobní sféry v rámci výkonu určitého povolání a současně se rodina sama stává významným spotřebitelem, na němž je značně závislý trh.

Funkce ochranná (zaopatřovací, pečovatelská), spočívá v zajišťování životních potřeb (biologických, hygienických, zdravotních) nejen dětí, ale všech členů rodiny.

Rodina je též první sociální skupinou, která učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti. Hovoříme tedy o **socializačně-výchovné funkci** rodiny. Ústřední úlohou socializačního procesu v rodině zůstává příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Dnes je však třeba zdůraznit také význam působení mladší generace na starší (např. v zacházení s moderními komunikačními prostředky). Prodlužuje se totiž doba, kdy vedle sebe žijí tři generace, a proto vzrůstá i dosah socializačního působení dětí a mládeže na rodiče i prarodiče v užší i širší rodině.

Zbývá připomenout ještě **emocionální funkci rodiny**, která je ovšem zásadní a nezastupitelná. Žádná jiná instituce nedokáže totiž vytvořit podobné a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, a tak podstata a smysl nemohou být nikdy proměněny. Lze však sledovat transformaci úrovně a kvality, v jaké se rodina s požadavky této funkce vypořádává. Od 90. let minulého století lze u nás v důsledku všech změn pozorovat, že přibývá rodin, které tuto funkci (z důvodu rozvodů, dezintegrace, zaneprázdněnosti atd.) plní jen s velkými obtížemi, resp. neplní téměř vůbec. Narůstá počet dětí citově deprivovaných, nebo i týraných. Rodina je také institucí, která by měla pamatovat na **rekreaci, relaxaci, zábavu**. Jak rodina plní tuto

funkci, se projeví např. v tom, do jaké míry tráví všichni členové rodiny pohromadě svůj volný čas, jakým zájmovým činností se věnují, jakým způsobem tráví dovolené apod.⁶

Rodina poskytuje dítěti modely k napodobování a identifikaci. Předává mu základní model – model sociální interakce a komunikace v malé sociální skupině. Začleňuje dítě do určitého způsobu života a předává mu určité sociální požadavky a normy. Tím dochází k socializaci dítěte v rodině, k jeho výchově.⁷

1.4 VÝZNAM RODINY V ŽIVOTĚ DÍTĚTE

Nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje celkové zrání dítěte je rodina. Vlivem rodiny se utváří základní hodnotová orientace člověka, včetně jeho vztahu k prostředí, rozvíjí se vztah k sobě a buduje se sebedůvěra a vědomí vlastní ceny. V rodině se však rovněž rozvíjí základní smysl pro lidská práva, odpovědnost a povinnosti. Rodiče a ostatní nejbližší členové rodiny se stávají od nejútlejšího věku dítěte terčem pozorování a bezděčného napodobování. Formování osobnosti bývá tedy přímým odrazem kvality rodiny. Rodina je tak jednou ze základních sociálních institucí.

1.4.1 PŮSOBENÍ RODINY NA DUŠEVNÍ VÝVOJ

Po celou dobu dětství i prepuberty jsou děti na domov a rodinu velmi vázány a při dobrém vztahu, opírajícím se o respektování jejich práv vycházejí také dobře vstříc. Matka i otec jsou pro ně stále hlavní autoritou, byť čím dál méně neomylnou. Před věrností kamarádům dávají však zpravidla přednost dobré shodě s rodiči.

Pokud jde o vliv rodiny na kladně nebo záporné sebehodnocení, bývají uváděny dva mechanismy jejího působení: „Zrcadlová teorie“, považuje za nejvýznamnější pro kvalitu sebehodnocení dítěte projevy vážnosti či podceňování ze strany rodičů. „Teorie modelu“ zase shledává jako nejvýznamnější faktor vlastní sebehodnocení rodičů, které prý dítě pro sebe přebírá jako vzor.

⁶ Funkce rodiny. *Portál.cz: Knihy pro celou rodinu* [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=25566>>.

⁷ ČÁP, Jan. *Psychologie výchovy a vyučování*. 1. Vyd. Praha: Karolinum, 1993. 415 s. ISBN: 80-7066-534-3 108.00.

Všechny duševní funkce dítěte jsou nepochybně významně ovlivňovány celkovou atmosférou rodiny i specifičností dílčích kontaktů s rodiči, sourozenci i prarodiči. Soužitím s členy své rodiny získává dítě základní povahové vlastnosti, a to méně i více žádoucí. V rodině se rozhodne, zda bude na tvrdosti života odpovídat vytrvalostí nebo slabostí, zda se stane odpovědným nebo lehkomyšlným.

O výsledku rodinné výchovy rozhoduje zvláště základní citový postoj rodičů k dítěti. Ani v rodině se ale vždy nedaří sblížit všechna stanoviska. Narušuje to pak výchovné ovzduší a může to vést až k soutěžení o přichylnost dítěte, anebo přenášení pocitů neuspokojení, nejistoty či ohrožení na jiné. Z nedostatku vzájemnosti se tak vyvíjí často „pseudovzájemnost“, ve které lidé jednají, jakoby si rozuměli, ale jejich skutečné pocity jsou často zcela odlišné. Základní funkcí rodiny, vůči všem jejím členům, *by však mělo být poskytování bezpečí a citové opory - ze všech nejvíce dětem*, které ještě nedokáží samostatně zvládnout vlastní problémy a frustrace. Optimální je klást důraz na vcit'ování do potřeb a prožitků druhých, později i na snahu o porozumění a respekt k možným odlišným životním hodnotám.⁸

1.4.2 FUNKCE JEDNOTLIVÝCH ČLENŮ RODINY

Říká se, že otec vede ke společnosti a matka vede k lidem. *Každý z rodičů má tedy nezastupitelnou roli v optimalizaci adaptace na různých sociálních rovinách*, ať jde o bezprostřední mezilidské vztahy či respekt k zákonům a autoritám.

Nejvíce zasahuje clo života dítěte jeho matka. Již v raném dětství dítě citlivě rozlišovalo všechny projevy jejího nesouhlasu či souhlasu a snažilo se dosáhnout její spokojenosti se sebou. Matka zůstává jádrem citové opory i u školního dítěte. Jedině ona totiž dokáže sladit drobné povinnosti a radosti každodenního života v takový celek, aby dítě uléhlo spokojené.

Těžiště raně dětského příklonu k matce, která vedle uspokojování potřeb vždy poskytne i citovou oporu, se přirozeně postupně, zvláště u chlapců, poněkud přesouvá i na vztah k *otci*. V této vývojové fázi jim totiž dokáže zpravidla spíše uspokojit jak specifické poznávací zájmy, tak i opravovat hračky atp. Chlapci tím navíc získávají mužné postoje k výběru cílů, řešení nesnází a v neposlední řadě i vůči ženám. Duševní vyrovnanost školního dítěte tedy závisí i na tom, zda se mu podaří

⁸ ČAČKA, Otto. *Psychologie dítěte*. 3. dopl. Vyd. Tišnov: Sursum, 1997. 156 s. Sign: PK-0127.479.

přenést části důvěry k matce na otce. Značnou chybou by tedy byl jeho nezájem, nedostatek času, tvrdost trestů, přehnaná autoritativnost, neúnosné požadavky na dítě atp.

V rodině však nevychovává jen matka a otec, ale celková rodinná atmosféra. Její součástí je i soužití **sourozenců**, které je také významným vývojovým faktorem rozvíjející se osobnosti dítěte, třebaže bývají jen „bezděčnými vychovateli“. Ve vzájemném kontaktu zpravidla prožívají celé dětství i dospívání. Do všech současných i pozdějších vztahů k lidem přenáší dítě něco ze zkušeností se svými sourozenci. Také postavení každého z nich v rámci rodiny má odlišný dopad na charakter jeho vývoje. Zvláště velký rozdíl bývá v postavení nejmladšího a nejstaršího, jinak se bude také vyvíjet dítě s mnoha sourozenci a jinak jedináček, a sami rodiče nikdy neprojevují naprosto stejný postoj ke všem svým dětem.⁹

⁹ ČAČKA, Otto. *Psychologie dítěte*. 3. dopl. Vyd. Tišnov: Sursum, 1997. 156 s. Sign: PK-0127.479.

2 DÍTĚ A NEMOC

Dětství si člověk v sobě nese po celý život, neboť základy jeho osobnosti se vytváří právě v tomto období. Za klíčové období se považuje celý předškolní věk dítěte. Obecně platí, že čím je jedinec mladší, tím je vnímavější k vlivům vnějšího prostředí. Je to přirozené, neboť jeho nervový systém teprve zraje, a je proto značně plastický a zranitelný. Zranitelnost dětské psychiky je dána také tím, že vlivy z okolí působí na dítě přímo a nejsou filtrovány rozvinutými psychickými obrannými mechanismy. Ty se u dítěte teprve rozvíjejí.

2.1 DĚTSTVÍ A JEHO VÝVOJOVÉ ETAPY

Rozlišení vývoje jednotlivce z hlediska jeho aspektu se dělí na vývoj:

- tělesný (biologický) - zkoumáme jednotlivé znaky vývoje od prenatálního věku ke stáří. Nejvíce změn je během dospívání
- duševní (psychický) - např. sebevědomí, potřeby, zájmy
- sociální - vztahy k rodičům, vrstevníkům, společnosti

Psychickým vývojem jedince a základními biologickými mezníky jeho života (početí a smrt) se zabývá také ontogenetická psychologie. Periodizace vývoje lidského jedince v době dětství je následující:

1. **Prenatální období** - začíná samotným početím (splnutí mužské a ženské zárodečné buňky), pokračuje vývojem plodu v matčině těle a končí narozením. Již v tomto období jsou patrné určité psychické funkce a reakce, kdy má také vliv na plod psychický stav matky.
2. **Novorozenecké období** - zahrnuje prvních šest týdnů po narození. Důležité jsou první okamžiky po porodu (porodní trauma způsobuje pozdější neurózy), kdy se poporodní kontakt s matkou (tzv. „rooming in“) považuje za nezbytný.
3. **Kojenecké období** - trvá do konce prvního roku života a v tomto období dochází u dítěte jak k výraznějšímu tělesnému vývoji a rychlému rozvoji po stránce motorické, tak i k rozvoji vnímání provázeném s rozvojem psychiky.
4. **Batolecí období** - zahrnuje druhý a třetí rok, pokračuje všestranný rozvoj dítěte. U dítěte se rozvíjí jemná motorika (samoobsluha) a tvořivost (kreslení), dítě

dokáže vyjádřit své přání a začíná klást otázky – rozvoj logického myšlení (vývoj řeči). Dítě si již uvědomuje svoje „já“ (jáství).

5. **Předškolní věk** - končí vstupem do školy, dítě rychle roste a zeštíhluje, rozvíjí se pohybová koordinace a zručnost, umí 3–4000 slov. V tomto věku má dítě velmi bohatou představivost (dětské lži), nastupuje rychlý společenský vývoj, je pocíťována ženská a mužská role.
6. **Mladší školní věk** - od vstupu do školy po jedenáctý až dvanáctý rok, kdy se objevují první známky pohlavního dospívání. Velkou roli pro další vývoj má hra a učení, postupuje rozvoj myšlení, dítě dosáhlo určité úrovně školní zralosti biologické a psychosociální (citová, motivační a sociální zralost).
7. **Období pubescence (puberta)** - trvá přibližně do patnácti let. Jedná se o vývojové období plné biologických (pohlavní dospívání), psychických a sociálních změn. Dochází k rozvoji rozumových schopností, jedinec se nově začleňuje do společnosti. Je citově nestálý, vyznačuje se změnou nálad, typická je pro něj nepředvídatelnost postojů. Snaží se postupně odpoutávat od rodiny, hledá sám sebe.

Je zřejmé, že určitá vývojová období spolu do značné míry souvisí, ať už se jedná o období biologické či společenské (sociální).¹⁰

2.1.1 VYMEZENÍ POJMŮ ZDRAVÍ A NEMOC

Zdraví a nemoc jsou specifickými kvalitami lidských jedinců. Jsou také výsledkem oboustranného vztahu mezi organismem a prostředím.

Různých definic *zdraví* je celá řada. O redefinici zdraví ze stavu nepřítomnosti nemoci na stav pozitivního fungování celé osobnosti se pokusila Světová zdravotnická organizace (WHO). Na její půdě byla přijata následující formulace: „Zdraví je relativně optimální stav tělesné a duševní a sociální pohody při zachování všech životních funkcí, společenských rolí a schopností organismu přizpůsobovat se měnícím se podmínkám prostředí“.¹¹ Zdraví je tak chápáno jako složitý komplex

¹⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005. 467 s. ISBN: 80-246-0956-8.

¹¹ BAŠTECKÁ, Bohumila. GOLDMANN, Petr. *Základy klinické psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 436 s. ISBN: 80-7178-550-4.

psychických, fyzických a sociálních dějů. Jako rovnováha působení vnitřních a vnějších činitelů. Z toho je také patrné, že se podmínky zdraví neomezují jen na fyzický stav. Mění se i strategie medicíny, od soustředění na nemoc a na odstranění příznaků k podpoře zdraví.

Lidská *nemoc* má složku biologickou, psychologickou a sociální a všechny tři určují průběh nemoci i postup léčby.¹² Nemoc tedy nepostihuje jen určitý orgán, ale člověka celého. Proto se léčení musí týkat celé jeho osobnosti a nikoli pouze poškozeného orgánu.¹³ Pojetí nemoci jako biopsychosociální nerovnováhy je dnes již respektovanou skutečností.

Nemoc, stejně jako zdraví, je stav. Podle definice WHO je nemoc souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi ním a prostředím.¹⁴

2.1.2 FÁZE NEMOCI

V podstatě je nemoc reakcí člověka na škodlivé podněty s procesuálním charakterem. Tento proces zahrnuje *stádium latence*, kdy schopnosti duševní a biologické adaptace nejsou prozatím narušeny.

V *prodromální fázi* nemoci se začínají projevovat u jedince první nespecifické příznaky jako je například únava, slabost, podrážděnost, neklid a podobně. V období *manifestace nemoci* se již začínají objevovat typické příznaky (symptomy) sdružující se do syndromů, jež jsou charakteristické pro daný druh onemocnění. *Stádium nespecifických příznaků* nemoci lze vystihnout postupným slábnutím typických symptomů a opakovanými projevy obecných příznaků nemocnosti. Poslední článek tohoto řetězce tvoří fáze *rekonvalescence*, ve které se nemocný jedinec ze své choroby postupně zotavuje.¹⁵

¹² BALINT, Michael. *Lékař, jeho pacient a nemoc*. Vyd. 1. čes. Praha: Grada, 1999. 331 s. ISBN: 80-7169-734-6.

¹³ MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. Vyd. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN: 80-86022-92-7.

¹⁴ BAŠTECKÁ, Bohumila. GOLDMANN, Petr. *Základy klinické psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 436 s. ISBN: 80-7178-550-4.

¹⁵ MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, Filozofická fakulta, 2005. 84 s. ISBN: 80-7368-035-1.

