

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

A

VYSOKÁ ŠKOLA EKONOMICKÁ V PRAZE  
FAKULTA MANAGEMENTU V JINDŘICHOVĚ HRADCI

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

2013

Ivana Tušerová

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

A

VYSOKÁ ŠKOLA EKONOMICKÁ V PRAZE  
FAKULTA MANAGMENTU V JINDŘICHOVĚ HRADCI

# **Výchova dítěte s chronickým onemocněním v rodině**

Autorka: Ivana TUŠEROVÁ  
Vedoucí práce: PhDr. Olga VANĚČKOVÁ  
Studijní obor: Sociální pedagogika  
Specializace: Výchovná a vzdělávací praxe  
Datum odevzdání: 30.6.2013

### **Čestné prohlášení:**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci na téma „**Výchova dítěte s chronickým onemocněním v rodině**“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. V plném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě Pedagogickou fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdání textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č.111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Ve Strakonici 30.6.2013

.....

Ivana Tušerová

**Poděkování:**

Děkuji především vedoucímu práce PhDr. Olze Vaněčkové za odborné vedení, rady a připomínky a ochotu při vypracování mé bakalářské práce. Zároveň, bych ráda poděkovala všem, kteří mi jakýmkoliv způsobem pomáhali při vypracování této práce.

## ANOTACE

Práce se zabývá problematikou chronicky nemocných dětí. Tím, že každá rodina je něčím specifická, její vnímání je odlišné, snaží se práce ukázat, jakým způsobem může chronické onemocnění ovlivnit fungující rodinu, jak dlouhodobě ovlivňuje vztahy mezi jednotlivými členy rodiny a styl rodičovské péče nejen ve vztahu k nemocnému dítěti, ale i k jeho sourozencům. Popisuje vlastní prožitky jednotlivých rodin, to jak každá rodina prožívala nemoc rozdílně, ale současně ukazuje, co mají společného.

Klíčová slova:

Rodina, výchova, chronické onemocnění, vztahy v rodině

## ANNOTATION

The work deals with chronically ill children. By that each family is something specific, the perception is different, trying to work to show how a chronic illness affect family functioning as a long-term affects relationships among family members and parenting style not only in relation to the sick child, but also his siblings. Describes the actual experiences of individual families, each family both experienced disease differently, but at the same time showing what they have in common.

Key words:

Family, education, chronic, illness, family relationships

**„Člověk potřebuje sílu, aby přijal to, co změnit nemůže, odvahu, aby změnil to, co změnit může a moudrost, aby uměl odlišit jedno, od druhého.“**

Marcus Aurelius

# OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1. RODINA – VÝZNAM A POJETÍ	13
1.1 Obecná charakteristika rodiny	13
1.2 Funkce rodiny	14
1.3 Typy rodiny	14
1.4 Reakce rodiny na onemocnění dítěte	15
1.5 Postižené dítě – přijetí, vlivy	17
1.6 Obecné zásady vyrovnání se rodičů s tíživou situací	19
1.6.1 Nejčastější odchylky	20
1.6.2 Vrozené postižení	20
1.6.3 Postižení později získané	21
1.7 Role sourozence v rodině dítěte s chronickým onemocněním	22
1.7.1 Postavení sourozence	23
1.7.2 Vzájemný vztah postiženého a zdravého sourozence	23
1.7.3 Extrémní varianty přístupu rodičů ke zdravým potomkům	23
2 VÝCHOVA	25
2.1 Výchovné styly	27
3 DÍTĚ – VÝVOJ	31
3.1 Vývojové etapy dítěte	31
4 CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ - OBECNĚ	37
4.1 Osobnost člověka s chronickým onemocněním	39
5. ZDROJE SOCIÁLNÍ A INSTITUCIONÁLNÍ PODPORY	40
PRAKTICKÁ ČÁST	42
6 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	42



<b>7 METODOLOGIE VÝZKUMU</b>	<b>42</b>
7.1 Průběh výzkumu	43
<b>8 VLASTNÍ PROŽITKY RODIN CHRONICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE</b>	<b>45</b>
8.1 Rodina č. 1	45
8.2 Rodina č. 2	50
8.3 Rodina č. 3	52
8.4 Rodina č. 4	54
8.5 Rodina č. 5	56
<b>9 SHRUTÍ A ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO PROJEKTU</b>	<b>59</b>
9.1 Vliv onemocnění na fungující rodinu	59
9.2 Vztahy v rodině	60
9.3 Změnil se styl výchovy po sdělení diagnózy?	60
9.4 Co bylo nejtěžší?	61
<b>ZÁVĚR</b>	<b>62</b>
<b>PŘEPIS ROZHOVORŮ</b>	<b>64</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:</b>	<b>76</b>

