

Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině

doc. PaedDr. et Mgr. Eva Zacharová, Ph.D., PhDr. Zdenka Římovská

Slezská univerzita, Fakulta veřejných politik, Ústav ošetřovatelství, Opava

Nemoc dítěte je pro rodiče silnou stresovou situací. Způsob, jakým tuto situaci zvládají a jak na ni reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude nemoc pro dítě. Rodiče dítěti nemoc nějakým způsobem interpretují a jejich reakce dají této situaci určitý konkrétní význam. Dítě nemá o svém zdravotním problému tak podrobné informace jako rodiče, protože by jim neporozumělo. Nejdůležitější je pro dítě postoj rodičů a z něj vyplývající jejich chování. Zdraví dítěte je pro rodiče významnou hodnotou a nemoc znamená nespravedlivé ohrožení. Značný rozdíl mezi realitou (již nemoc je) a standardním očekáváním zdravého vývoje dítěte vede k prožitku silného stresu, který následně stimuluje různé obranné reakce.

Klíčová slova: nemoc, dítě, rodič, zdravotní postižení.

Ill or disabled child in family

Illness of a child causes really stressful situation for his/her parents. The way they manage this situation and react to it co-determines how much demanding the illness will be for the child. Parents interpret the illness to their child and their reactions give particular and specific meaning to this situation. Child does not have so detailed information about his/her healthy problem because he/she would not understand it. Parents' attitude and their consequent behaviour is the most important thing for child. Child's health is very significant value for parents and illness means unrighteous threat. Considerable difference between the ill child and standard expecting of healthy child development leads to strong stressful experience which stimulates various defensive reactions.

Key words: illness, child, parent, disability.

Pediatr. praxi 2014; 15(1): 55–56

Úvod

Onemocnění každého člena rodiny výraznou měrou ovlivňuje povahu jejího dosavadního fungování, obzvláště jedná-li se o onemocnění dítěte. V rodině dochází ke změně životního stylu, pozice jednotlivých členů, přerozdělování úkolů, taktéž se mění způsob komunikace s okolím (1). V mnoha případech nemoc dítěte rodinu stmelí, ale stává se také, že se vyhrocují i běžné konflikty, rodiče se navzájem obviňují ze vzniku onemocnění nebo postižení dítěte. Napětí v rodině postupně narůstá, často dochází k neřešitelné situaci a rodina se rozpadá. Rodina s vážně nemocným nebo zdravotně postiženým dítětem má odlišnou sociální identitu, je něčím výjimečná (2). Existence nemocného či zdravotně postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se mění i jejich chování nejen v kruhu rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tito lidé mohou v rámci obranných reakcí projevovat jiným způsobem než dříve.

Reakce rodičů na sdělení diagnózy

První sdělení závažné diagnózy nebo postižení dítěte, které vzniklo náhle, nebo se postupně vyvinulo, je pro rodiče vždy velmi náročnou životní situací. Také oznámení této skutečnosti hned po narození dítěte pro ně představuje hluboký otřes. Je to dáno i tím, že vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před jeho narozením. Problémem nejsou jen obavy rodičů, které souvisí s poskytováním péče o nemocné či zdra-

votně postižené dítě, ale dochází u nich rovněž ke ztrátě původního obrazu dítěte, tj. dítěte, jaké očekávali, na jaké se těšili a k němuž měli vytvořený většinou hluboký vztah (3).

Nepříznivá zpráva krátce po narození dítěte ovlivňuje u rodičů i vnímání sebe samého. Jedná se o nečekanou zátěž. Je to trauma vyplývající z pocitu selhání v rodičovské roli a viny, která se vztahuje k dítěti. Někteří rodiče prožívají osobní zodpovědnost za vznik onemocnění a selhání rodičovské role. I v případě nemoci, která se postupně vyvíjí, prožívají rodiče zprávu o diagnóze velmi intenzivně, vyvolává v nich smutek, zlost, úzkost, šokovou reakci a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Prožívání a chování rodičů nemocného nebo postiženého dítěte se v průběhu času mění. S realitou nemoci dítěte se jednotliví členové rodiny vyrovnávají svým vlastním, velmi individuálním způsobem. Většina rodičů přitom prochází řadou emočních reakcí, které obvykle probíhají v níže uváděném pořadí, avšak jejich tempo, intenzita a vnější projevy mohou být různé. Tato stadia a jejich průběh jsou analogická stadiím, ve kterých se člověk sám vyrovnává s faktem vlastního onemocnění (4).

Stadium šoku je spojeno s iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče prožívají pocity derealizace a zmatku, mohou se u nich vyskytovat negativní myšlenky a nepřiměřené reakce (například kritika vůči okolí, podezřívavost, citové vychýlení). Vzhledem k intenzitě šokové reakce nejsou často schopni přiměřeně vnímat a zpracovat informace o nemoci, postižení a možnostech léčby.