2.2 PSYCHOLOGICKÉ FAKTORY PROŽÍVÁNÍ NEMOCI

Nemoc je nevíтанou součástí lidského života. Vyřazuje jej z běžného rytmu a nese sebou určité změny.

Jedinec, jenž se cítí být nemocen, si většinou od počátku subjektivně uvědomuje svůj změněný zdravotní stav a současně se cítí být ohrožený.

Každé dítě svou nemoc nějak prožívá, něco si o ní myslí a na základě toho se chová. Autoplastický neboli vnitřní obraz nemoci se skládá z několika stránek. Senzitivní oblast se zabývá tím, co jedinec pociťuje, tedy jeho bolestmi a potížemi. Emoční stránka reprezentuje dětské prožitky, jeho strach, úzkost. O tom co si o nemoci dítě myslí a co o ní ví svědčí racionálně-informativní stránka. Volní pohled nás uvědomuje o tom, co se svými pocity, prožitky a myšlenkami dítě udělá.

Vnitřní obraz nemoci je také podmíněn charakterem onemocnění. Jinak bude prožívat svou nemoc dítě čelící akutnímu ohrožení a jinak dítě trpící chronickou chorobou. Nemoc vyžadující klid na lůžku, provázená bolestí s viditelnými příznaky je pociťována rovněž odlišně, narozdíl od jejího mírnějšího průběhu. Dalším činitelem ovlivňujícím obraz nemoci jsou okolnosti, za nichž probíhá. Záleží na tom, zda se dítě ocitá v prostředí plném podpory nebo je sužováno výčitkami ze zavinění nemoci. V těchto případech je vhodné jej ujistit, že nenese odpovědnost za svůj stav. V neposlední řadě je to psychofyzické osobnostní vybavení dítěte, které podmiňuje jeho prožívání a vyrovnávání se s nemocí nebo úrazem. Ve vztahu k nemoci je určující věk dítěte, práh vnímání bolesti, temperament, zdravotní uvědomělost, frustrační tolerance, schopnost adaptace a řada dalších vlastností.¹⁶ Dětská představa o nemoci, stejně jako postoj k ní, se může časem měnit v souvislosti s dlouhodobým onemocněním nebo nemocí opakujícího se charakteru.

Fází, která také stojí za pozornost je z psychologického hlediska **rekonvalescence**. Některé děti zůstávají po nemoci delší dobu apatické, bez vůle a zájmu, jiné jsou spíše neklidné a podrážděné. Jejich společným znakem je brzká únava a větší potřeba odpočinku. Leckdy pozorujeme i po krátkodobém a lehčím onemocnění jakési zastavení vývoje nebo i regres, zejména u mladších dětí. Děti školního věku při přechodu z období nemoci do běžného života je potřeba chránit před předčasným zatěžováním. Novou zátěž pro dítě paradoxně představuje i změna

¹⁶ BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Klinická psychologie v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 416 s. ISBN: 80-7178-735-3.

jeho role. Se znovunabytím zdraví přichází o roli pacienta. Po dobu nemoci bylo dítě většinou středem pozornosti rodičů. Pokud je z takového postavení nečekaně vytrženo s tím, že je už zdravé, může se stát, že se s takovou změnou nechce mířit. V této chvíli může zpětně neuroticky utíkat do nemoci.¹⁷

2.2.1 PSYCHOLOGIE NEMOCI

Z psychologického hlediska nemoc představuje komplexní zátěž zahrnující somatické, psychické a sociální potíže. Řada odborníků shledala, že každé somatické onemocnění znamená jisté mimořádné zatížení jeho nervové soustavy. Takové zatěžování, pokud je intenzivní a dlouhodobého charakteru, může vést až k narušení ve vývoji a zrání nervové soustavy dítěte. Obecně lze vycházet z tvrzení, že čím více nemoc zatěžuje a vyčerpává nervovou soustavu dítěte, tím větší riziko hrozí jeho zdravému psychosociálnímu vývoji. Psychická zátěž nemoci se projevuje v emotivitě, reaktivitě, popřípadě ve změnách osobnosti. V souvislosti s onemocněním se jedinec vyrovnává s negativními emočními pocity jako je bolest, strach a úzkost.¹⁸

2.2.2 STRACH A ÚZKOST

Jakákoliv nemoc znamená vždy určité zatížení pro dětský organismus. Některá onemocnění jsou pro dítě zvláště náročná, *vyvolávají v dítěti strach, úzkost* a tyto reakce lze vyzorovat i u rodičů dítěte. Zatěžující a vysilující jsou pro dítě bolestivá onemocnění. Na bolest dítě reaguje zejména emocionálně, zhoršuje jeho pohodu, dráždí jej a vyčerpává.

Úzkost a strach jsou psychické jevy, jež řadíme mezi emoce. Pokud jsou ovšem tyto emoce silné a trvají delší dobu, mohou mít negativní vliv na průběh somatického onemocnění a na proces uzdravování dítěte. Strach se definuje jako nepříjemný prožitek vázaný na určitý objekt nebo situaci, které v jedinci vyvolávají obavu z ohrožení. Je tedy reakcí na poznané nebezpečí a má signální a obrannou

¹⁷ DUNOVSKÝ, Jiří a kolektiv. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 1999. 279 s. ISBN: 80-7169-254-9.

¹⁸ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN: 80-247-0179-0.

funkci. Výraz úzkost vyjadřuje hlavní pocit, který tento stav doprovází. Narozdíl od strachu je pro úzkost typické, že si blíže neuvědomujeme konkrétní objekt nebo situaci, které ji vyvolávají, a proto bývá vedle napětí doprovázena bezradností. Je tedy reakcí na tušené a neznámé nebezpečí a bývá zpravidla nepříjemnější než strach, neboť očekávání nepříjemné události je obvykle horší než samotná událost. Dosáhnou-li obě emoce značné intenzity, **hrozí psychické trauma** s déletrvajícými nebo dokonce i s trvalými následky. Čím je dítě mladší, tím je citlivější, bezbrannější a zranitelnější. Je proto také náchylnější a méně odolné vůči diskutovaným emocím.¹⁹

2.2.3 BOLEST

Téměř každé onemocnění bývá spojeno s bolestí, která je mnohdy jediným subjektivním příznakem nemoci.

Světová zdravotnická organizace respektuje a uznává obecnou definici bolesti, které zní: „Bolest je nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, prožitek spojený se skutečným či možným poškozením tkáně nebo popisovaný v pojmech takového poškození“.²⁰

Z hlediska odezvy se bolest projevuje v rovině:

- Subjektivní neboli **psychické** – tato rovina je spjata s prožíváním a projevuje se verbálně (stížnosti, naříkání apod.).
- **Pozorovatelného chování** – např. reflexní stažení ruky, bolestivé grimasy obličeje, zaujetí úlevové polohy těla.
- **Fyziologické a biochemické** – prezentující se například větší produkcí hladin určitých hormonů.²¹

Bolest je zdrojem nepříjemných pocitů a obecně platí, že čím více bolesti dítě zažívá a čím déle trvá, tím větší nebezpečí představuje pro jeho zdravý psychosociální vývoj a pro dobrý stav centrální nervové soustavy dítěte. Děti trpící

¹⁹ VYMĚTAL, Jan. *Úzkost a strach u dětí: jak jim předcházet a jak je překonávat*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 181 s. ISBN: 80-7178-830-9.

²⁰ BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Klinická psychologie v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 416 s. ISBN: 80-7178-735-3

²¹ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Problematika zdraví a nemoci*. 1. Vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 121 s. ISBN: 80-244-0648-9.

bolestí jsou mrzuté, plačtivé, v některých případech reagují agresivně. Často se u nich můžeme setkat s afektivním jednáním, ale na druhé straně i s apatií a absolutním nezájmem. Prožívání bolesti výrazně zhoršuje úzkost, strach, nejistota a obavy.²²

2.2.4 SEPARAČNÍ REAKCE

Mimořádně závažnou reakcí dětí na odchod pečující matky popsal je tzv. *syndrom anaklitické deprese*. Děti, které byly do té doby usměvavé, čínorodé a v přátelském kontaktu s okolím, se stávají zjevně plačtivými, smutnými nebo ustrašenými. Mají-li příležitost ke kontaktu, zoufale se přitiskují k dospělému, dožadují se pozornosti, postupně si však přestávají aktivně hrát. Ztrácejí zájem o hračky, jsou neklidné a jejich nálada nečekaně kolísá. V dalším období dochází k prohloubení jejich mrzuté nálady a zvýšení dráždivosti dítěte. Přiblíží-li se někdo, dítě obvykle křičí, na vzdálení se dospělého však již nereaguje. Postupně mizí plačtivost a dítě se odvrací od okolí, většinou leží v postýlce s odvráceným obličejem.²³ Smutek a truchlení vznikají jako reakce na ztrátu osobní významné hodnoty. Tou je pro dítě v té chvíli bezesporu jeho matka.²⁴ Pokud nedojde v této fázi k vhodné intervenci, syndrom postupuje k bodu, jež se dá jen velmi obtížně zvrátit. Hovoříme pak o rozvoji syndromu hospitalismu.

2.2.5 HOSPITALISMUS

Hospitalizace představuje pro dítě značnou zátěž a může sebou nést i jistá nebezpečí. Tato rizika je potřeba si uvědomit a účelně jim předcházet. Soubor nepříznivých faktorů, které působí na pacienta při hospitalizaci, může u některých jedinců vyprovokovat patologický stav zvaný *hospitalismus*. Jedná se tedy o intenzivní negativní reakci na hospitalizaci. Zdrojem hospitalismu může být u dětí *důsledek separace dítěte od rodiny, respektive od matky*. Rozhodující činitelé jsou

²² VÁGNEROVÁ, Marie. Úvod do vývojové psychopatologie I.: úvod do problematiky a psychologie somaticky nemocných dětí. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita, 2002. 113 s. ISBN: 80-7083-5931.

²³ LANGMEIER, BALCAR, ŠPITZ. *Dětská psychoterapie*. 2. rozš. a přeprac. Vyd. v nakl. Portál 1. Praha: Portál, 2000. 431 s. ISBN: 80-7178-381-1.

²⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. Úvod do vývojové psychopatologie I.: úvod do problematiky a psychologie somaticky nemocných dětí. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita, 2002. 113 s. ISBN: 80-7083-5931.

věk dítěte, charakter jeho onemocnění, temperament, jeho předchozí zkušenosti s podobnými okolnostmi a především chování ošetrovatelského personálu. Během hospitalizace se dítě také musí adaptovat na nové prostředí a nové nároky vyplývající z nemocničního režimu. Přitom všem je navíc stresováno vlastní nemocí a všechny druhotné stresory jeho postavení dále zhoršují. Dalším činitelem se může stát podnětově chudé zařízení nemocničního oddělení. Tento problém se vyskytuje převážně u dlouhodobých hospitalizací.²⁵ Projevy tohoto jevu a jakousi obranou reakcí dítěte jsou pak: **regrese** (návrat do „dětství“ i u větších dětí), **apatie, netečnost** (dítě nemá zájem o okolí), **deprese** spojená i s pláčem, odmítání jídla, stereotypní pohyby, **negativismus** aktivní nebo pasivní. Hospitalismu je třeba předcházet především zkracováním pobytu v nemocnici zvláště u malých dětí, hospitalizací dětí s rodinnými příslušníky, dodržováním kontaktu s rodinou nebo dodržováním rituálů (čtení před spaním apod.)²⁶

2.2.6 PSYCHICKÁ DEPRIVACE

Psychická deprivace je psychický stav vzniklý následkem takových životních situací, kdy subjektu není dána příležitost uspokojovat některé základní psychické potřeby v dostačující míře po dosti dlouhou dobu. Takovýto stav vzniká nedostačným přívodem určitých žádoucích podnětů.

Psychická deprivace se úzce pojí s termínem hospitalismu, neboť na dětech v nemocniční a ústavní péči jsou poruchy tohoto druhu pozorovány již dlouho soustavně. Naše pojetí deprivace se blíží termínu frustrace, není s ním ovšem totožné a nemělo by se s ní zaměňovat. Deprivace se považuje za stav mnohem závažnější a těžší než frustrace. Chování dítěte po separaci od rodičů je možné nejdříve chápat jako projevy frustrace a poté pak jako přímé následky deprivace.²⁷

²⁵ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Problematika zdraví a nemoci*. 1. Vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 121 s. ISBN: 80-244-0648-9.

²⁶ *Zdravotnictví: zdravotnická psychologie - hospitalismus* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://zdravotni.blog.cz/0707/zdravotnicka-psychologie-hospitalismus>>.

²⁷ MATĚJČEK, BUBLEOVÁ, KOVAŘÍK. *Pozdní následky psychické deprivace a subdeprivace*. 1. Vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 1997. 69 s. ISBN: 80-85121-89-1.

3 PSYCHICKÉ PROBLÉMY V ZÁTĚŽOVÉM OBDOBÍ ČLOVĚKA

3.1 STRES A PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ

V obecném pojetí pojem stres označuje reakci organismu na nadměrnou zátěž. *Stres je individuální odpověď na nadměrně zatěžující fyzické, emoční nebo intelektuální požadavky.*

Stres mohou vyvolat nejrůznější krizové situace: rodinné neshody, finanční problémy, pracovní tlaky, zranění nebo nemoci, traumatizující události atd.²⁸ *Stresory* jsou tedy negativní vlivy působící ve stresových situacích. Mohou mít povahu fyzickou, sociální, psychickou. Existuje přehled působnosti různých stresorů, v němž je každý stresor spojen s určitou hodnotou, která vyjadřuje sílu jeho negativního vlivu. Vlivy jednotlivých stresorů sčítají.²⁹ Problémy mohou nastat, když stres přetrvává. Během doby vyčerpají trvale zvýšené hladiny stresových hormonů všechny rezervy energie a výživy a způsobí *celkové vyčerpání*.³⁰

Psychické reakce zahrnují přizpůsobení, úzkost a depresi. Pokud stres vede k vyšším psychickým nebo fyzickým výkonům, jedná se o eustres. Tento druh stresu patří k hlavním motivačním prvkům lidského konání. Pokud ovšem působení stresu trvá příliš dlouho nebo přesáhne určitou mez (distres), může vést k rozhodnutím, jejichž důsledkem je úzkostné (únik) nebo depresivní (ústup) chování.³¹

Prevence stresu a jeho zvládnání v počátečních fázích jeho vlivu je jedním z nejvýznamnějších témat a úkolů současné *psychohygieny*. Uplatňují se při tom tzv.

²⁸ Stres. *Abeceda zdraví.cz* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://psychologie.abecedazdravi.cz/stres>>.

²⁹ *Maturitní blog: Frustrace, frustrační tolerance* [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://mechatronik.blog.cz/0902/11-frustrace-frustracni-tolerance>>.

³⁰ Stres. *Abeceda zdraví.cz* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://psychologie.abecedazdravi.cz/stres>>.