## ÚVOD

Narození dítěte představuje pro rodiče naplnění smyslu života a patří v životě každé rodiny k nejkrásnějším okamžikům. Dítě od svých rodičů dostává genetickou výbavu, která má rozhodující vliv na celkový rozvoj osobnosti. Zdraví dítěte je pro rodiče významnou hodnotou. Sdělení závažné diagnózy dítěte, představuje pro rodiče jednu z největších životních zátěží, která nějakým způsobem ovlivní především psychiku nemocného, ale má i nepříznivý dopad na rodiče a jeho okolí. V této nelehké životní situaci, je každá rodina vystavena nelehké životní zkoušce a resilienci. Hlavně rodiče a rodina jsou na tom často psychicky hůře, než nemocný sám. Rodiče mnohdy reagují depresí, nadměrnou péčí a ochranou anebo naopak ztrátou zájmu o dítě. Zdraví dítěte je pro rodiče významnou hodnotou a onemocnění pro ně znamená ohrožení všech jistot.

Ke zvolení bakalářské práce „Výchova dítěte s chronickým onemocněním v rodině“ mně vedla skutečnost, že v roce 2010 byla u mého čtrnáctiletého syna diagnostikována chronická nemoc Diabetes mellitus (DM) 1. typu.

Cílem bakalářské práce je zjistit, do jaké míry a jakým způsobem ovlivňuje chronické onemocnění fungující rodinu, vzájemné vztahy v rodině a rodinný styl rodičů. Zároveň popsat nelehkou situaci, ve které se rodina s chronicky postiženým dítětem během jeho výchovy ocitá. Člověk získává nové podněty a zkušenosti, jako partner i jako rodič, učí se řešit nové situace a touto zkušeností se rozvíjí. Proto jsem chtěla v této práci co nejlépe uplatnit své vlastní zkušenosti, poukázat na problémy nejen samotných dětí, ale také jejich rodičů, usnadnit jim tak zvládnutí této zátěže a překonat těžkou životní situaci s diagnózou DM.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou část, ve které budou vymezeny teoretické poznatky na základě nastudované odborné literatury. Dle zjištěných informací o problematice DM bude konkrétně definováno, jak se rodina adaptuje na změněné podmínky, jakým způsobem chronické onemocnění dopadá na rodinu, jak ovlivňuje vztahy a styl rodičovských postojů ve vztahu k nemocnému dítěti a jeho sourozenců.

V praktické části byl proveden polostrukturovaný výzkum ve vztahu k tématu a cíli práce. Výzkumná šetření probíhala formou rozhovorů s rodiči chronicky postižených dětí sdružujících se ve Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí.

## TEORETICKÁ ČÁST

Na světě žije tisíce dětí a mladých lidí s touto diagnózou. A přesto všichni, kdo tímto střetem prošli, měli pocit, že jsou na světě jediní. Přichází bez varování. Ještě nyní si vzpomínám na okamžik, kdy se podezření změnilo v jistotu. Následoval šok, nedůvěra, popření, lítost a vztek. Dostavovali se postupně. Každý z nich trval různě dlouho a každý měl jinou intenzitu.

V těchto nepříznivých situacích záleží na typu osobnosti, momentálním rozpoložení a okolnostech, jak a kdy byla rodičům nepříznivá diagnóza sdělena. Ke slovu přichází vždy emoce. Slzy a otázky. „Proč právě naše dítě, za co mě kdo trestá, komu jsme co udělali...?“ Nikdo na ně nezná odpověď, ale položí si ji každý. V této chvíli pouze víte, že už nic nebude jako dřív, že se změní život vašeho dítěte, ale i celé rodiny. Pro rodiče není za těchto okolností snadné chovat se požadovaným způsobem. Jedním z hlavních důvodů proč je kontakt s chronicky nemocným dítětem náročný, je stresová situace. Vyrovnaní se stresem vyžaduje čas a rodič si musí projít podobnými fázemi, jako při reakci na vlastní nemoc. Sdělení nepříznivé diagnózy dítěte vzbuzuje u rodičů pocity bezmocnosti a někdy i pocity viny, že nemoc nějakým způsobem zavínili. Chápu to jako trest za všechny své hříchy nebo jako zkoušku, kterou musí projít.