Ve **stadiu popření** rodiče odmítají realitu a snaží se ji vytěsnit. Popření může déle přetrvávat u otce, který tráví s dítětem méně času a není tak často v kontaktu se zdravotníky. Chování rodičů je podobné jako ve stadiu šoku. Obdobně situaci prožívají i prarodiče. Jejich dlouhodobé popírání reality neumožňuje poskytnout emoční oporu a pomoc rodičům dítěte a situace v rodině se zhoršuje.

Odborná literatura uvádí na přechodu do dalšího stadia jako mezistupeň **stadium kompenzace**, ve kterém se u rodičů mohou vyskytovat mystické nebo magické myšlenky a výrazná orientace na Boha, kde hledají pomoc (1).

Stadium smutku, zlosti, úzkosti spojené s pocitem viny se u rodičů projevuje převážně negativními emocemi. Typické bývá hledání viny u druhých, hostilita a vztek na celý svět i sebe sama, agresivní pocity nejčastěji orientované na partnera nebo zdravotnické pracovníky, smutek, deprese, sebelítost, prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti, prožívání vlastní viny z nemoci nebo postižení dítěte. I když rodiče obvykle chápou, že jejich pocity viny za nemoc dítěte jsou iracionální, nejsou schopni se jich zbavit, dokud neznají příčinu nemoci. V uvedených fázích bývá rovnováha v rodině narušená. Pokud se rodina nedokáže s novou situací vyrovnat, podpořit se a spolupracovat, dochází k rozchodu rodičů. Naopak překonání krize vede k upevnění vztahů v rodině, ke změně hierarchie hodnot, u rodičů se rozvíjí také sociální porozumění a specifické interakční schopnosti ve vztahu k okolí, jejich psychická a sociální zralost.

Během **stadia rovnováhy** dochází ke snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace, roste snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se účastnit jeho léčby. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumí představit, jak bude další vývoj probíhat. Toto období trvá obvykle několik týdnů až měsíců. K úplné adaptaci však nedochází, protože s výskytem nových problémů se objevují i opakované emoční výkyvy.

Stadium reorganizace je posledním stadiem, kdy se rodiče s faktem nemoci vyrovnávají a přijímají dítě takové, jaké je. Pozornost zaměřují na hledání optimálních cest do budoucna.

Uvedená stadia představují **proces resilience** (nezdolnosti) jedince i rodinného systému, který je dynamický a vyvíjí se (1). Vážné onemocnění nebo postižení dítěte vede k narušení původní rovnováhy v rodině. Po překonání úvodní krize se rodiče dostávají do stadia reorganizace a rovnováha v rodině se obnovuje, někdy na stejné, jindy na vyšší nebo naopak nižší úrovni, než byla rovnováha a odolnost původní. Rodiče jsou schopni akceptovat nemocné dítě, rozvíjet jeho schopnosti, poskytovat mu adekvátní péči a zorganizovat rodinný život tak, aby byly uspokojovány potřeby všech členů. V opačném případě může být vztah rodičů k dítěti ambivalentní. Rodiče se zaměřují na různé neúčelné aktivity, nebo se izolují, vzájemně se obviňují z nemoci dítěte, jsou agresivní vůči okolí. Dítěti se pak nedostává podpora a péče, jakou potřebuje. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů. Za nejčastější projevy nepřiměřené adaptace rodiny jsou uváděny hyperprotektivita, odmítání dítěte a přetrvávající vzték (3).

Hyperprotektivita znamená přílišné soustředění na nemocné dítě, poskytování extrémní péče a maximální pohody. Vyskytuje se častěji u matek, které si takto kompenzují pocit viny, nebo se stydí za negativní postoj k dítěti. Druhý z rodičů se může cítit vyloučený nebo odmítán ve smyslu péče o dítě, čímž se postupně narušují jejich vzájemné vztahy. Role sourozence postiženého dítěte je velmi náročná a představuje zátěž i pro něj. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějakým způsobem zdůrazňuje. Sourozenci se dostávají do konfliktu s dětmi také mimo rodinné prostředí, protože často musí svého sourozence chránit před necitlivými poznámkami a chováním okolí. Dítě s vážnými zdravotními problémy je v případě hyperprotektivity vnímáno jako více zranitelné, a tak jej rodiče chrání až nadměrně, nekladou na něj dostatečné nároky a požadavky v jednotlivých oblastech

vývoje. Tento přístup může zpomalit jeho celkový vývoj a vést tak k rozvoji naučené bezmocnosti.

Odmítání dítěte se vyskytuje nejčastěji tam, kde by jeho přijetí bylo příliš bolestné. Může jít o děti s mentálním postižením nebo s výrazným defektem, který je zjevný ihned po narození. Častěji dochází k odmítání pouze ze strany jednoho z rodičů, obvykle v souvislosti s pocitem viny.

Přetrvávající vzték na druhého rodiče a hledání viny na jeho straně může vést až k rozpadu rodiny. V některých případech se může hněv na partnera projevit v agresivních postojích i vůči dítěti.