³¹ Stres. *Wikipedie: otevřená encyklopedie* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Stres>>.

antistresové programy - nejruznější metody, jejíž podstatou je fyzická a psychická relaxace.³²

3.2 FRUSTRACE A DEPRIVACE

Frustrace je stav závažného neuskutečnění našich potřeb, které jsou pro každého individuální. Frustrace je zklamáním či pocitem ze zmaru. Organismus, který je připraven bojovat s problémem neustále naráží na neřešitelnost překážky, která nás odsuzuje k pasivitě, nečinnosti, bezmocnému čekání a nahromaděnou energii k „boji“ musíme nějak vybit nebo přetransformovat. Cítíme stále dokola vztek, napětí a zklamání z neúspěchu a tak přichází přirozený důsledek snahy o vyřešení neřešitelné situace, organismus se frustraci brání. Nejčastěji tento stav řešíme agresí, ať už slovní, kdy nadáváme na příčinu frustrace, na svět a na všechno kolem sebe nebo agresí namíříme přímo proti něčemu či někomu a tak poškozujeme věci, ubližujeme někomu druhému, či dokonce poškozujeme sami sebe. Nejznámější obranné mechanismy jsou:

- **Agrese**, rozbít překážku, agrese zaměřená proti jiným osobám, nebo proti sobě samému.
- **Racionalizace** je rozumové zdůvodnění toho, proč jsme neuspěli.
- **Kompenzace**, náhrada nedosažitelného něčím snadnějším, co pro nás bude mít podobný význam.
- **Sublimace** neboli uplatnění něčeho společností nepřijatelného v oblasti, kde je to nejen přípustné, ale také žádané.
- **Projekce**, nápady a myšlenky, které jsou pro nás nepříjemné, přisoudíme někomu jinému.
- **Regrese** tedy infantilní kompenzace, např. útek k osobě s mateřským chováním.³³

Základní poznatky o reakcích na frustraci byly získány experimentální cestou, jsou v podstatě totožné s obrannými mechanismy. V reakcích na frustraci je také často agrese a vytváření různých druhů sebeklamů, aby se jedinec vyhnul pocitům

³² *Maturitní blog: Frustrace, frustrační tolerance* [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://mechatronik.blog.cz/0902/11-frustrace-frustracni-tolerance>>.

³³ *Frustrace. Wikipedie: otevřená encyklopedie* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Frustrace>>.

selhání.³⁴ *Když frustrace trvá dlouho, může přerůst až v deprivaci* tj: strádání, což je už závažný psychický stav, který může negativně poznamenat další vývoj jedince.³⁵

Psychická deprivace je vážné narušení psychického vývoje, může se projevit v celé struktuře osobnosti, v chování, v sociálním začlenění, v postojích, v celé životní orientaci a hierarchii hodnot.

Hlavní *projevy deprivace u dětí* mohou být velmi rozmanité. Hlavním znakem bývá *opožďení intelektového vývoje*. Velmi citlivým ukazatelem je například řeč. Dále se projevuje *opožďování psychomotorického vývoje*, zvláště jemné motoriky, *povrchnost citů, obtíže v sociálním začlenění, neadekvátní sebehodnocení, nedostatek kladných citových vazeb, posunutá hierarchie hodnot*. Deprivované děti bývají *školně nezralé* a mívají také horší prospěch, než odpovídá jejich dispozicím. U některých dětí se objevují také *smyslové a somatické defekty*, může být také patrná špatná tělesná péče, nepřiměřené trestání nebo dokonce týrání. Důsledky prožité deprivace mohou přetrvávat i do dospělosti.³⁶

3.3 SYNDROM VYHOŘENÍ

Syndrom vyhoření lze popsat jako duševní stav charakteristický tím, že se dotyčný celkově necítí dobře a je emocionálně, duševně i tělesně vyčerpaný.

Vyhoření je syndrom a syndrom je skupina příznaků. Patří sem tedy celá řada projevů: z oblasti emocí (sklíčenost, popudlivost, bezmocnost), postojů (nechuť, cynismus, zapominání, nesoustředěnost) a mezilidských vztahů (snížená ochota pracovat s lidmi, stažení se, soukromé konflikty). Svou daň si syndrom vyhoření vybírá také v tělesné rovině, časté jsou potíže se spánkem, jídlem, člověk se snadno unaví, může mít vysoký krevní tlak.

Jak se syndrom vyhoření vyvíjí? Jde o plynulý, postupný a dlouhodobý proces, v němž lze rozpoznat zhruba tyto fáze: počáteční nadšení, vystřízlivění, frustrace,

³⁴ *Maturitní blog: Frustrace, frustrační tolerance* [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://mechatronik.blog.cz/0902/11-frustrace-frustracni-tolerance>>.

³⁵ Frustrace. *Wikipedie: otevřená encyklopedie* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Frustrace>>.

³⁶ *Zrcadlo.blogspot.com* [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://zrcadlo.blogspot.com/2008/06/deprivace-subdeprivace.html>>.

apatie a rozvinutý syndrom. Každý člověk je ovšem jedinečný, takže projevy se mohou případ od případu lehce lišit.

Jako u všech onemocnění a poruch platí i v případě syndromu vyhoření, že čím dříve se začne řešit, tím lépe. V ideálním případě je problém rozpoznán už ve *fázi stagnace*, kdy jsou předpoklady, pro zabránění rozvoje burn-outu, nejlepší. Úspěchem je ale i to, pokud se problém podaří identifikovat v následných fázích, tj. *ve stadiu frustrace* a *apatie*. Mnozí lidé si však připustí možnost, že s nimi není něco v pořádku, až ve chvíli, kdy už se jiné východisko prostě nenabízí. U vyhoření jde navíc o plíživý proces, jehož vznik a vývoj *je těžké z pozice samotného postiženého vůbec postřehnout*. S plně rozvinutým syndromem vyhoření je asi nejlepší svěřit se do rukou odborníka, tj. psychologa nebo psychiatra. Kromě odstranění nejakutnějších potíží (depresivních nálad, příp. sebevražedných tendencí apod.) se pracuje na získání realističtějšího přístupu k sobě samému, osvojení si základů zdravé životosprávy, umění odpočívat a pozornost je věnována i vybudování sociální podpůrné sítě (systému zdravých mezilidských vztahů). Pracuje se s osobností dotyčného a s jeho mezilidskými vztahy.³⁷

³⁷ PETERKOVÁ, Michaela. *Syndrom vyhoření: Web z rodiny psychoweb.cz - informace a pomoc* [online]. 2008-2009 [cit. 2009-08-14]. Dostupný z WWW: <<http://www.syndrom-vyhoreni.psychoweb.cz/>>.

4 RODINA S VÁŽNĚ NEMOCNÝM DÍTĚTEM

Jakákoliv *nemoc má vliv na psychosociální vývoj jedince. Poznnamenává různou měrou také funkčnost jeho rodiny.* Je zřejmé, že čím je dítě mladší, tím je závislejší na rodině, sourozencích, na jemu známém prostředí.³⁸

4.1 RODINNÝ STRES A ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE V RODINĚ

Zdravé rodinné fungování je často vymezováno jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám. S tím těsně souvisí schopnost rodiny adaptovat se při zátěži, hledat a nacházet novou rovnováhu. *Zvládání zátěže v rodině*, nazývané *family coping*, je téma, které v literatuře nacházíme málo, *většinou v souvislosti se zvládáním postižení nebo nemoci v rodině*, kde je studována rodinná dynamika v rodinách dětí s chronickým, život ohrožujícím, či letálním onemocněním. Studium zvládání zátěže rodinou tedy vychází převážně z klinické praxe. Tito odborníci prosazují ve světě v poslední době tzv. *strength-based approach* neboli *přístup založený na silných stránkách rodiny*. Neboť se předpokládá se, že všechny rodiny mají síly a možnosti, které mohou rozvíjet. Každopádně zvládání zátěže v rodině je v psychologii rodiny nový pojem, který vyžaduje další teoretické upřesňování, další výzkum a klinické zkoumání.³⁹

4.2 REAKCE NA ZMĚNY V RODINĚ

Je známo, že nemocný i jeho rodina se s nemocí vyrovnávají tím hůře, čím rychleji či neočekávaněji postižení vzniklo, důvod je nasnadě – stres, který se vyvíjí postupně, umožňuje také postupný vývoj adaptačních pochodů. *Rodina se mobilizuje*, všichni chtějí pomoci, poskytnout podporu. Zároveň rodina poněkud

³⁸ ŘÍČAN, Pavel. KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. Vyd. Praha: Grada, 2006. 603 s. ISBN: 80-247-1049-8.

³⁹ SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. Vyd.. -Praha: Portál, 2007. 219 s. ISBN: 978-80-7367-250-8.

omezí své vnější kontakty, případně zesílí výběrově ty, které by postiženému mohli přímo pomoci.

Zhoršení nemoci vyvolává v členech rodiny frustraci. Mnoha způsoby se jich dotýká, **může omezovat jejich životní styl i perspektivy.**

Nemoc dítěte pravidelně vede k zesílení interakce mezi tímto dítětem a matkou. Tato přirozená reakce matky tuto roli akcentuje a hrozí **odsunout na vedlejší kolej otce i všechny zdravé děti.** Opět platí, že dlouhodobě je rozdělení rodiny na zdravou a nemocnou část nevýhodné.

Nemoc dítěte snáší jeho rodiče pravidelně špatně. Velmi časté je **zesílení konfliktů v manželské dvojici.** Některé statistiky udávají výskyt psychických poruch u rodičů za této situace až v 33%.

Adaptace na nemoc je určována i rodinným stylem reagování na stres. Tedy i tím, jak je rodina zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi, jak jednoznačně je schopna vyjadřovat postoje atd. když je například rodiny zvyklá cenzurovat projevy všech negativních emocí, je pro ni dvakrát obtížné vypořádat se s negativními emocemi, které postižení zcela nutně vyvolává. Když je rodina naopak zvyklá zesilovat vyjadřování všech negativních pocitů, hrozí po propuknutí nemoci ještě vážnější konflikty než před tím. Ty mohou případně rodinu i rozbít.⁴⁰

4.3 NÁROČNÁ PÉČE

Nemoc a postižení pro nás dnes není samozřejmost. Postižené rodiny se často **ocitají v izolaci**, protože okolí je pozoruje se zvědavostí a rozpaky.

Okolí si většinou jen stěží dokáže představit, nakolik **může trvale nemocné dítě rozvrátit duševní a rodinnou rovnováhu.** Otřeseno a proměněno je všechno, co se v jiných rodinách děje tak samozřejmě, že se o tom ani neuvažuje. Spontánní akce, společné dovolené, čas na večeři ve dvou atd., všechno je ztíženo, ne-li znemožněno. **Péče o nemocné dítě často pohlcuje veškerou energii rodičů** a následky v podobě nejrůznějších deficitů na sebe nenechají dlouho čekat.

Zdraví sourozenci bývají na jedné straně přetěžováni a na druhé straně duševně zanedbáváni, protože jsou zkrátka zdraví a „samostatní“. Většinou musí jejich zájmy ustoupit do pozadí. To je koneckonců jedna z nepříjemných zkušeností

⁴⁰ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN: 80-86429-19-9.

rodičů s nemocným dítětem. Ale jejich běžný den je tak náročný, že se často divíme, kde vůbec berou sílu, aby to zvládli.

Výsledkem trvalého přepínání není jen samotné vyhoření. Tento termín ostatně dost jasně říká, o co jde: ***energetický potenciál je vyčerpán a v daném okamžiku nezbývají žádné rezervy, což prožívají právě rodiče s trvale nemocným dítětem.*** Ti se musí seznamovat s věcmi, které mnoha jiným lidem zůstanou neznámé: například se musí postarat o finanční dávky, což je ponižující nepříjemné úřední jednání. Ale hlavně se ***musí o své dítě neustále starat.*** Nemohou večer „vypnout“, jako si to obvykle může dovolit člověk se stresujícím zaměstnáním. Trvale postižené nebo nemocné dítě se totiž o sebe nikdy nebude umět plně postarat, bude vždy alespoň do jisté míry odkázané na rodiče. I se zdravým dítětem si rodiče dělávají plno starostí. To všechno jsou však maličkostí ve srovnání se starostmi rodičů, kteří mají trvale nemocné dítě. To ***vyžaduje trvalou přítomnost a pozornost rodičů a sourozenců,*** protože ti jsou někdy jeho jedinými spojovacími kanály s okolním světem.

Nedávné studie z kalifornské univerzity prokázaly, že rodinný stres skutečně urychluje proces stárnutí. Stárnutí v důsledku stresu je možné doložit na úrovni buněčných struktur. Dlouhodobý stres způsobuje razantní zkrácení tzv. tělomerů na koncích chromozomů. Při určité míře zkrácení je laňka jakoby stará a jako taková je „odklizena“. ***Tento fenomén byl zjištěn u matek s chronicky nemocnými dětmi.*** Ve srovnání s ženami, které nejsou trvale přetěžované neustálou starostí o dítě, stárnou v průměru o deset let rychleji, alespoň co se týče délky tělomerů.⁴¹

⁴¹ KALLWASS, Angelika. *Syndrom vyhoření v práci a v osobním životě* [z německého originálu přeložil Petr Babka]. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 139 s. ISBN: 978-80-7367-299-7.

5 PŘÍPADOVÁ STUDIE KONKRÉTNÍ RODINY BOJUJÍCÍ S VÁŽNOU NEMOCÍ DÍTĚTE

Asi málokdo, pokud neprošel takovou zkušeností osobně, si dokáže představit jaké to je a co vše to znamená stát nečekaně tváří v tvář vážnému onemocnění dítěte v rodině.

Tato část práce se proto věnuje popisu kasuistiky skutečné rodiny bojující se zákeřným onemocněním jednoho ze svých dětí. Je zde uveden odborným náhledem na danou problematiku doplněn o vyprávění maminky, co a jak skutečně kvůli onemocnění jejich dcerky prožívali, jak se rodina vyrovnává s onemocněním a jak prochází procesem léčení.

5.1 SEZNÁMENÍ SE S RODINOU

V úvodu bych ráda představila rodinu, kterou znám osobně a která bohužel prožívá tuto těžkou životní zkoušku – vážné onemocnění své malé dcery leukémií.

Rodina pochází z malého města na Jižní Moravě. Rodiče se vzali po desetileté známosti, když bylo paní Haně 26 let a panu Tomášovi o dva roky více. Rok po svatbě, tedy v roce 2004 se narodila prvorozená dcera Tereška, jako absolutně zdravé dítě, dva a půl roku na to se narodil druhorozený syn Jakub. V době propuknutí vážné nemoci byly Terezce 4 roky a 7 měsíců. Do této rodiny patří ještě neodmyslitelně babička z maminčiny strany, která přesto, že ještě stále pracuje a podniká, je pro rodiče oporou např. co se týče hlídání mladšího Jakuba (obzvláště v čase onemocnění a léčby Terezky).

Hana a Tomáš se rozhodli, že spolu postaví rodinný dům: *„Do našeho domku jsme se nastěhovali, když byl Terezce jeden rok. Stále ještě budujeme, zdaleka není vše hotové. Terezčina nemoc nám však přetrhla budovatelskou nit a právě v ten moment jsme o životě začali přemýšlet jinak! To, co bylo v plánu, nejednou prostě nebylo... Přitom člověka nikdy nenapadne, že by ve skutečnosti mohlo být vše jinak, než si naplánoval. Až když se stane něco takového,*

potom se teprve zastaví a zjistí, že život je úplně o něčem jiném, než si do teď myslel.“ říká Hana.