*„Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje po svém. Asi nikdo není na začátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství. Plakat se dá jen určitý čas. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes. Je to zkouška osobních vlastností i sil a netroufla bych si nikoho soudit za to, jak se s ní vypořádá.“ (Chvátalová, 2001).*

Trvalé postižení přináší změnu životní situace, která ovlivní nejen vývoj určitých funkcí, ale i postoje a chování ostatních lidí. Variabilita celé osobnosti jako celku je závislá na samotném jedinci, tak na prostředí ve kterém žije. Každý jedinec se vyvíjí pod vlivem prostředí. Následkem omezení, daných zdravotních problémů, bude vnější prostředí působit jinak, než za normálních okolností.

I moje rodina a nejbližší okolí prošlo těžkou životní zkouškou, která za těchto okolností ovlivnila vztahy mezi jednotlivými členy rodiny a styl rodičovské péče, nejen ve vztahu k nemocnému dítěti, ale i k jeho sourozenci.

*„Jakákoli závažnější nemoc není jen záležitostí jedince, ale ovlivní nějakým způsobem celou rodinu. Pod vlivem chorobných změn se mění i role a vztahy jednotlivých členů, někdy i celkový styl života takto postižené rodiny, její hodnoty a normy apod. Závažná nemoc je zátěž, která mění*

*situaci a mnohé parametry, na nichž závisí vztahy v této skupině. Banální nepříjemnosti ztrácejí za těchto okolností svůj význam. Závažnější zátěž je vždy testem rodinné soudržnosti, který ji buď potvrdí, anebo vede k jejímu rozpadu.“ (Říčan, 2010).*

## 1. RODINA – VÝZNAM A POJETÍ

Nejtěsnější vztahy, které můžeme v životě mít, jsou v rámci rodiny, ve které jsme vyrůstali.

Osobnost zdravotně postiženého dítěte se vyvíjí pod vlivem vnějšího prostředí, především jeho sociální složky. Její rozvoj bude záviset na přijetí tohoto dítěte rodiči, na způsobu jeho výchovy, která bývá v případě postiženého dítěte extrémní (např. nepřiměřená a přetrvávající závislost, nesamostatnost, egocentrismus vypěstovaný hyperprotektivní výchovou, pocity nejistoty a méněcennosti dané odmítáním a podceňováním). Odchylky v socializačním vývoji závisí především na tom, jak se společnost, včetně rodiny k postiženému dítěti chová.

### 1.1 OBECNÁ CHARAKTERISTIKA RODINY

Definovat jednoznačně pojem rodina je velmi těžké, neboť různý vědecký přístup – sociologický, demografický či psychologický přistupuje k pojmu rodina rozdílně.

Velký sociologický slovník vymezuje rodinu jako „původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci.“

Psychologický slovník rodinu definuje jako „společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“ (Hartl, Hartlová, 2000)

J. Odehnal zmiňuje definici: „*Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně.*“ (Odehnal, in Janoušek a kol., 1984).

Rodina je nejvýznamnější sociální skupinou, která zásadním způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Je prvním a nejdůležitějším prostředím, ve kterém dítě žije, kde rodina má stěžejní význam pro formování jeho osobnosti. Role rodiny, zejména pak rodičů je pro život každého jedince nesmírně důležitá a nezastupitelná. Kvalitní působení rodiny nemůže nahradit žádná jiná instituce. Rodina má vliv na příznivý rozvoj dětí, poskytuje dítěti zázemí, pocity bezpečí, lásky, sympatie a přátelství.

Rodinné prostředí je soubor vzájemně důvěrných vztahů v rodině, ve kterém dítě získává základní stupnici hodnot, motivů a postojů, jež mají nezastupitelnou roli v přípravě dítěte pro jeho celý další život, v němž trvale prožívají pocity solidarity, přátelství, sympatie, lásky a bezpečí. Kvalita rodinného prostředí, zejména pak míra pozitivního zájmu rodičů o dítě úzce souvisí s kvalitou emočního prožívání dítěte a s jeho vlastním sebehodnocením. Pro dítě je bezpodmínečně nutné, abychom mu uměli lásku projevit. Domov tak předurčuje, jak se v něm bude během svého života cítit. V nejdůležitějším prostředí, kterým rodina je, dítě čerpá pro život nejvíce podnětů pro dobrý tělesný, duševní, mravní a sociální vývoj, vedoucí k pocitům uspokojení, štěstí, úspěchu, sebedůvěře, radosti, společenské jistotě a fyzickému zdraví dítěte. Postoje k dítěti nevznikají na straně rodičů náhle, ale odrážejí se v nich zkušenosti a prožitky z předchozího života, z vlastního dětství, ze vztahu k jejich rodičům, ale i z manželského života.