Reakce rodičů na nemoc či postižení dítěte, přijetí faktu nemoci a způsob zvládání onemocnění v rodinném systému závisí na mnoha okolnostech, je ovlivňováno řadou faktorů.

Mezi základní faktory patří zejména **typ nemoci či postižení**. Nejčastěji se rodiče smiřují s faktem nemoci či postižení, které je spojováno se špatnou prognózou, s podezřením na postižení mozku, se stigmatizující malformací obličeje a rukou nebo s vážným onemocněním často bez viditelného postižení (například epilepsie).

Důležitou roli hraje také znalost **etiologie nemoci či postižení**. Rodinou je obtížněji přijímáno dítě, u kterého není jasná příčina zdravotního problému, nebo bylo-li možné nemoci či postižení předejít. Porozumění příčinám nemoci či postižení pomáhá přijímat skutečnost lépe, protože vědomost etiologie snižuje pocit viny u rodičů.

Významná je individuální **charakteristika nemocného dítěte**. Závisí zejména na věku, ve kterém vznikl zdravotní problém, na osobnostních vlastnostech dítěte a jeho sociální reaktivitě, na stávající zkušenosti s prožíváním nemoci a bolesti. Důležitý je také vztah dítěte ke zdravotnickým pracovníkům, rodinným příslušníkům a v neposlední řadě i schopnost upoutat pozornost okolí.

Mezi další ovlivňující faktory patří individuální **charakteristika členů rodiny**, zejména míra odolnosti a způsob zvládání zátěže, jejich sebevědomí a sebehodnocení, osobnostní zralost a osobní zkušenost s onemocněním a postižením.

Za mimořádný faktor je považována **rodina** ve své struktuře a kvalitě vztahů. Přijetí nemocného či postiženého dítěte bývá ovlivněno úplností rodiny a počtem dětí. Problém nastává, pokud vážné onemocnění či postižení vzniklo u prvorozeného dítěte, rodiče si kladou otázku, zda vůbec mohou mít zdravé dítě. Je-li v rodině dětí více, rodina se s faktem nemoci či postižení obvykle vyrovnává snáz.

Každý člověk se vyrovnává s náročnou životní situací naprosto individuálním způsobem, ve kterém uplatňuje osobitý **styl zvládání zátěže**. Styly zvládání zátěže jsou nejen individuální, ale i jedi-

nečné (5). V případě akutních stavů (např. sdělení diagnózy, akutní léčba) je vhodný aktivní styl zvládání, zaměřený na řešení problému, získávání informací apod. V případě chronické zátěže (např. péče o dlouhodobě nemocné či postižené dítě) je vhodnější orientovat pozornost na styl zaměřený na získání sociální opory. Styly vyhybavé při řešení daného problému jsou účinné pouze krátkodobě a bývají považovány za nejméně prospěšné.

Závěr

Při dlouhodobém onemocnění nebo trvalém postižení dítěte není adaptace rodiny v podstatě nikdy zcela ukončena a každé zhoršení v průběhu nemoci znamená pro rodinu nový šok – mnohdy výraznější než při sdělení diagnózy (1). Každé onemocnění je cenná životní zkušenost nejen pro dětského pacienta, ale i pro jeho rodinu, přátele a širší sociální prostředí. Je to zkouška hluboké lidskosti (5). Snahou zdravotnických pracovníků a širokého sociálního prostředí by proto měla být pomoc rodičům nejen v akutní fázi onemocnění, ale dlouhodobé poskytování emoční podpory, instrumentální i finanční pomoci v průběhu náročné životní situace.

Doporučení pro praxi

1. Úvodní informace poskytované rodičům sdělovat včas, jasně, srozumitelně, s dostatečným časovým prostorem na zodpovězení všech otázek. Citlivě a taktně naslouchat.
2. Získat ujištění, že rodiče pro momentální chvíli fakta správně pochopili.
3. Vyjádřit emocionální podporu rodičům, pomoci jim v orientaci v nové situaci a naznačit možnosti jejího řešení.
4. Postupně poskytovat rodičům informace o vhodných přístupech v péči o nemocné.
5. Vysvětlit význam zapojení ostatních členů rodiny do péče o dítě a zdůraznit důležitost normálního fungování rodiny.

Literatura

1. Říčan P, a kol. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada, 2006.
2. Vágnerová M. Psychologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004.
3. Pipeková J, et al. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2010.
4. Kübler-Ross, E. Odpovědi na otázky o smrti a umírání. Praha: EM Reflex, 1995.
5. Zacharová E, a kol. Zdravotnická psychologie. Praha: Grada, 2007.

doc. PaedDr. et Mgr. Eva Zacharová, Ph.D.

Slezská univerzita, FVP, Ústav ošetřovatelství
Hauerova 728/4, 746 01 Opava
eva.zacharova@seznam.cz