5.2 ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE LEUKÉMIÍ

Aby bylo možné lépe pochopit vážnost situace, s kterou se musela rodina vyrovnávat, je tato kapitola zaměřena na *popis vážného onemocnění, které u Terezky propuklo z ničeho nic, když jí bylo čtyři a půl roku* a změnilo tak běžný život celé rodiny.

5.2.1 POPIS NEMOCI

Akutní leukémie je zhoubné onemocnění krvetvorby vznikající poruchou ve vyžívání krevních buněk, které si ponechávají schopnost množení při současně zástavě vyžívání. Leukémie tvoří 30 % všech zhoubných nádorů v dětském věku. Nejčastější formou je ALL (akutní lymfoblastická leukémie), která tvoří 80% leukémií u dětí. Nejvyšší výskyt ALL mají děti ve věku od dvou do pěti let života. Leukémie většinou vznikají u jinak zcela zdravých dětí, i tak se ale předpokládá dosud neujištěná porucha genetické výbavy buňky, která této buňce dává růstovou výhodu nad ostatními a dovolí jí nekontrolovatelné množení. V kostní dřeni postižených dětí se skutečně ve většině případů nacházejí změny chromozomů, které mají i prognostický význam. Akutní leukémie je choroba vznikající v kostní dřeni, kde dochází k nekontrolovatelnému množení blastů, které v průběhu několika týdnů utlačí veškerou ostatní krvetvorbu. Blasty taktéž velmi rychle opouštějí prostředí kostní dřene a infiltrují orgány a to nejčastěji oblast mozku a míchy, játra, slezinu, uzliny a ledviny.

Onemocnění má většinou od počátku rychlou progresi. Příznaky akutní leukémie vyplývají z nedostatku krevních elementů, které jsou utlačeny množícími se blasty. Anémie, z důvodu nedostatku červených krvinek, se projeví bledostí dítěte a zvýšenou únavou. Nedostatek krevních destiček má za následek tendenci ke krvácení, dítě má modřiny i po minimálním úraze, krvácí z nosu, má tečkovitá krvácení na sliznici úst, na rtech. Z důvodu nedostatku normálních, funkčních bílých krvinek je dítě velmi náchylné vůči infektu a mnoho dětí s akutní leukémií je krátce před diagnózou opakovaně léčeno pro infekce dýchacích cest a opakované teploty.

Dosti častým příznakem akutní leukémie jsou bolesti dolních končetin, které jsou především klidové, často noční a mohou být i velmi prudké. Množící se blasty mohou dosáhnout v krvi extrémních hodnot, která se může projevit obtížným dýcháním, bolestí hlavy nebo poruchami vidění. Množení blastů v uzlinách a orgánech se projevívá zvětšením příslušných orgánů, zvětšením a bolestí břicha.⁴²

5.2.2 PRŮBĚH LÉČBY

Prvním a základním vyšetřením, které se musí provést při podezření na leukémii je vyšetření krevního obrazu, V podstatě u všech dětí při podezření na leukémii jsou v krevním obraze patrné změny, které upozorňují, že se s krvetvorbou něco děje. V některých případech je patologie v krevním obraze tak výrazná, že již pouhým vyšetřením pod mikroskopem lze stanovit diagnózu. V každém případě je k definitivní diagnóze nutné vyšetření kostní dřeně.

Léčba akutních leukémií se děje intenzivní kombinovanou chemoterapií. Chemoterapeutická léčba je velmi náročná, ve své intenzivní části trvá 6 až 8 měsíců a následuje ještě cca 1 rok udržovací léčby. Součástí léčby jsou i pravidelné lumbální punkce s podáním cytostatik do páteřního kanálu k léčbě a prevenci postižení centrální nervové soustavy leukemickými blasty.

Pro dokreslení náročnosti celého průběhu léčby, popisuje paní Hana, jak léčení těžce prožívala Terežka: *„Co se týče samotné léčby, tak si prošla Terežka peklem. Bylo nám a stále je moc líto, co všechno musela prožít. Co se naplakala při napichování žil na několik pokusů, ty bolesti břicha, zvracení, operace, stavy po narkózách, nevolnosti nebo jiné bolesti při podání cytostatik a ještě dneska vlivem léčby ta rozhozená chuť k jídlu. Dneska, prakticky skoro po roce léčby, je šťastná když si představí, že jí narostou vlásky, nebo že jí brzy vyndají katetr. Samozřejmě má ale také stavy kdy fňuká a brečí, že už nechce brát léky, že už nechce jezdit do Brna, které má spojené s nemocnicí a náročnou léčbou a tak dále...“*

Akutní leukémie patří k chorobám, jejichž léčebné výsledky se v posledních dvaceti letech rapidně vylepšily. Pacienti a ALL standardního rizika, což jsou děti ve

⁴² *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno.* Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

věku od dvou do šesti let, mají více než 80% šanci na vyléčení. Děti s ALL, které mají parametry vysokého rizika, mají šanci na vyléčení sice vyšší než dříve, ale stále se pohybuje pouze kolem 40 %.⁴³

5.2.3 KOMUNIKACE O NEMOCI

Za hlavní etický problém se považuje způsob komunikace s dítětem o diagnóze onkologického onemocnění a možnosti komunikace v případech nepříznivé prognózy přežití. V následujícím textu bude podrobně rozebrán problém, proč a co by dítě mělo o svém onemocnění vědět a jakým způsobem je možné s dítětem o nemoci komunikovat.

INFORMOVANOST RODIČŮ

Před rozhovorem s dítětem je vždy nutné informovat oba rodiče a společně s nimi naplánovat nejlepší způsob, jak potřebné informace sdělit dítěti. Rodiče onkologicky nemocného dítěte musí čelit dvěma obtížným úkolům zároveň. *Za prvé se sami musí vyrovnat s faktem, že jejich dítě má diagnózu onkologického onemocnění*, přijmout a zpracovat informace o diagnóze, prognóze a léčebném plánu a *zvládnout nával emocí v reakci na tuto událost*. Také musí poskytovat *oporu svému dítěti* tak, jak nejlépe dovedou, neboť dítě vyžaduje již na počátku hospitalizace jejich přítomnost a emocionální podporu.

Tím, že jim je diagnóza sdělena dříve než dítěti, dostanou prostor pro vyjádření emocí a obav předtím, než se budou muset plně věnovat potřebám svého dítěte. Iniciální rozhovor jim poskytne příležitost zpracovat nové informace a klást otázky. Zároveň jsou rodiče tím nejlepším zdrojem informací o dítěti, nejlépe mu rozumí, vědí, jaké zkušenosti již s lékařskou péčí dítě prodělalo a jak zvládalo dosavadní zátěžové situace. Lze tak získat určité vodítko pro to, co, jak a za jakým účelem dítěti sdělit.

Nejoptimálnější variantou je sdělení onkologické diagnózy oběma rodičům najednou. V případě, že jsou rozvedení a dítě bylo svěřeno do péče pouze jednomu z nich, má druhý rodič právo na veškeré informace o zdravotním stavu svého dítěte.

⁴³ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

Výjimka platí pouze v případě, že byl rodič zbaven rodičovských práv (s takovými rodiči se však obvykle ani neseznamujeme, poněvadž o děti zpravidla nejeví zájem).

Rodiče zpravidla zůstávají hlavním zdrojem informací pro dítě o tom, co musí podstoupit a proč. Vždy je proto zapotřebí, aby byli dobře informováni. V medicínském žargonu je velmi rozšířené používání různých zkratk (ALL, BMT aj.), které mohou rodiče mást a jejich význam si spíše domýšlet podle kontextu. Pro snazší informovanost je vždy výhodou, pokud má pracoviště dostupné různé informační materiály, kde by bylo možné získat základní informace o chorobě, což může dobře posloužit nejen rodičům, ale i adolescentům.

INFORMOVANOST DÍTĚTE

V případě onemocnění dítěte je vždy zapotřebí nejprve informovat rodiče a poté tuto skutečnost šetrně sdělit dítěti samotnému.⁴⁴ Přestože se to může zdát obtížné, je třeba si uvědomit, že dospělí chápou onemocnění jinak, než děti. Děti jsou závislé na tom, ***jakým způsobem jim informace o onemocnění rodiče podají a takovým způsobem se budou k nemoci vztahovat.*** Informace o diagnóze je rodičům vždy sdělena dříve než dítěti, což poskytuje čas na přijetí této informace a ujasnění, jak to dítěti sdělit. Konzultace s lékařem, zdravotní sestrou nebo psychologem může být v této situaci přínosem. Psycholog může poskytnout praktické i teoretické informace o tom, jak nemoc dítěti vysvětlit, jak je dítě schopné vnímat onemocnění v určitém věkovém období, co je a co není schopné o nemoci pochopit. Staniční sestru anebo pedagožky na oddělení je možné poprosit o poskytnutí názorných pomůcek (fotografie, panenky) pro vysvětlení jednotlivých vyšetření, se kterými se dítě setká.

I snaha „ochránit“ dítě před nepříznivými zprávami je pochopitelná, ale i výzkumy a praxe jednoznačně potvrzují, že informování dítěte o diagnóze, je-li provedeno citlivě a přiměřeně vývojové úrovni dítěte, přispívá k jeho lepší spolupráci na léčbě. Dítě pak rodičům a lékařům důvěřuje a je schopné se vyrovnat s faktem, že léčba je nepříjemná, ale nutná.

⁴⁴ ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

Jak potvrzuje maminka: „Ze začátku se Terežka často ptala co jí je, proč je tak dlouho nemocná a jestli bude ještě někdy zdravá... a my jsme ji citlivě vysvětlovali co se děje, co ji čeká. Děti si ale na všechno rychle zvyknou, to jsem poznala, takže o tom tolik nepřemýšlejí, proč to tak je - prostě to tak je!“

Informování samotné nezvyšuje míru úzkosti, jak se často lidé obávají. Právě snaha ochránit děti před negativními emocemi plynoucími ze sdělení diagnózy může paradoxně vést ke zhoršení jejich psychického stavu. I mlčení je totiž formou komunikace a děti ho přirozeně registrují, stejně jako jiné formy neverbálních sdělení (výraz tváře, celkové napětí). Děti jsou si vědomy toho, když se nějakému tématu v rozhovoru snažíme vyhnout. Rodiče a dospělí obecně jsou pro dítě dlouhou dobu těmi, kteří si vždy vědí rady a na které se spoléhá. Pokud se vyhýbáme rozhovoru o nějakém tématu, může to dítě vést k myšlence, že pokud ani máma s tátou nemohou o něčem mluvit, musí to být skutečně velmi zlé. Takto nabývají informace v očích dítěte stále větší závažnosti, ale vzhledem k mlčení nemohou dostat od okolí potřebnou podporu, kterou ke zvládnutí situace potřebují.⁴⁵

Také Terežka se stále ptá, její rodiče přistupují k jejímu informování velmi obezřetně a pečlivě: „Co se týká léčby, Terežka přesně ví, kdy bude jaký zákrok, jak bude probíhat, jestli v narkóze, nebo jen pod Dormikem, jak se jmenují léky, které užívá a k čemu jsou určeny.“

Dítě však může informace o svém zdravotním stavu také odmítnout. V případě, že jsou pro dítě informace příliš zraňující, může se rozhovoru o nemoci vyhýbat anebo jej přímo odmítat. V této situaci je vhodné jeho chování akceptovat, zachovat přátelský a chápající postoj, není vhodné dítě nutit. Je však zapotřebí věnovat větší pozornost jeho strachu.⁴⁶

⁴⁵ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

⁴⁶ ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

Informování dítěte nemusí provést výhradně rodič, je možné obrátit se na ošetřujícího lékaře nebo psychologa, je možné sdělit dítěti fakta o nemoci a léčbě společně.⁴⁷

ZÁSADY KOMUNIKACE O NEMOCI

Kvalitní komunikace s onkologicky nemocným dítětem je velmi potřebná v každé fázi léčby. Počíná informováním o diagnóze a trvá až do vyléčení či sledování pozdních následků v rámci pravidelných ambulantních kontrol, v horších případech nevyléčitelných onemocnění by měla provázet rodinu a dítě až do doby úmrtí.

Spolu s onkologickým onemocněním vystává pro děti a dospívající mnoho závažných témat: diagnóza, prognóza, léčebný režim, vedlejší účinky chemoterapie, invazivní zákroky, změna vzhledu v souvislosti s chemoterapií či kortikoidy, radikální chirurgické výkony (amputace, exartikulace končetin), resekce kostí a náhrady homoštěpem, transplantace kostní dřeně, infertilita, psychické problémy vyplývající z nemoci (ztráta důvěry v tělesné fungování, strach z bolesti) atd. Každý pacient se může s těmito problémy setkat v průběhu léčby nebo po jejím ukončení a proto by se o nich mělo hovořit jak s rodinou pacienta, tak i pacientem samotným.

Při podávání informací v pediatrické onkologii jak dětem, tak i jejich rodičům, je vhodné respektovat uvedená komunikační pravidla:

- ***Sdělovat informace postupně a opakovat dle potřeby.***
- ***Umění naslouchat.*** Komunikace o nemoci by měla být vždy dialogem, nikoliv monologem.

5.3 VNÍMÁNÍ NEMOCI U DĚTÍ

Většina studií potvrdila, že chápání konceptů zdraví, nemoci a umírání je spojeno s vývojovým obdobím dítěte a stupněm jeho kognitivního vývoje a že se tyto koncepty vyvíjejí v čase předpověditelným způsobem. Je však nutné podotknout, že i v rámci určitého vývojového období existuje mezi dětmi široká variabilita. Každé

⁴⁷ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno.* Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

dítě může být na jiném stupni porozumění nemoci i v rámci vlastního vývojového stadia a variabilita může být v tomto směru značně široká.

5.3.1 CHÁPÁNÍ NEMOCI U DĚTÍ 2 AŽ 7 LET

Toto stádium tzv. „předoperační“ je obecně spojeno s myšlením, které je konkrétní a egocentrické, a děti mohou mít v tomto období problém rozlišovat mezi objektivní realitou a vlastními představami.

Děti jsou schopny spojovat nemoc pouze s určitou nedávnou událostí (bolest hlavy, zvracení), anebo s děním, které je s nemocí úzce časově propojeno (ležení v posteli nebo užíváním léků). Rovněž jsou schopné pochopit, že se mohly nakazit, tedy že nemoc je způsobena organismy, které se dostaly do jejich těla v době, kdy se onemocnění objevilo. *Nejsou však schopny pochopit složitější souvislosti a správně (logicky) seřadit události nutné k uzdravení, zvláště odehrávají-li se v delším časovém úseku. Tak například zbaví-li se dítě krátkodobé bolesti, nechápe, že jeho onemocnění stále trvá.* Pokud je přivezeno do nemocnice a nic jej do té doby nebolí, může si myslet, že dokud se nedostalo do péče zdravotníků, bylo zdravé. *Nemoc si pak spojují s pobytem v nemocnici.*

Dítěti může připadat nesmyslné, že má vypít lék, který se dostane do břicha, když jej přece bolí hlava. Vnímání dětí se odehrává v intencích dobro-zlo. Sestřička, která píchne dítěti injekci je zlá, protože mu způsobila bolest, dítě nechápe, že mu tím pomáhá zbavit se jiné, větší bolesti. Děti si vlivem nedostatku kapacity pro logické uvažování a přirozeného dětského egocentrismu mohou myslet, že nemoc anebo léčba je trestem za to, že něco špatného udělaly nebo si myslely.⁴⁸

5.3.2 CHÁPÁNÍ SMRTI U DĚTÍ

Každé onkologické onemocnění i přes stále stoupající úspěšnost léčby v případech dětských pacientů nese větší či menší riziko úmrtí dítěte, ať už na základní diagnózu nebo na komplikace související s léčbou.