## 1.2 FUNKCE RODINY

První funkcí, která je základem a je důležitá pro společnost je funkce **biologicky - reprodukční**, která zajišťuje udržení života početím a porozením nového života.

Funkce **emocionální** je pro vývoj emoční stránky člověka, pocitu bezpečí a domova velmi důležitá. Příznivé klima v rodině utváří nenarušený emocionální rozvoj dětí.

Funkce **ekonomicky zabezpečovací** – hmotné zabezpečení rodiny. Ekonomické postavení rodiny se v dnešní době projevuje jako prestiž a výhoda.

Poslední funkcí je funkce **socializačně výchovná**, která má zájem o péči o dítě, jeho výchovu, porozumění jeho vývoji a potřeby, rozvíjení jeho dispozic a schopností. K jakým hodnotám a jak své děti vést

## 1.3 TYPY RODINY

Rodinu můžeme rozdělit podle různých kritérií např. **podle úplnosti** (úplná a neúplná), **podle původu**: orientační – do níž se dítě narodí a vyrůstá v ní; prokreační – rodinný svazek, který dítě následně zakládá z orientační rodiny, **podle funkčnosti** (funkční, dysfunkční a afunkční) a **podle velikosti**: nukleární – tvořená rodiči a dětmi, rozšířená – rozšířená o blízké příbuzné, prarodiče, tety apod.

#### 1.4 REAKCE RODINY NA ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE

*„Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená ovšem pro rodiče hluboký otřes, ať již jde o odvážné somatické onemocnění či o diagnózu smyslového, tělesného nebo mentálního postižení dítěte, a to i v případě, kdy je diagnóza stanovena ihned po narození dítěte, protože vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před jeho narozením. Současně nějakým způsobem zasahuje i do vlastního sebepojetí: rodiče mohou mít pocit selhání ve své rodičovské roli, narušena je jejich rodičovská identita.“ (Říčan, Krejčířová, 2006).*

Většina rodičů prochází několika fázemi, v nichž problém racionálně i emocionálně zpracovává, avšak individuálně různým tempem:

- **Šok** – jde o okamžik poznání, rozrušení, úlek, ochromené jednání, pocit derealizace (prožívá okolí, jako by nebylo opravdu skutečné a reálné), iracionální myšlení a cítění, reaguje zcela nepřiměřeně, trvání závisí na typu člověka a na závažnosti
- **Popření** – vytěsnění, podvědomě používáme techniku úniku, „To není pravda, doktoři se spletli“, hledáme léčbu v alternativní medicíně, magické nebo mystické zaměření
- **Smutek (až deprese), zlost, úzkost, bolest, žal, zklamání, pocit viny** – vzájemné sebeobviňování, hledáme vinu u druhých, hostilita (sklon k nepřátelským agresivním impulsům), vztek na celý svět, agresivní pocity, častou reakcí je dále hluboký smutek, sebelítost, litování druhých a pocity viny (až u 25% rodičů), rodiče vyžadují fakta, aby vše objektivně zhodnotili a mohli začít uvažovat o řešení problému  
- v prvních dvou fázích nejsou rodiče schopni vnímat a zpracovávat informace o nemoci dítěte a možnosti léčby
- **Rovnováha** – dochází ke snižování úzkosti a deprese, racionální hodnocení situace a narůstá přijetí (trvá několik týdnů až měsíců), nebývá po léta úplná, s novými stresy dochází k opakovaným emočním výkyvům, informace musí být pro rodiče pravdivé – nevzbuzovat zbytečné naděje
- **Reorientace** – situace je rodiči přijímána, rodiče se s faktem nemoci vyrovnávají, přijímají dítě takové, jaké je, vyhledávají pomoc lékařskou, psychologickou a sociální, spojují se pro duševní podporu s lidmi s podobnou životní situací, dochází ke změnám životního stylu, plánování budoucnosti.

Někdy rodiče ustrnou ve fázi zlosti, úzkosti s přetrvávajícími pocity viny, smutku, zlosti a brání kvalitní léčbě. Tyto pocity mohou mít podíl na vzniku partnerské krize, zvláště pak, pokud se partneři obviňují ze vzniklé situace. Tato krize může vést až k rozpadu rodiny.

Narození zdravotně postiženého dítěte je pro rodiče psychický otřes, zklamání a narušení životních představ. V takové rodině je proto důležitá emocionální podpora všech členů rodiny, schopnost vzájemné otevřené komunikaci, realistické přijímání nemoci dítěte a hledání cest do budoucnosti, schopnost přijmout pomoc přátel a příbuzných bez pocitu dluhu či vlastní nedostačivosti.

Důležité faktory, které ovlivňují zátěžovou situaci:

- Samotný faktor postižení
- Osobní struktura jednotlivých členů rodiny – každý člen rodiny je neopakovatelné individuum
- Věk rodičů
- Složení rodiny, počet dětí, jejich věk, pohlaví, pořadí, ve kterém se narodily – prvorozené dítě je středem pozornosti celé rodiny a rodiče mají při jeho výchově méně zkušeností
- Úroveň komunikace, způsob jakým se o problémech hovoří, míra otevřenosti a upřímnosti
- Výchovný styl, který rodiče uplatňují vůči svým dětem

Hlavním úkolem rodiny je vytvořit chronicky nemocnému dítěti vhodné prostředí a vypěstovat si k němu ten správný vztah. Jedním z prvních předpokladů je, že se k němu rodiče a všichni členové rodiny budou chovat jako ke zdravému. Rodiče často dítě přehnaně ochraňují a jsou nadměrně shovívaví. Chronicky nemocné dítě není přece méněcenné. Je nemocné. Každé dítě i to zdravotně postižené má nárok být šťastné v kruhu své rodiny. Jeho štěstí je podmíněno chováním rodiny a jeho okolí, které mu nebude připomínat jeho nemoc, nebudou je přehlížet, ani litovat. Rodina, která si věří v obtížné situaci, je významným zdrojem resilience.

Dalším předpokladem k příznivému přizpůsobení se nemoci dítěte patří udržení normálního chodu rodiny a vyřešení problémů v manželství a v rodině. Rodina by měla být schopna změnit své obvyklé aktivity a zajetou rutinu podle potřeb diabetického dítěte a jeho léčby. Rodina, která je vnitřně soudržná a v níž všichni členové navzájem dobře vycházejí, je důležitou podporou pro diabetické i jinak chronicky nemocné dítě.



Má-li se dítě vyvíjet po duševní a charakterové stránce v osobnost zdravou a společensky užitečnou, potřebuje vyrůstat v prostředí stálém a citově příznivém a přijímajícím. Ideálním prostředím pro zdravý vývoj je funkční rodina, která je pro dítě v případě krizí a traumat zdrojem opory.

Mgr. Miroslava Čermáková v publikaci pro rodiče s diabetem uvádí několik pravidel, které rodičům mohou pomoci při zvládnání psychické zátěže:

- Nevyčítejte – nikomu nic. Nikdo za nic nemůže. Je to osud. Ani dítěti nevyčítejte jeho občasné a zákonitá selhání. Nikdo z nás není dokonalý.
- Nerozebírejte to – nekonečné otázky proč, jak, kdyby, jsou k ničemu. Čím víc o nemoci budeme mluvit a přemýšlet, tím rychleji všem v okolí polezeme na nervy. Časem rodičům nemocných dětí nic jiného nezůstane, než zatnout zuby a pustit se do boje.
- Podělte se – o starosti i radosti. Je důležité, aby se o odpovědnost rozdělilo víc osob, manžel, prarodiče, sourozenec. Každý musí být nahraditelný.
- Žijte a nechte žít - nedovolte, aby se cukrovka a péče o nemocné dítě stala jedinou životní náplní.
- Relaxujte – najděte si chvíli pro sebe. Naučte se mít je rádi. Když si člověk sáhne na pomyslné dno, zjistí, že v životě není nic důležitějšího než zdraví.
- Lze všechno – stačí se naučit se, jak na to. Překážkou v normálním chodu rodiny není cukrovka, ale technické problémy. Je důležité si uvědomit, že se změnil rytmus života rodiny, ne jeho náplň. Přizpůsobte nemoc životu, ne naopak.

*„Ten, kdo nachází u svých rodinných příslušníků pevné citové zázemí a bezpečí, lépe čelí nástrahám choroby a je často podstatně silnější v boji s nemocí“. (W. Ninow)*

## **1.5 POSTIŽENÉ DÍTĚ – PŘIJETÍ, VLIVY**

Předně si klademe otázku, jaký je **rozsah postižení**, která část těla a která funkce je postižená. Psychologicky zvláště závažná jsou deformující postižení obličeje, následuje deformace rukou a pak teprve ostatní části těla. Mimořádně úzkostné napětí vzniká při narození dítěte velmi těžce nemocného (poškození mozku) a dětí s postižením mentálním. Velmi důležitý je i rozsah sociální: Jakou společenskou hodnotu má postižená funkce? Jakou odezvu budí v okolí a jak svého nositele společensky omezuje a jak ho činí nápadným? Nesmíme také zapomínat

na rozsah časový. Pro rodinu má velký význam jak dlouho bude nemoc (postižení) trvat, zda se zlepšuje, je stacionární, nebo se zhoršuje? Rodiče se zpravidla nedokážou smířit s faktem, že lékaři nemohou změnit nepříznivý stav dítěte.