⁴⁸ ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

Děti se na onkologickém oddělení mohou setkat s úmrtím pacienta, kterého znaly. Tento zážitek je může uvrhnout do hlubokého zármutku či úzkosti anebo naopak motivovat k intenzivnější spolupráci a „boji“ s nemocí.

Dětské představy o smrti se formují kolem vývoje konceptů univerzality, kauzality, ireverzibility a nefunkčnosti. Pro děti do tří let je primárním fokusem vazba na matku a separace od ní, takže smrt není rozlišována od separace nebo opuštění. V předškolním věku si děti začínají všimnout, že co je mrtvé, přestává fungovat (vědomí zániku životních funkcí). Stále však vnímají smrt jako dočasnou. Od šesti let děti začínají chápat, že každý musí někdy zemřít včetně jich samých. Začínají chápat, že smrt je nevratná a dokážou porozumět jejím příčinám (rozlišují již externí a interní příčiny smrti). Ke konci tohoto období si jsou schopny představit vlastní smrt. Od dvanácti let výše ve stadiu formálních operací chápou dospívající smrt podobně jako dospělí lidé.

Bylo zjištěno, že u dětí se závažným onemocněním je vnímání smrti vyzrálejší. Dříve jsou si také vědomi možnosti, že ony samy mohou zemřít. Jako významné se v této souvislosti jeví zjištění, že se děti aktivně zajímají o svoji prognózu. Když se vážně nemocné dítě zeptá, zda může zemřít, je v této situaci nejprve vhodné opatrně prozkoumat, proč se na tuto otázku ptá právě nyní. Je možné, že se dozvíme, že dítě zaslechlo hovor dospělých o jiném pacientovi, anebo uvažuje o chystaném zákroku (má například strach z operace nebo anestézie). Je vhodné nejprve zjistit, co je v pozadí této otázky. Zeptá-li se dítě během kurativní léčby, zda může zemřít na své onemocnění, můžeme jim například odpovědět: „Doufám, že ne. Každá nemoc může být nebezpečná a smrtelná, pokud není léčena. Existuje léčba, která jiným dětem pomohla.“ ***Poukážeme na to, že existuje léčba, která jiným dětem pomohla, a vyjádříme očekávání, že pomůže i jim. Je vhodné vyjádřit podporu, že dítě neopustíme a budeme onemocnění zvládat společně*** (zvláště děti předškolní a mladší školáci se v případě takových otázek mohou spíše obávat, že budou opuštěni v obtížné situaci).⁴⁹

⁴⁹ ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

5.4 VYROVNÁVÁNÍ SE RODINY S NEMOCÍ

Vážné onemocnění dítěte představuje pro rodinu zásadní proměnu dosavadního způsobu života a je nesmírnou psychickou zátěží nejen pro dítě samotné, ale také pro jeho nejbližší - rodiče a sourozence. Má vliv na celý rodinný systém a zpravidla bývá nutné změnit fungování tohoto systému tak, aby se přizpůsobil požadavkům léčby a potřebám nemocného dítěte. Onkologické onemocnění proto nemusí být nahlíženo pouze jako osudová rána, ale lze ho také chápat jako výzvu. Onemocnění dítěte může být zkouškou osobní statečnosti, síly, nezdolnosti, trpělivosti, schopnosti zachovat klid, nepodlehnout panice v náročných situacích schopnosti důvěřovat ostatním.

Jak se s onemocněním vyrovnávala rodina Terezky, naznačuje maminka Hanka takto: *„Jak jsme se s Terezčinou nemocí vyrovnávali? Začátek byl velmi těžký, ze dne na den jsme se ocitly (Terezka a já) v nemocnici, nejdřív v okresní, následně v Brně, a to bez jakýchkoliv příprav na dlouhodobé odcestování, nebo případné dlouhodobé odloučení od rodiny. Pak ten děsivý ortel ze strany doktorů – akutní leukémií - hrůzná diagnóza!*

Těžké bylo jak to neplánované odloučení, tak ta počáteční nevědomost o nemoci! Než jsme se dozvěděli všechny možné a důležité informace o nemoci, jejím průběhu a léčbě, pociťovali jsme především těžkou bezmoc a beznaděj.

Pohled na život se okamžitě mění, nejprve jsem měla pocit, že nic nemá cenu ... dokonce jsem si i myslela, že mít děti je až nezodpovědnost! Ale pak jsem přišla na to, že tak se prostě nedá přemýšlet, to by člověk musel zůstat úplně sám, aby se o nikoho nemusel bát. Tomuto zoufalství však byla brzy přítrž, protože hlavně nebyl prostor a čas na úvahy či srovnání si nastalé situace. Musela jsem se především zaměřit na Terezku a celé dny o ni pečovat, protože jí nebylo dobře jednak v začátku vlivem nemoci a později také vlivem náročné léčby. Během třech až čtyřech týdnů jsme postupně získali potřebné informace o nemoci, především od zdravotnického personálu a z příručky, kterou jsme obdrželi přímo v naší nemoci. Po této době, můžu říct, jsme se s touto situací celkem vyrovnali, ale otázku PROC, si kladem stále.“

Výše uvedené se dá odborně popsat také jako fáze psychické odezvy na závažná, život ohrožující onemocnění, které se vyznačuje následujícími fázemi:

- **stádium šoku** při sdělení diagnózy (před zahájením léčby, při relapsu)

- projevuje se leknutím, panickou reakcí, strachem, smutkem, beznadějí
- reakcí může být vyvolání obranného mechanismu, který zmírňuje psychické napětí - má dvě podoby: **popření** (je to omyl, chybná diagnóza) nebo **potlačení** (nemoc se nepřipouští)
- *stádium agrese*
- pro toto stadium je typická otázka: „proč právě moje dítě?“
- *stádium smlouvání*
- začíná se pozornost obracet směrem k chorobě
- *stádium deprese*
- projevuje se hlubokým smutkem, beznadějí, bezmocí, ztrátou, uzavřením se do sebe, nezájmem
- *stádium smíření*
- stav, kdy dojde k reálnému pohledu na nemoc, mizí letargie a nereálná přání, aktivní zájem na léčbě nemoci

Uvedenými stádii psychické odezvy na závažné onemocnění nemusí bezpodmínečně každý projít, některá stadia mohou být vynechána. Je to individuální. Ze zkušeností rodičů vážně nemocných dětí je nejdůležitější komunikace a dostatečný přísun informací. K získání důvěry v léčebný proces a tím i urychlení výše zmíněných stadií přispívá také ohleduplné a milé jednání zdravotnického personálu. Rodinné zázemí a pomoc příbuzných je dalším důležitým faktorem pro navození pozitivního smýšlení a dobré psychické kondice.⁵⁰

5.4.1 PARTNERSKÝ VZTAH

Vážné onemocnění dítěte také vždy *prověří kvalitu partnerského vztahu a spolupráci rodiny jako celku*. Některé manželské páry překonají toto nepříznivé životní období posíleny o vzájemnou důvěru a vědomí, že se mohou na druhého spolehnout. Vždy je však zapotřebí mít na vědomí, že se *s obtížnými věcmi partneři zpravidla vyrovnávají rozdílně a žádný způsob není lepší či horší*, každý má svůj. Je

⁵⁰ *Pro děti postižené leukémií a dalšími nádorovými chorobami* [online]. 2008 [cit. 2010-04-01]. Houpajda občanské sdružení. Dostupné z WWW: <<http://houpajda.cz/menu/leukemie/psychologicke-aspekty/>>.

třeba akceptovat fakt, že se lidé ve svém neštěstí často cítí osamoceni. Nemá se zastírat vážnost situace, ve které se rodina ocitla.

V případě Hany a Tomáše bylo vyrovnávání se s touto situací také těžké, ale naštěstí zůstali jeden pro druhého oporou: „*Neměli jsme nikdy problém o všem spolu mluvit, takže i tuto situaci jsme prožívali společně.*

Popravdě řečeno, to ale bylo jako na houpačce. Všechno záviselo na momentálním Terezčíně stavu. Když jsme ji po celodenním shonu kolem nemoci večer uložili, bylo to samozřejmě horší, najednou byl čas a klid na přemítání o všem co nás potkalo a vůbec samotný pohled na spící takto vážně nemocné dítě byl mnohdy děsivý a k nevydržení! Drželi jsme se navzájem a prostě jsme si pořád říkali a říkáme, že to musíme zvládnout, jiná možnost není,“ říká paní Hana.

5.4.2 SOUROZENCI

Nesmíme však zapomínat také na sourozence, kteří se musí s vážným onemocněním a změnami v rodině vyrovnat. Těžké je také vysvětlit jim změny způsobené nenadálou negativní situací.

I v případě popisované rodiny bylo těžké mladšímu bratruvi Jakubovi vysvětlit situaci: „*Když Terezka onemocněla, byly Jakubovi 2 roky, takže prakticky nechápal, co se děje. V jednom kuse se ptal, kde Terezka je, ale odpověď, že v nemocnici, pro něj byla přirozeně stejná jako žádná odpověď, protože nechápal, co to znamená, takže se ptal pořád dokola, což bylo srdcervoucí!*

Utkvělo mi v hlavě, jak často říkal „Tery pojd’! Pojd’ si jako hrát, pojd’ mě honit“ a tak dále... prostě tak jak byl zvyklý. Ale Terezka nemohla, protože ležela na gauči a nebylo jí dobře. Ani na to nereagovala, poslouchala sice, co říká, ale nic mu nevysvětlovala. Právě tohle byly situace, kdy jsme si uvědomovali, jak by taková situace vypadala normálně dřív – před nemocí. Všude by byl křik a pohyb!

Takhle to vypadalo na začátku léčby, kdy Terezce bývalo nevolno, měla velké bolesti břicha, zvracela, byla oslabená, takže ani nechodila, a když už chodit začala, tak jsme jí museli jistit, aby nespadla. Takže v této době si spolu moc nepohráli. Jakub je malý a zřejmě si nic z toho nebude pamatovat, ale na druhou stranu se už naučil jisté věci respektovat, prostě brát je jako součást života. Například to, že bere Terezka denně několik léků, to že před spaním pícháme injekce, dokonce už sám ví,

že Tereška nesmí jisté potraviny v dny, kdy bere jistý lék. Ze začátku se pořád ptal, proč jede Tereška zase do Brna do nemocnice, ale dnes je to pro něj stejně tak přirozené, jako pohádka před spaním!“ popisuje situaci maminka, jak se Jakub postupně vyrovnával s nemocí sestřičky.

5.5 ZMĚNY V ŽIVOTĚ DÍTĚTE

Obvyklá otázka rodičů, kteří jsou propuštěni z nemocnice po stanovení diagnózy a zahájení léčby, je: „*Co máme dělat jinak než dosud?*“

5.5.1 ZMĚNY V REŽIMU

Mimo očividných změn ve zdravotním stavu dojde nevyhnutelně následkem onemocnění ke změně a přizpůsobení režimu dítěte nemoci a léčebnému procesu.

VLIV POBYTU V NEMOCNICI NA DÍTĚ

Léčba onkologických pacientů je dlouhodobá záležitost. Dítě musí strávit v nemocnici řadu měsíců a musí se do nemocnice často vracet nebo alespoň navštěvovat ambulanci. Léčba se skládá nejen z vlastních terapeutických postupů, zaměřených na nádorové onemocnění, ale i z postupů zaměřených na odstraňování nebo mírnění nežádoucích vedlejších účinků léčby

Přítomnost rodičů u nemocného dítěte je velice důležitá pro jeho psychiku, od které se odvíjí i jeho samotný zdravotní stav. Když se dítě ocitne samo v nemocnici, zažívá často velké trápení. To, co dospělým připadá jako maličkost, může pro dítě představovat ohromnou bolest. Je navíc vystaveno fyzické bolesti, a to jen prohlubuje jeho obavy a nedůvěru k prostředí, ve kterém se ocitlo a v němž bude možná delší dobu pobývat. Také kvalita spánku dítěte souvisí s jeho pocitem bezpečí a zakotvení, které mu dávají rodiče svojí přítomností, i když si myslí, že je dítě během spánku nevnímá a nepotřebuje.⁵¹

⁵¹ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

To se potvrdilo také v případě Terezky: „Ze začátku jsme jezdili s Terezkou do nemocnice oba dva, já i manžel, protože to bylo nejtěžší období, kdy jí nebyvalo dobře. Navíc vlivem prostředí nemocnice a léků (kortikoidů), se Terezce změnila nejen chuť k jídlu, ale především povaha. Začala být agresivní, až zlá, podrážděná, výbušná, prostě jak sopka. Museli jsme se dost ovládat, protože to s ní bylo opravdu obtížné. Doma se to nějak dalo přežít, nejhorší však bylo zvládat jí v nemocnici.“

Dítě se v nemocnici sice stýká se zdravotními sestrami, které jsou školené tak, aby uměly pečovat o nemocné děti, nikdo však nezná dítě tak dobře jako rodiče. Nezapomínejme také fakt, že ani přes veškerou snahu se zdravotní sestry nemohou vždy věnovat každému dítěti v okamžiku, kdy to možná po psychické stránce nejvíce potřebuje.

Pokud je dítě starší a rodič nemůžete zůstat, měl by alespoň chodit na návštěvu. Velké děti už třeba nevyžadují, aby maminka seděla stále u postele, ale i ony potřebují přítomnost rodiče. Potřebují je i proto, aby si s nimi povídali, byli jim nablízku a pomohli jim zbavit se svých starostí a obav. Děti v sobě často své pocity skrývají, neukazují je před cizími lidmi, ale dají jim průchod až s příchodem svého rodiče - rozplácí se úlevou. Rodič v žádném případě svou návštěvou dítěti neškodí ani neubližuje. Je pro něj daleko lepší, když může svůj smutek dát otevřeně najevo, když v sobě nemusí dusit pláč a rozrušení. Častá a pravidelná návštěva rodičů dítě také ujistí, že na něj myslíte a že na něj nezapomínáte.⁵²

IZOLACE OD KOLEKTIVU

Po celou dobu léčby a i několik měsíců po jejím ukončení patří děti s onkologickým onemocněním mezi jedince s vysokým rizikem závažných infekcí. Toto riziko ještě vzrůstá při poklesu počtu bílých krvinek (neutrofilů) pod kritickou mez 500/μl. Největší riziko infekce pro dítě znamená především kontakt s ostatními lidmi, potraviny obsahující plísně či bakterie a očkování. Je proto nutné dodržovat řadu doporučení, která mohou značně přispět k úspěšnému průběhu léčby.