Dalším důležitým činitelem je **individuální charakteristika postiženého dítěte** (samostatná osobnost postiženého dítěte). Záleží zejména na vývojové úrovni, základních rysech osobnosti dítěte (temperamentové vlastnosti, inteligence, dráždivost, citlivost, dominance x podřízenost, odolnost, dítě klidné x neklidné, usměvavé x plačtivé, s úzkostnými zábrany x dítě impulsivní atd.) a jeho sociální schopnosti reakce. Časnější postižení vytváří nebezpečí spíše pro intelektový vývoj, pozdější se více dotýká vývoje povahového a sociálního. Toto platí i o rodině. S postižením vrozeným se musí rodina vyrovnávat od začátku, učí se s takovým dítětem žít. Do své role spíše vrůstá. Při pozdějším postižení je překvapena a zaskočena. Musí se vyrovnávat se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů- Stojí před vážnou prověrkou svých adaptačních možností a schopností.

Jedním z dalších aspektů je **příčina postižení**. Je známo, že rodiče přijímají lépe infekční příčiny než genetické. Nejhorší situace pro rodiče nastává v případě, že nejsou známy příčiny postižení a také tam, kde se dalo nemoci předejít (úraz).

Zároveň je důležitá **struktura rodiny, kvalita vztahů, vývojová fáze a individuální charakteristika dalších členů rodiny**. Vyrovnat se s postižením dítěte závisí na vlastním sebevědomí, sebehodnocení, na životních zkušenostech z překonávání jiných životních krizí nejenom rodičů, ale i dalších členů rodiny (úmrtí v rodině, rozvod, nemoc v rodině, pracovní problémy, rodinné problémy, ztráta zaměstnání atd.). Důležitými faktory, které pomohou a usměrní reakce rodičů na postižení je velikost rodiny, celková síla a odolnost vůči zátěži, ale zároveň zralá osobnost rodičů, funkční rodina. Význam má i vzájemná pomoc a opora mezi rodiči a otevřenost komunikace, společně se styly zvládání (coping).

Poslední činitelem je **vliv prostředí a množství sociální podpory**. Rodina s nemocným či tělesně postiženým dítětem má tendenci k izolaci a proto je důležitá sociální opora. Každá společnost má v každé době určité normy. Dnešní společnost propaguje ideál tělesné krásy a zdatnosti. Vůči těmto normám hrozí dítěti s postiženým obecně nebezpečí pocitů méněcennosti. Velký význam má socioekonomická situace rodiny (vzdělání, příjem, společenská prestiž), složení rodiny (počet dětí, pořadí postiženého dítěte mezi sourozenci, přítomnost či nepřítomnost

prarodičů) a v neposlední řadě citová hodnota postiženého dítěte pro rodiče (chtěné x nechtěné, očekávání od dítěte, ambice rodičů).

## 1.6 OBECNÉ ZÁSADY VYROVNÁNÍ SE RODIČŮ S TÍŽIVOU SITUACÍ

- **Co nejdříve!** Informaci poskytuje jen lékař. Informaci o nemoci neodkládat.
- **Pozor na vlastní obranné mechanismy!** V jednání s rodiči nesmí být lékař úsečný, strohý, nebo naopak lítostivý. Nesmí se zbavit nemilé povinnosti jednání s rodiči a přeložit ji na někoho jiného.
- **Sympatizující postoj!** Je třeba dát najevo účast s bolestí rodičů, projevit porozumění, nabídnout pomoc.
- **Vysvětlit příčinu onemocnění!** V rozsahu, jak je lékaři známá. Platí zde zásada, že rodiče mají vědět víc, než kdokoliv z okruhu nejbližších.
- **Informovat oba rodiče společně!** V zásadě by neměla být jen matka, kdo nese první nápor sdělení
- **Dlouhodobá psychologická pomoc!** V blízkosti rodičů není nikdo, kdo má stejnou zkušenost. Velmi důležité je setkání rodičů s klinickým psychologem a psychoterapeutem.

Významnou a nezastupitelnou funkci mají i setkání skupin rodičů dětí se stejným postižením.

Nezlomnost jedince i rodiny není stálou vlastností, ale dynamicky se vyvíjí. Stanovení závažné diagnózy dítěte vede k narušení původní rovnováhy. Po jejím překonání přichází rovnováha nová, vyšší, nebo naopak nižší než původní.

Přetrvávající smutek a pocit viny nebo obavy o život dítěte někdy podmiňují rozpolcený vztah rodičů k dítěti. Nedojde-li k překonání, je narušena rovnováha celého rodinného systému. Důležité je přizpůsobení rodinného života, tak aby splňoval nejen potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů.

### 1.6.1 NEJČASTĚJŠÍ ODCHYLKY

- **Hyperprotektivita** – přílišné soustředění na nemocné dítě (častěji ze strany matky), druhý z rodičů se cítí odmítán a dochází k narušení manželského vztahu, dítě je vnímáno jako celkově zranitelné, rodiče na ně nekladou dostatečné nároky a požadavky (pohybové, intelektové, emoční i sociální) – vede ke zpomalování ve vývoji
- **Odmítání dítěte** – nejvíce u mentálně postižených dětí, defekt je výrazný, zjevný brzy po narození, dokud ještě nedošlo k vytvoření pevného pouta (častěji ze strany jednoho z rodičů, obvykle v souvislosti z pocitu viny)
- **Přetrvávající vztek** – na druhého rodiče, vede k rozpadu rodiny, hledání viny na straně partnera, odpovědnost za dítě je delegováno převážně na matku, u otce přetrvává fáze popření

*„Způsob, jakým ji rodiče zvládají a jak na ni reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude pro dítě.“ (Říčan, 2010)*

Pro dítě je nejdůležitější postoj a z něho vyplívající chování rodičů.

*„Zdraví dítěte je pro jeho rodiče významnou hodnotou a nemoc dítěte znamená její nespravedlivé ohrožení. Značný rozdíl mezi realitou, již je nemoc, standardním očekáváním zdravého vývoje dítěte, vede k prožitku silného stresu, stimulujícího různé obranné reakce. Nemoc dítěte je hodnocena i dospělými více emočně, protože postihuje bezbranného a závislého jedince, který teprve začíná žít a již je vystaven nějakému utrpení.“*

*Matka sedmiletého chlapce, trpícího diabetem, to vyjádřila obdobně: „Proč má takhle trpět, vždyť je to dítě, které ještě nic neprožilo a nikomu nic zlého neudělalo?“ (Říčan, 2010).*

Z hlediska prožívané zátěže je důležité rozlišovat kategorii vrozených a později získaných postižení

### 1.6.2 VROZENÉ POSTIŽENÍ

Problémem dítěte s vrozeným postižením je trvalé přizpůsobování zvláštní životní situaci. Ovlivňuje ve větší míře celkový vývoj dítěte. Není však tak subjektivně traumatizující, protože takové dítě je na své vrozené postižení adaptováno a zatím neví, jaké by mělo možnosti, kdyby bylo zdravé. Zdravému vývoji osobnosti hrozí dvojí nebezpečí: - jednak, nedostatek

podnětů, nerovnoměrný, disharmonický přívod, v tomto případě může docházet k opoždování mentálního vývoje dítěte – jednak nevhodné výchovné vedení.

Narozením dítěte s postižením neznamena pro rodiče pouze očekávání určitých problémů, ale především ztrátu původního obrazu vysněného, dokonalého dítěte. Dítě, na které se těšili a ke kterému měli již vytvořený určitý vztah. Zpravidla jde o ideál dítěte zdravého a harmonicky se vyvíjejícího.

Poznání, že tomu tak není, pro ně znamená zhroucení tohoto ideálu. Tento fakt je pro ně určité selhání v rodičovské roli, vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka. Vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Jde-li v rodině o první dítě, mnohdy si kladou otázku, zda vůbec mohou mít zdravé dítě, a obávají se možnosti postižení u dalších dětí.

Podle Matouška je narození postiženého dítěte pro matku srovnatelné s traumatem (narcistické trauma matky) po zohyzďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se vztahují k jejich mužské, ploditelské roli. Rodič různého pohlaví reagují odlišně, avšak není pochyb, že jakékoli závažnější postižení dítěte ovlivní a jejich manželský a vztah a celkové klima v rodině.

### **1.6.3 POSTIŽENÍ POZDĚJI ZÍSKANÉ**

Postižení získané během života představuje pro dítě větší psychické trauma, protože takový jedinec může srovnávat s kvalitou předchozího životního období, uvědomuje si, co ztratil, a svůj aktuální stav považuje za jednoznačně horší, ne-li nepřijatelný.