⁵² ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

Co se týká sociologického a psychologického dopadu na dítě je nejvíce významné následující omezení:

- ***Omezit pobyt dítěte v kolektivu lidí na minimum.*** Školní či školková docházka v době aktivní léčby se nedoporučuje. V rodině je vhodné omezit počet návštěv na nejbližší příbuzné, na které je dítě zvykle, a členy rodiny s akutním onemocněním k dítěti nepouštět.

Toto opatření bylo také jedno z nejtěžších v rodině Hany a Tomáše, protože mělo negativní vliv na obě děti, ne jen na nemocnou Terezku, ale také na jejího bratra Jakuba. V případě Terezky je samozřejmé, že přestala chodit do školky. Aby se však také eliminovalo nebezpečí, že Jakub přijde ve školce v kolektivu dětí do styku s jakoukoliv nemocí a mohl by doma nakazit Terezku, nechodí ani on do školky či jinam mezi ostatní děti.

Jak říká paní Hana: „*Velké omezení v rámci léčby je to, že se tyto děti během léčby nesmí pohybovat v kolektivech a v uzavřených prostorách s jinými lidmi – hlavně s dětmi. Důvodem je snížená imunita. Kvůli tomu Terezka a tím pádem i Kuba byli od všech dětí v jejich okolí izolováni, takže jsou zvyklí skutečně jen na sebe. Ten kolektiv jim bohužel velmi chybí. To patří také k Terezčiny otázkám - kdy za ní budou moci přijít holky na návštěvu a hrát si! Jakub si obléká šaty, vozí kočárek s plyšovými hračkami, chová panenky a nechápe, že kluci si hrají jinak. Tohle by pochopil mnohem snáz, kdyby se mohl pohybovat v kolektivu a hrát si také s ostatními chlapci.*“

ZMĚNA STRAVOVÁNÍ A CHUTĚ K JÍDLU

- Po celou dobu léčby ***je třeba v rámci diety vyloučit potraviny s vysokým rizikem plísní a bakterií, v době těžké neutropenie vyloučit i čerstvé ovoce a tepelně neupravenou stravu.***

Možná si ani neuvědomujeme, jak obtížné může být pro malé dítě taková velká změna v jídelníčku. Pro dokreslení jak náročná a dokonce psychicky náročná může být i taková zdánlivě jednoduchá změna v životě může sloužit následující situace ze života Terezky: „*Další velké omezení je v jídle, kdy jsme museli určité potraviny úplně vyloučit z jídelníčku, byť třeba jen dočasně, nebo jídelníček upravovat jiným způsobem. To bylo celkem těžké, vysvětlit Terezce v jejich letech, že nemůže*

například jahody, kterých máme plnou zahradu a na které se celou zimu těší. Když uzrála první jahoda (a první jahody jsou přímo obrovské), tak si tu jahodu Terežka prstíkem hladila a byla smířená s tím, že ji prostě nemůže sníst. Bylo nám to líto, ale toto období už je za námi a pevně věříme, že napořád!“

➤ **Léky**, které děti během této nemoci užívají, **vyvolávají prudké změny v chuti k jídlu.**

S tímto se také potýkala Terežka: *„Co se týká té změny chuti k jídlu, mnozí rodiče připravovaly v období kortikoidů svým dětem i dvě teplá jídla na noc. V tomto ohledu jsme situaci naštěstí zvládli, ale i tak to bylo neuvěřitelné a velmi náročné. Celý den se motal jen kolem jídla - loupat, krájet, vařit, ohřívát, mezi tím si pořád mýt ruce a pořád dokola. Terežka se nikdy kvůli vlivu léků necítila nasycená a její chutě se rychle střídaly a kombinovaly opravdu neuvěřitelně. Nestáčila jsem sklidit po jednom chodu, už jsem chystala další. V tomto období jsem bývala fyzicky vyčerpaná.“*

ZAVEDENÍ CENTRÁLNÍHO ŽILNÍHO KATETRU

Naprostá většina dětí má zavedený CVK pro snadnější aplikaci léků a odběrů krve. Katétrů jsou konstruovány pro dlouhodobé zavedení a je předpoklad, že dítě s nimi bude pobývat doma a bude přitom normálně aktivní.⁵³

I u Terežky byl zaveden centrální žilní katetr, který měla po celou dobu léčby: *„Na začátku nového roku, kdy Měla Terežka celkem dobrý krevní obraz, jsme pozvali její kamarádky. Samozřejmě jsme museli nejdřív ověřit jejich zdravotní stav, aby mohly vůbec přijít. Poslouchala jsem jejich rozhovor, kdy se jí holčičky ptaly, co to má? Terežka se totiž převlíkala a ony si všimly CVK (žilního katetru). Bylo to velice zajímavé, zvláštní! Terežka jim vysvětlovala, na co katetr slouží, jak se z něho berou odběry a tak dále. Mluvila tak přirozeně, vůbec v tom nebyla taková, jak bych to řekla, dětská nadřazenost? Prostě jim to vysvětlila a vůbec jí nepřišlo divné, že to její kamarádky vidí poprvé v životě.“*

⁵³ Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

Všechny výše uvedené změny mají velký vliv na změnu psychiky dítěte, jinak chápou svět kolem sebe, jinak berou sami sebe a rozhodně se liší od svých zdravých vrstevníků, jsou jakoby „starší“ prožitými zkušenostmi, jak můžeme vyčíst i z následující kapitoly.

5.5.2 PSYCHICKÉ ZMĚNY U DÍTĚTE

Proces onkologické léčby často úplně změní život a psychiku dítěte, neboť prožitek z nemoci nelze jen tak smazat.

Jak například změnila nemoc po stránce psychické konkrétně Terezku dle názoru její maminky?: *„Terezka určitě, stejně tak i ostatní děti v její situaci, tak nějak dříve dospěla. To je samozřejmě způsobeno tím, co všechno musela během léčby absolvovat. Pozoruj, že není tak dětská jako její vrstevníci. Musela více dospět než zdravé děti, aby pochopila, že to všechno kolem není hra, že je nutná její spolupráce, která s hrou jako takovou nemá vůbec nic společného. Mnohdy to byla jen tvrdá realita.*

Přesně si hlídá, co si může a nemůže dovolit (především co se fyzického pohybu týká) a po psychické stránce je určitě jiná než by byla. Ostatní zdravé děti v jejím věku mají jen hru, a ona má hru a ještě něco, právě tu realitu týkající se její nemoci.“

5.6 ZMĚNY V RODINĚ

Onkologické onemocnění dítěte zasáhne do života všech členů rodiny. Dochází ke změnám režimu, rytmu i životního stylu rodiny a je naprosto přirozené, že maximum péče a zájmu rodičů, zdravotníků, přátel i příbuzných je věnováno nemocnému dítěti.

5.6.1 ZMĚNA REŽIMU RODINY A JEJÍ VLIV NA VZTAHY

Vztahy v rodině je třeba ochraňovat, je také třeba nezapomínat na další sourozence. Nezapomínat s nimi také mluvit o jejich problémech a strachu. I když je velmi těžké mnohokrát dokola vyprávět o závažném onemocnění dítěte nebo neustále informovat spoustu lidí o vývoji léčby, zvláště ve chvílích, kdy jsou rodiče

na konci sil a potřebují si alespoň na chvíli odpočinout. Je dobré, aby se rodiče pokusily svoje pocity ostatním na rovinu říct a také jim poskytnout co nejvíce informací.

ROZDĚLENÍ RODINY

Nejtěžší z pohledu rodiny je v situaci onemocnění jednoho z dítěte s následným dlouhodobým pobytem v nemocnici **vzájemné odloučení rodinných příslušníků.**

Jak potvrzuje paní Hana je to velmi těžké pro všechny: „*Do doby než Tereška onemocněla, se nestalo, že bychom jako rodina nebyli spolu v noci. Děti nikdy nespaly ani u babičky. A teď Já s Tereškou v Brně, manžel se synem doma a později dokonce Tereška sama v nemocnici, já na ubytovně, manžel doma a Jakub u babičky! Pro mě to byla hrůza, to přemýšlení o fyzickém rozpadu rodiny následkem nemoci jednoho z dětí! Tereška plakala, Jakub plakal a já jsem se pořád ptala proč!*“

PSYCHOLOGICKÝ DOPAD NA SOUROZENCE

Sourozenci vážně nemocných dětí představují velmi ohroženou skupinu dětí. Vzhledem k tomu, že se rodina věnuje po dobu léčby intenzivně jednomu dítěti, jsou sourozenci nuceni vyrovnávat se s touto situací spíše osamoceně, někdy se také o nich v této souvislosti hovoří jako o „**zapomenutých**“ **dětech**, neboť potřeby a zájmy zdravých sourozenců se ocitají na druhém místě.

I paní Hana potvrzuje výše uvedené. „*Všechno se točilo jen kolem Terešky, na jinak běžné věci nezbyval čas. Jakub se "vezl" s ní, na něj čas bohužel také mnohdy nebyl, dokonce jsem si vědoma, že jsem na něj mockrát křičela úplně zbytečně. Vzhledem k jeho věku, nemohl chápat, jak je situace vážná a vypjatá, že prostě není čas ani prostor dělat věci tak, jak se dělaly dříve.*“

Psychologický dopad nemoci na sourozence nemocného dítěte hodně závisí na tom, zda jsou potřeby těchto dětí dostatečně zabezpečeny, zda nejsou emočně deprivované. U některých sourozenců se může objevit ochranný postoj k nemocnému bratrovi či sestře, nebo naopak může vzniknout velká rivalita a žárlivost, protože zdravý sourozenec má pocit, že rodiče soustředí všechnu lásku a péči právě jen a jen na nemocného. Komunikace a podpůrná péče o sourozence

nemocných pacientů bývá často nad rámec možností lékařů a jiných profesionálů. Při rozhovoru s rodiči o podpůrné péči pro onkologicky nemocné dítě je však vhodné alespoň upozornit na to, že sourozenci pacientů jsou onemocněním svého bratra či sestry rovněž zasaženi.⁵⁴

Rodiče zcela přirozeně většinu času věnují péči o nemocné dítě. To může vést k pocitům osamělosti u zdravých dětí. Postrádají fyzickou i emoční přítomnost rodičů, chybí jim i přítomnost a kamarádství sourozence.

„*Terezka začala chodit do školky v září 2008 ve čtyřech letech, ale byla pořád nemocná a tím pádem stále doma, takže ona i Jakub byli stále jen spolu. V okamžiku, když je jedno dítě vážně nemocné, tak to druhé si ani neumí hrát, protože není zvyklé hrát si samo...*“ potvrzuje jak fyzické, tak emoční strádání maminka Hanka.

Péči o sourozence přebírají prarodiče, příbuzní a přátelé. Děti jsou nově vzniklou situací nuceny k větší samostatnosti, zodpovědnosti, dochází také k nárůstu povinností v domácnosti. Nutnost přizpůsobit život rodiny onemocnění vede k omezení vlastních aktivit sociálních kontaktů zdravých dětí. Zdravé děti, stejně jako rodiče i nemocné děti, popisují zaplavení silnými pocity. ***V popředí bývá pocit osamocení až odmítnutí plynoucí z rozdělení rodiny.*** Mohou nabýt i pocitu, že nejsou pro rodinu tak důležití jako nemocné dítě. Děti mohou ***pocit'ovat smutek a úzkost*** pramenící ze strachu o život sourozence, strachu o život svůj i svých rodičů. Dalším z pocitů může být ***vztek*** plynoucí ze změn v životě a nutnosti přizpůsobení, z omezení svých vlastních aktivit, nechutí vykonávat nově přeжатé domácí povinnosti, nechuti odpovídat na otázky sousedů spolužáků. K naprosto přirozeným pocitům patří i ***žárlivost a závist*** pramenící z nerovnoměrného rozložení pozornosti, péče a zájmu rodičů i okolí, také ***stud za tyto pocity*** a neschopnost je ovlivnit i navzdory racionálnímu pochopení toho, že v případě jejich onemocnění by i jim byla poskytnuta stejná péče. Někdy děti popisují i ***pocity viny*** za to, že by chtěli pokračovat v původním životním stylu, ale třeba i za to, že neonemocněli oni. Mýty spojené s nádorovým onemocněním vedou k tomu, že si děti mohou myslet, že

⁵⁴ ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

nemoc sourozence způsobili svým chováním či myšlením, popřípadě, že jí mohli zabránit, pokud by se chovali jinak. Všechny výše zmíněné pocity jsou naprosto přirozené, patří k prožívání této náročné životní události. Je dobré je nepotlačovat, hovořit o nich a pracovat s nimi individuálně nebo skupinově. U dětí se mohou také objevit nejrůznější **tělesné stesky** a **psychosomatické potíže** jako např. poruchy spánku, změna chuti k jídlu, zažívací potíže, bolesti apod. U mnoha dětí se objevuje nesoustředěnost, zhoršení výkonu ve škole, mohou nastat i problémy ve vztazích s okolím, změny nálad, poruchy chování, úzkosti, deprese.

Je důležité podporovat otevřenou komunikaci v rodině - je to hlavní a zásadní faktor v adaptaci dětí na nově vzniklou situaci. Pomůže také zabránit odcizení jednotlivých členů rodiny a vzniku pocitů izolace a osamocení. Při rozhovoru je dobré se zaměřit nejen na fakta, ale hlavně na sdílení výše zmíněných emocí. Pokud je to jen trochu možné, doporučuje se střídání rodičů u lůžka nemocného.

Důležité je poskytnout sourozencům již od začátku pravdivé informace adekvátní věku o onemocnění, léčbě, možných komplikacích. Je to důležité pro pochopení nutnosti změn v rodinném životě (přerozdělení rolí, změny v životním stylu, omezení, rizika přenosu infekce apod). Rodiče se v dobré víře obvykle snaží děti od informací uchránit, avšak při nedostatku informací vzniká prostor pro strach a nejhorší představy, přičemž představitost a mýty mohou být děsivější než fakta. Dobré je také umožnit dětem, pokud si to přejí, aktivní účast na péči o nemocné dítě, seznámit je s prostředím nemocnice, se zdravotnickým personálem. To umožní udržování kontaktů s nemocným, udržování celistvosti rodiny a napomáhá zabránění vzniku pocitů osamocení. Je dobré snažit se uchovat rutinní běžný chod domácnosti - vede to k pocitu bezpečí. Co nejvíce podporovat zdravé děti v pokračování ve svých vlastních původních aktivitách a zájmech; tím se navodí stav „normálnosti“ a možnost relaxace mimo rodinu. Vnímání sociální podpory okolí vede ke snížení úzkosti, úpravě možných potíží s chováním a také k nárůstu sebevědomí. Pro podporu zdravých sourozenců byly rozpracovány psychologicko-výukové programy, které umožňují dětem získat potřebné informace, zažít pocit sounáležitosti, rozpoznat, pojmenovat a přijmout vlastní emoce, rozpoznat své silné stránky a tím

zvýšit sebevědomí i snížit možné pocity úzkosti a nejistoty. Tyto intervence probíhají individuálně nebo ve formě psychoterapeutických podpůrných skupin.⁵⁵

5.6.2 ZMĚNA VNÍMÁNÍ ČASU

Rodina po změně režimu začne fungovat dle jiných časových vymezení nežli před nemocí. To se také změnilo u rodiny Terezky: „*Od začátku léčby jsme počítaly dny ne od pondělí do neděle, ale podle léčebných protokolů, takže jestli je neděle, nebo červenec, nám bylo úplně jedno. My jsme měli svůj kalendář léčby pověšený na ledničku a podle něj jsme se řídili, jinak to ani nešlo. Takhle to fungovalo 8 měsíců, do konce intenzivní chemoterapie. V udržovací části jsme se opět postupně přizpůsobili běžnému kalendáři. Bylo to strašně těžké, byly jsme zavřené v jednom pokoji, nevěděly jsme jak dlouho tak setrváme a přes okna jsme pozorovaly začínající jaro. A skutečně, do nemocnice jsme šly v zimních bundách a odcházely jsme, když už venku vše kvetlo. To byl velký záběr na mou psychiku.*“

5.6.3 VÝCHOVNÝ PŘÍSTUP

V případě vážného onemocnění dítěte mají rodiče často tendenci slevit ze svých výchovných požadavků, aby dětem obtížnou situaci co nejvíce usnadnili. Ačkoliv je toto jednání pochopitelné, náhlá změna v chování rodiče může v dětech vyvolat zmatek a úzkost. Pokud se podaří co nejvíce zachovat obvyklé chování a požadavky k dítěti, tak jak je máme nastaveny z domova, adaptace dítěte na léčbu bude snadnější.

Děti potřebují pocit jistoty, který jim dodávají rodiče, a to zejména v obtížných situacích, kdy jim není dobře a podstupují řadu vyšetření anebo léčbu. Právě rodičovské výchovné požadavky představují pro dítě jistotu v chaotickém dění začínající léčby. Rodiče by tedy měli mít na paměti, že čím mladší dítě je, tím více potřebuje nalézat ve svém světě známé věci a pravidla, i když nás někdy odmítá poslechnout. U dětí s větší mírou úzkosti je vhodné dodržovat určitou pravidelnost i v denním režimu a například včlenit do dne určité rituály, jejichž pravidelné opakování dodává dítěti pocit stability a jistoty (běžným příkladem je čtení pohádky před usnutím). Výchovný přístup by se neměl měnit. V opačném případě děti, ve

⁵⁵ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno.* Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

snaze ujasnit si výchovné hranice, stupňují své požadavky a jejich chování se může zhoršovat, dokud jim jasně nedají rodiče najevo, co už nebudou tolerovat. Lze si položit otázku, zda je toto cestou k větší spokojenosti dítěte. Obecně platí, že čím bude chování okolí podobnější tomu, jak se dělo doposud, když bylo dítě zdravé, tím lépe pro něj. Dítěti rozhodně neškodí, když po něm budeme chtít dodržovat základní pravidla chování.

To, co je však zapotřebí dětem při onemocnění tolerovat, jsou výkyvy emocí a nálady. Děti nedokáží své pocity ovládat jako dospělí a v případě závažného onemocnění a léčby mají přirozeně velký strach a nezřídka také zlost i vztek. Jediná možnost, jakou děti mají, je dát tyto pocity najevo. Za takové chování je nelze trestat, odezví časem. Možnosti zvládnutí strachu nebo častého vztekání dítěte se liší podle charakteru dítěte a lze je individuálně konzultovat s psychologem. Někdy jsou výkyvy nálady vázány na specifické léky, které dítě užívá, na což, většinou upozorní ošetřující lékař.⁵⁶

5.6.4 ZMĚNA REŽIMU U RODIČŮ

Někdy je pro rodiče velmi obtížné zařídit si věci tak, aby mohli s dítětem zůstat v nemocnici. Nádorové onemocnění však nelze vyléčit za týden, a snad i proto by bylo dobré přehodnotit některé své priority. Uvědomme si například, co by se stalo s domácností, péčí o ostatní sourozence nebo se zaměstnáním, kdyby rodiče sami dlouhodobě onemocněli. Může pomoci také to, když se bude u dítěte střídat nějaký jiný blízký člověk, mimo maminky a tatínka například i babička. Rodiče tak získají alespoň trochu času na své další děti a na vyřízení neodkladných záležitostí. Otázka zaměstnání závisí především na zaměstnavateli, ale ten má ve většině případů pochopení. I v případě, že není možné si zaměstnání dočasně podržet, nemusí být ekonomická situace rodiny úplně děsivá vzhledem k možnostem sociálního zabezpečení (dávky státní sociální podpory, příspěvky) a nemocenskému pojištění (pracovní neschopnost průvodce, podpora při ošetřování člena rodiny).⁵⁷

⁵⁶ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

⁵⁷ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

Jak se naprosto změnil dosavadní zaběhnutý režim rodičů, popisuje i paní Hana: „*Manželovi naštěstí v práci vyšli vstříc, takže na léčbu s Terezkou jezdil on a já jsem byla s doma s malým Jakubem. Krátce před tím, než u Terezky nemoc vypukla, jsem nastoupila do práce na částečný úvazek vyučovat klavír na ZUŠ. Mělo to všechno takový spád, že jsem doslova nechala vše na stole a až po několika měsících jsem se dostala k tomu, abych si po sobě ten stůl uklidila. Pamatuji se, že při té první hospitalizaci jsem pořád vyřizovala nějaké telefonáty a to je právě příklad těch nepodstatných záležitostí, které vám dříve přišly velmi důležité. Najednou nic a nikam nemusíte, vše se bez vás obejde, i když jsem si dřív myslela, že jsem pro určité běžné věci nepostradatelná. Najednou bylo moje místo jen a pouze u postele Terezky a měla jsem spoustu času o všem přemýšlet. Tam jsem si uvědomila, jak je lidský život relativní.*“

5.6.5 ZMĚNA VE VNÍMÁNÍ HODNOT

Mnoho rodin popisuje po zkušenosti s vážnou nemocí řadu pozitiv. Nemoc se jim ukázala být příležitostí k osobnímu růstu, došlo k přehodnocení žebříčku životních hodnot, semknutí rodiny a zvýšení její soudržnosti.

Jak potvrzuje maminka: „*Přehodnotili jsme věci na podstatné a naprosto nepodstatné, nic mezi tím.*“

Zvládnutí náročné životní situace vede také k nárůstu sebevědomí. Vnímání zdraví coby hodnoty se projeví v dobré péči o vlastní zdraví.

I paní Hana teď již uvažuje jinak než před nemocí Terezky, například o hodnotě zdraví: „*Z oken nemocnice jsem pozorovala lidi chodící po ulici, a říkala jsem si, že chodí kolem obyčejné budovy, jedné z mnoha, ale přesto jiné!! Že vůbec nemají ponětí o tom, co se tu děje za hrozné příběhy, že vlastně lidé bez naší zkušenosti o životě nic neví. Každý bere "zdraví" tak nějak přirozeně, automaticky, zdarma od života, mnohdy si ho nepovažuje, nepřemýšlí ani, že by mohlo být jen dočasné. Když jsem se dostala poprvé z nemocnice domů jen na otočku, abych viděla Jakuba, dívala jsem se na něj jako na potencionálně nemocného. Bylo to hrozné, ale nemohla jsem za to. Nějakou dobu jsem se pohybovala pouze mezi nemocnými, takže to už byla spíše nějaká moje deformace.*“

6 POMOC RODINĚ S NEMOCNÝM DÍTĚTEM

Onkologické onemocnění je obrovskou zátěží nejen na fyzickou, ale i na psychickou a sociální stránku dítěte. Nejen nemocné dítě, ale i celá jeho rodina, potřebuje pomoc a to nejen psychologickou, ale především také sociální.

6.1 PSYCHOSOCIÁLNÍ PÉČE

Léčba je pro onkologicky nemocné děti většinou již od počátku spojena se silnou psychickou zátěží. Dítě se na hospitalizaci ocitá pro něj v neznámém prostředí, kolem se dějí věci, kterým alespoň zpočátku nerozumí a kterých se obává. Prožívání dětí a jejich rodičů je velmi úzce provázáno zpravidla není možné jednoznačně oddělit somatické projevy spojené se základním onkologickým onemocněním a jeho léčbou (chemoterapie, radioterapie) a doprovodné psychické obtíže, které mohou vznikat na základě všech výše uvedených stresových vlivů a následně dále potencovat somatické komplikace. Proto je velmi důležité doplnit léčbu onkologických pacientů péčí o jejich psychický stav.

6.1.1 REHABILITAČNÍ A TERAPEUTICKÁ PÉČE O DÍTĚ

Děti absolvující extrémně psychicky a fyzicky náročnou léčbu onkologického onemocnění trpí, mimo narušení vlastní emocionální rovnováhy, také ztrátou sociálních kontaktů a druhotně často sociálním propadem celé rodiny.

REHABILITACE

Cílem rehabilitační péče je prevence následků dlouhodobé hospitalizace, mezi které patří například pohybová inaktivita, cytostatická nebo jiná terapie. Rehabilitační péče je významná především v prevenci snížení bolesti, která může vznikat v průběhu onkologického onemocnění, ať již v souvislosti s léčbou, dlouhodobým pobytem na lůžku, či s mnoha dalšími příčinami. Pravidelnou rehabilitací se předchází vzniku svalové dystrofie, osteoporóze, vertebrogenním a

dechovým obtížím, stejně jako psychickým poruchám. Rehabilitační péče je přísně individuální a cílená. Každému pacientovi se stanovuje dlouhodobý a krátkodobý rehabilitační program.

TERAPIE

Ovlivnit negativní psychické dopady nemoci, léčby a pobytu v nemocnici lze například následujícími způsoby:

➤ ***Herní terapeut***

Úkolem herního specialisty je informování a příprava dítěte na plánovaná vyšetření a zákroky. Herní terapeut na základě znalosti potřeb dětí v jednotlivých vývojových obdobích dokáže zvolit dítěti přiměřený způsob vysvětlení, co se s ním bude dít a jak nejlépe celou situaci zvládnout. Základním prostředkem komunikace mezi herním terapeutem a dítětem je hra jako nejvlastnější výrazový prostředek a forma dětského jazyka. Herní terapeut rovněž komunikuje s rodinou dítěte, učí rodiče orientovat se v nemocničním prostředí a chovat se tak, aby byli svému dítěti co nejvíce prospěšní.

➤ ***Výtvarná dílna (tzv. arteterapie)***

Hlavním cílem její činnosti je snížit stres hospitalizovaných dětí prostřednictvím arteterapie. Arteterapie pomáhá dětem přenést vědomí do hry, rozvíjející jejich přirozenou tvořivost, podporuje jejich spontánnost, stimuluje jejich aktivitu. Tím, že se děti koncentrují na výtvarnou činnost, dochází k lepší toleranci nemoci, bolesti, prožívání stavu spojeného s hospitalizací.

➤ ***Zdravotní klaun***

Zdravotní klaun pravidelně přináší smích a radost hospitalizovaným dětem. V současné době je občanské sdružení Zdravotní klaun v České republice široce uznávané pro svoji odbornost v oblasti využívání humoru ve zdravotnictví.⁵⁸

⁵⁸ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

6.1.2 TERAPIE A PORADENSTVÍ PRO CELOU RODINU

Mít vážně nemocné dítě není nic jednoduchého, vyžaduje to mnoho energie a odhodlání. Nezbytným předpokladem pro vyrovnání se s takovou situací však je, aby rodiče nezavírali oči před vnějšími ani psychickými těžkostmi a potížemi.

RODINNÁ TERAPIE

V takových případech může mít smysl *podpůrná terapie*. Je třeba pokusit se změnit postoj k neměnné skutečnosti nemocného dítěte, která je příčinou syndromu vyhoření se všemi jeho fyzickými i duševními symptomy. Terapeut se může pokusit *nalézat skryté energetické rezervy a umožnit tak členům rodiny více radosti ze života*. Nejde však o žádné neuskutečnitelné změny. Je třeba naučit se lépe zacházet s negativními vlivy zvenčí, a především s vlastním problematickým psychickým nastavením. Je možné pracovat na proměně vnímání. Zároveň může příznivě působit rovněž společná léčebná kúra matky s dítětem nebo krátkodobá psychologická terapie.⁵⁹

➤ *Psychoterapie*

Obecně se jedná o působení na prožívání či chování prostřednictvím rozhovoru. Je možná domluva na relaxacích nebo hypnotické psychoterapii. Relaxace anebo hypnóza mají pozitivní efekt pro celkovou regeneraci fyzických i psychických sil, motivaci pro boj s nemocí, zvládání některých nepříjemných tělesných symptomů (nevolnost, bolest).

PSYCHOLOGICKÁ POMOC

Psychologické pomoci může rodina využít tak, aby její členové porozuměli svým pocitům, mohli je postupně zvládnout či překonat. Psycholog se věnuje jak dětem, sourozencům, tak rodičům.

Jedná se například o následující:

➤ *Psychologické poradenství*

Obecně se jedná o hledání optimálního způsobu, jak zvládat léčbu a hospitalizaci.

⁵⁹ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN: 80-86429-19-9.

➤ **Rodičovské skupiny**

Jde o společné setkávání rodičů nemocných dětí. Cílem těchto skupin je zajištění pravidelného kontaktu rodičů mezi sebou, možnost ventilování obav, sdílení zkušeností s léčbou, možnost projevit svou nespokojenost a hledání cest, jak určité okolnosti změnit, zlepšit. Rodiče nemocného dítěte se často dostávají v domácím prostředí do izolace, jelikož omezí své pracovní a volnočasové aktivity ve prospěch péče o nemocné dítě. Cílem těchto setkávání je napomoci vytvoření příznivého prostředí a podpurné atmosféry mezi mnoha různými lidmi, kteří mají jedno společné: onemocnění jejich dítěte. Zároveň lze tímto způsobem předat mnoho informací nově přichozím rodičům a využít zkušeností lidí, kteří jsou v procesu léčby již delší dobu.⁶⁰

6.2 SOCIÁLNÍ A EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Péče o nemocné dítě většinou tvrdě dopadne i na ekonomickou situaci rodiny. Zpravidla musí jeden z rodičů opustit své zaměstnání a zůstat doma s dítětem. Svůj finanční díl spolknou i cesty do nemocnice a doplatky za léky.

Všichni rodiče, kteří mají onkologicky nemocné děti, jsou odkazováni na sociální zdravotní oddělení v konkrétních nemocnicích. Na sociálním zdravotním oddělení je prodiskutována konkrétní situace a doporučena forma sociální podpory. Užitečné je také informovat se u sociální pracovnice na práva rodiny s nemocným dítětem v oblasti sociálního zabezpečení.

Situace každé rodiny je trochu odlišná a každá potřebuje jinou pomoc. Nicméně, většinou má každá rodina nárok na některou z forem státní podpory po dobu nemoci dítěte. Přiznání sociálních dávek v nemoci dítěte závisí na mnoha podmínkách a vychází vždy z aktualizovaných právních úprav. Nutno podotknout, že aktualizace se velmi rychle mění, a proto zde nelze uvést konkrétní příklady pomoci. Je zde proto uveden alespoň základní přehled dávek, na které mohou mít nárok děti s nepříznivým zdravotním stavem nebo jejich rodiče.

⁶⁰ *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

➤ ***Příplatek na dítě***

Je základní a dlouhodobou dávkou, která má pomoci rodinám s dětmi, krýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí. Přídavek na dítě nezohledňuje zdravotní stav dítěte.

➤ ***Zvýšení sociálního příplatku***

Nárok na sociální příplatek má rodič, který se stará alespoň o jedno nezaopatřené dítě a pokud rozhodný příjem rodiny nepřevyšuje určitý násobek životního minima. Sociální příplatek se zvyšuje v případech, kdy je dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné. Zohledněno je také zdravotní postižení nebo osamělost rodiče. Sociální příplatek z důvodů dlouhodobé nemoci upravuje Zákon 117/95 Sb. o státní sociální podpoře. Přiznává se na základě posouzení zdravotního stavu dítěte, a jeho výše závisí i na příjmech rodiny. Zvýšení sociálního příplatku je vlastně zvýšení životního minima nemocného dítěte o určitý koeficient podle stupně postižení.

➤ ***Prodloužení rodičovského příspěvku***

Prodloužení rodičovského příspěvku do 7 let věku dítěte upravuje Zákon 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře. Přiznává se na základě posouzení zdravotního stavu a přiznává se i zpětně ode dne onemocnění dítěte. K rodičovskému příspěvku je možné si přivydělat měsíčně neomezenou částku.

➤ ***Příspěvek na péči***

Příspěvek na péči je zcela novou formou pomoci a nahradil (od 1.1.2007) příspěvek při péči o osobu blízkou (POB) a zvýšení důchodu pro bezmocnost. Dochází ke změně příjemce dávky.

➤ ***Jednorázové příspěvky***

Jednorázové příspěvky poskytují městské, pověřené obecní nebo obvodní úřady, na kterých je nutno podat příslušnou žádost. Mimo zdravotního oprávnění k nim musíte prokázat sociální potřebnost - tedy výši příjmů a majetku Vaší rodiny, jako u příspěvku na živobytí, který je základní dávkou pomoci v hmotné nouzi.

Příspěvek na provoz motorového vozidla

Upravuje § 36 vyhlášky č.182/1991 Sb. Poskytuje se občanovi, který je držitelem motorového vozidla a toto vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu dítěte, kterému byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně nebo které je léčeno pro onemocnění zhoubným nádorem, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení.

Příspěvek na individuální přepravu

Upravuje §37 vyhlášky č.182/1991 Sb. Přiznává se žadateli nebo jeho nezletilému dítěti s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo rodiči dítěte léčeného pro onemocnění zhoubným nádorem, pokud žadatel nevládní motorové vozidlo nepobírá příspěvek na provoz motorového vozidla.

Jednorázové věcné a peněžité dary

Upravuje §32 vyhlášky č.182/1991 Sb. Poskytují se zdravotně postiženým občanům na úhradu mimořádných nákladů, které nemohou uhradit z vlastních příjmů.

➤ *Kompensace regulačních poplatků ve zdravotnictví*

Od 1.1.2008 byly zavedeny regulační poplatky ve zdravotnictví. Vedle těchto poplatků bylo jako kompenzace stanoveno zvýšení daňového zvýhodnění na vyživované dítě. Jeho hlavním úkolem je chránit zejména chronicky nemocné před nadměrnou kumulací doplatků na léky a některých nově zaváděných regulačních poplatků. Pokud tedy pacient dosáhne v placení poplatků ochranného limitu, platit bude i nadále, ale pojišťovna mu bude částku zaplacenou nad limit vrátet, a to vždy za uplynulé čtvrtletí.

➤ *Mimořádné výhody – průkazy TP, ZTP, a ZTP/P*

Možnost využívat mimořádných výhod upravuje vyhláška č.182/1991 Sb a je o ně možno požádat od 1 roku věku dítěte. Přiznávají se na základě posouzení zdravotního stavu dítěte ode dne podání žádosti.

V případě rodičů Hany a Tomáše se jednalo nejčastěji o pomoc v následující podobě: *„Psycholožka pracující v nemocnici má také na starosti i organizační záležitosti jako např. ubytování rodičů přes nadaci Krtek. Pokud jde o noclehy více členů rodiny (tzn. oba rodiče plus sourozenci) a to jak v době dlouhodobého i víkendového pobytu pacienta v rámci ozařování, nebo jiné léčby, tento pobyt je hrazen Nadačním fondem. Běžnou praxí je ubytování pouze jednoho rodiče a to bez poplatku. Pokud chtějí být rodiče dítěti na blízku, druhého rodiče pak stojí ubytování cca 200 Kč. Úřady celkem pomohly, v rámci svých možností a zákonů. Žádali jsme příspěvek na péči o dítě a po dvou návštěvách úředníků nám byl přiznán I. stupeň závislosti a momentálně máme zažádáno o prodloužení rodičovského příspěvku.“*

6.2.1 NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK

Nadační fond dětské onkologie Krtek (NFDO Krtek) se svojí činností zaměřuje na podporu komplexní péče o onkologicky nemocné děti absolvující léčbu na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně (KDO FN Brno) a LF MU Brno ve prospěch onkologicky nemocných kojenců, dětí a dospívající mládeže.

Začátkem roku 2005 zahájil NFDO Krtek provoz ubytovny pro děti léčené na KDO FN Brno a jejich rodiče. Provozem ubytovny, umístěné v areálu FN Brno-PDM, se NFDO Krtek snaží podporovat kvalitu života onkologických pacientů a jejich rodin ve dvou spolu souvisejících rovinách - umožněním pobytu dětí mimo nemocniční prostředí během léčby a současně zohledněním finanční situace rodin a nároků na ubytování doprovodu hospitalizovaných dětí. Ubytování rodičům a dětem hradí Nadační fond dětské onkologie Krtek. Roční rozpočet nákladů je cca 250 tis. Kč.⁶¹

⁶¹ *Nadační fond dětské onkologie* [online]. 2010 [cit. 2010-04-01]. KRTEK. Dostupné z WWW: <<http://www.krtek-nf.cz/>>.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce je zaměřena na téma sociologického a psychologického pohledu na rodinu a to v situaci, kdy velmi vážně onemocní jedno z dětí.

Rodina je důležitým prostředím socializace jedince, intimity a sociální podpory, je nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje celkové zrání dítěte. Zásadní a nezastupitelná je emocionální funkce rodiny, žádná jiná instituce nedokáže totiž vytvořit podobné a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, a tak podstata a smysl nemohou být nikdy proměněny.

Lidská nemoc má složku biologickou, psychologickou a sociální a všechny tři určují průběh nemoci i postup léčby. Jakákoliv nemoc znamená vždy určité zatížení pro dětský organismus. Každé dítě svou nemoc nějak prožívá, něco si o ní myslí a na základě toho se chová. Z psychologického hlediska nemoc představuje komplexní zátěž zahrnující somatické, psychické a sociální potíže. Některá onemocnění jsou pro dítě zvláště náročná, vyvolávají v dítěti strach, úzkost a tytéž reakce lze vypožorovat i u rodičů dítěte.

Onkologické onemocnění dítěte zasáhne do života všech členů rodiny. Dochází ke změnám režimu, rytmu i životního stylu rodiny a je naprosto přirozené, že maximum péče a zájmu rodičů, zdravotníků, přátel i příbuzných je věnováno nemocnému dítěti. Onkologické onemocnění je obrovskou zátěží nejen na fyzickou, ale i na psychickou a sociální stránku dítěte. Nejen nemocné dítě, ale i celá jeho rodina potřebuje pomoc a to nejen psychologickou, ale především také sociální.

RESUMÉ

Teoretická část práce obsahuje obecnou definici rodiny a pohled na rodinu ze sociologického a psychologického hlediska. Také jsou rozebrány základní funkce rodiny a význam rodiny v životě dítěte. Dále popisuje teorii nemoci ve vztahu k dítěti, zvláště jsou pak rozebrány psychologické faktory prožívání nemoci. V závěru této části je pojednáno o psychických problémech v zátěžovém období člověka například v situaci, kdy v rodině vážně onemocní dítě. Tato část je zaměřena na stres, zvládání psychické zátěže, náročnou péči, ale také na reakci na změny v rodině s vážně nemocným dítětem.

V praktické části je zpracována kazuistika skutečné rodiny bojující se zákeřným onemocněním jednoho ze svých dětí. Je zde uveden odborný náhled na danou problematiku, který je doplněn o vyprávění prožívání onemocnění malé Terezky celou její rodinou i jí samotnou. Popisuje průběh nemoci a to, jaké změny do života celé rodiny přinesla. Pokud dítě vážně onemocní, je rodina schopna mobilizovat značné rezervy, poskytuje mu velkou podporu a všemi dostupnými způsoby usiluje o jeho uzdravení. Zároveň však poněkud omezí své vnější kontakty, případně zesílí ty, které mohou nemocnému dítěti pomoci. Okolí rodiny se také mobilizuje, všichni chtějí pomoci, poskytnout podporu. Jak říká sama maminka malé Terezky, která onemocněla akutní leukémií: *„Skutečnou pomocí pro nás bylo naše okolí, rodina, přátelé, lékařka Terezky, kolegové v práci, rodiče stejně postižených dětí... s těmito lidmi jsme o všem mluvili, posílali nám sms, dodávali sílu a energii. Aspoň já jsem to tak pociťovala.“*

V závěru práce je proto rozebrána pomoc rodině s onkologicky nemocným dítětem, a to jak z pohledu psychosociální péče, tak i v sociální a ekonomické rovině.

ANOTACE

Anotace

Bakalářská práce na téma „Sociologický a psychologický pohled na rodinu“ se zabývá problémem, kdy v rodině vážně onemocní jedno z dětí a zkoumá sociologický a psychologický aspekt takové situace pro celou rodinu. Zjištěné skutečnosti jsou popsány na kazuistice skutečné rodiny.

Klíčová slova

Rodina, dítě, nemoc, léčba, péče, psychologie nemoci, hospitalismus, stres, syndrom vyhoření, psychická zátěž, psychosociální péče.

Annotation

The bachelor thesis on the theme “Family from the sociological and psychological point of view” deals with problem when one of children in family get a serious illness and investigate both sociological and psychological aspect of such a situation for whole family. Found facts are described in casuistry of real family.

Keywords

Family, child, illness, medication, care, illness psychology, hospitalization, stress, burnout, psychical stress, psychosocial care.

LITERATURA

BALINT, Michael. *Lékař, jeho pacient a nemoc*. Vyd. 1. čes. Praha: Grada, 1999. 331 s. ISBN: 80-7169-734-6.

BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Klinická psychologie v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 416 s. ISBN: 80-7178-735-3

BAŠTECKÁ, Bohumila. GOLDMANN, Petr. *Základy klinické psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 436 s. ISBN: 80-7178-550-4.

ČÁP, Jan. *Psychologie výchovy a vyučování*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. 415 s. ISBN: 80-7066-534-3 108.00.

CAPLNAN, Gerald. *Duševné zdravie v rodine a spoločnosti*. 1. Vyd. Bratislava: Vydavateľstvo Slovenskej akadémie vied, 1970. 217 s. Sign: PK-0058.713.

ČAČKA, Otto. *Psychologie dítěte*. 3. dopl. vyd. Tišnov: Sursum, 1997. 156 s. Sign: PK-0127.479.

DUNOVSKÝ, Jiří a kolektiv. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 1999. 279 s. ISBN: 80-7169-254-9.

Flustrace. *Wikipedie: otevřená encyklopedie* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Flustrace>>.

Funkce rodiny. *Portál.cz: Knihy pro celou rodinu* [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=25566>>.

HOLUB, Milan, NOVÁ, Hana. *Zákon o rodině: komentář a předpisy souvisící: podle stavu k 1.2.2004*. 6. aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Linde, 2004. 751 s. ISBN: 80-7201-451-X.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 285 s. ISBN: 80-7178-535-0.

KALLWASS, Angelika. *Syndrom vyhoření v práci a v osobním životě* [z německého originálu přeložil Petr Babka]. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 139 s. ISBN: 978-80-7367-299-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN: 80-247-0179-0.

LANGMEIER, BALCAR, ŠPITZ. *Dětská psychoterapie*. 2. rozš. a přeprac. vyd. v nakl. Portál 1. Praha: Portál, 2000. 431 s. ISBN: 80-7178-381-1.

MATĚJÍČEK, BUBLEOVÁ, KOVAŘÍK. *Pozdní následky psychické deprivace a subdeprivace*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 1997. 69 s. ISBN: 80-85121-89-1.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. Vyd. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN: 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN: 80-86429-19-9.

Maturitní blog : Frustrace, frustrační tolerance [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://mechatronik.blog.cz/0902/11-frustrace-frustracni-tolerance>>.

MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, Filozofická fakulta, 2005. 84 s. ISBN: 80-7368-035-1.

Nadační fond dětské onkologie [online]. 2010 [cit. 2010-04-01]. KRTEK. Dostupné z WWW: <<http://www.krtek-nf.cz/>>.

PETERKOVÁ, Michaela. *Syndrom vyhoření : Web z rodiny psychoweb.cz - informace a pomoc* [online]. 2008-2009 [cit. 2009-08-14]. Dostupný z WWW: <<http://www.syndrom-vyhoreni.psychoweb.cz/>>.

Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno. Brno : Nadační fond dětské onkologie krtek, 2008. 142 s.

ŘÍČAN, Pavel. KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. Vyd. Praha: Grada, 2006. 603 s. ISBN: 80-247-1049-8.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd.. -Praha: Portál, 2007. 219 s. ISBN: 978-80-7367-250-8.

Stres. *Abeceda zdraví.cz* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://psychologie.abecedazdravi.cz/stres>>.

Stres. *Wikipedie: otevřená encyklopedie* [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Stres>>.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Problematika zdraví a nemoci*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 121 s. ISBN: 80-244-0648-9.

ŠTĚRBA, Jaroslav a kolektiv autorů Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU Brno *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN: 978-80-7013-483-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Úvod do vývojové psychopatologie I.: úvod do problematiky a psychologie somaticky nemocných dětí*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita, 2002. 113 s. ISBN: 80-7083-593-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005. 467 s. ISBN: 80-246-0956-8.

VYMĚTAL, Jan. *Úzkost a strach u dětí: jak jim předcházet a jak je překonávat*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 181 s. ISBN: 80-7178-830-9.

Zdravotnictví: zdravotnická psychologie-hospitalismus [online]. 2009 [cit. 2009-08-29]. Dostupný z WWW: <<http://zdravotni.blog.cz/0707/zdravotnicka-psychologie-hospitalismus>>.

Zrcadlo.blogspot.com [online]. 2009 [cit. 2009-08-27]. Dostupný z WWW: <<http://zrcadlo.blogspot.com/2008/06/deprivace-subdeprivace.html>>.