Zjištění později získaného postižení nepochybně ovlivní celý rodinný život. U dítěte, které bylo po celou dobu akceptováno jako normální, bývají reakce rodičů a okolí trochu jiné, než u postižení vrozeného. Rodiče jsou na vrozené postižené dítě připraveni především odbornou lékařskou a psychologickou pomocí. V případě postižení později získaného bude třeba v rodině přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, upravit denní rozvrh a jinak plánovat budoucnost. Toto vše se projeví jako nová mimořádná zátěž na rodinu, se kterou se musí co nejdříve vyrovnat. Později vzniklý defekt, nemoc nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže, je akceptován okolím jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého člověka a skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz je brána společností jako naprosto normální. V tomto případě nedochází k narušení rodičovské identity.

Vždy velmi záleží na celkovém povahovém utváření rodičů, na dosavadním systému jejich hodnot a na dosavadních životních zkušenostech. Jsou lidé více či méně odolní vůči nepřízní osudu a zároveň se liší schopností přizpůsobovat se náročným životním situacím.

*„Je také běžnou zkušeností, že se s tíživými situacemi tohoto druhu snáze vyrovnávají ti, kdo nevidí nejvyšší hodnotu lidského života právě jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo v mimořádném intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení i z drobných úspěchů, z přátelského soužití s druhými lidmi, z té prosté skutečnosti, že mohou být někomu užiteční, apod. Ostatně, je nepochybně větší zásluhou dobře vychovávat dítě s nějakým postižením než dítě, které má ve všem dobré předpoklady úspěšné životní dráhy. Také je zřejmé, že předchozí zážitky a zkušenosti významně ovlivňují naši schopnost vzdorovat životním neshodám. Lidé, kteří prožili vážnou životní příhodu, ztrátu, neštěstí a dovedli se s tím sami nebo s pomocí druhých lidí vyrovnat, dovedou se zpravidla snáze vyrovnat i s novým zklamáním nebo jinými nepříjemnými zážitky.“* (Matějček, 2001).

V obou případech jak postižení vrozeném, tak později získaném, je důležité rodiče podpořit a povzbudit. Připomínat jim, že vyrovnání se s těžkým životním osudem je svědectví o velkém lidském hrdinství a umožnit dítěti i sobě uspokojivý a šťastný život je dílem mimořádné lidské hodnoty.

Při adaptaci na zátěžovou situaci sehrávají významnou úlohu vlastnosti jedince (rodičů, postiženého dítěte, sourozenců), schopnost překonávat překážky, houževnatost a schopnost najít příjemné a pěkné chvíle a zážitky i v těžkých životních podmínkách. Vztahy, mezi jednotlivými členy rodiny napomáhají adaptaci anebo ji naopak znemožňují. Důležitou roli sehrávají dobře udržované vztahy s příbuznými, s přáteli a zkušenosti rodičů s výchovou staršího zdravého dítěte.

## **1.7 ROLE SOUROZENCE V RODINĚ DÍTĚTE S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM**

Sociální role sourozence je mnohem náročnější pro dítě, jehož sourozenec je postižený. Role dítěte se touto skutečností mění a představuje pro něho větší zátěž. Sourozenci často trpí pocity strachu, odporu, hanby, viny, méněcennosti a depresi. Onemocnění bratra či sestry částečně zasáhne a ovlivní i jejich život, protože děti bývají velmi citlivé na rozdělení pozornosti v rodině. Přílišná starost o chronicky nemocné dítě může vést k zanedbávání ostatních sourozenců.

Zdraví sourozenec vnímá postižení spíše v souvislosti se smutkem a trápením rodičů a se svojí bezmocí, že jim neumí pomoci.

*„Dítě by mělo být součástí a ne středem rodiny“.* (Freeman)

### **1.7.1 POSTAVENÍ SOUROZENCE**

Pro sourozence postiženého dítěte je role sourozence náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení zdravého sourozence se v rodině mění a jiné bývají i očekávání a postoje rodičů, která k němu zaujímají. Jsou si velmi dobře vědomy odlišnosti svého postavení v rodině, které určitým způsobem ovlivní názory a chování. Mohou v rodině cítit, že jim není věnována stejná pozornost a péče, jako postiženému sourozcenci. Dítě si často uvědomuje určité zvýhodnění postiženého sourozence, jeho projevů, které jsou rodiči tolerovány, i když s nemocí nesouvisí. Zdravý sourozenec může nést odlišnost rodiny jako svou vlastní, zejména když ji veřejnost zdůrazňuje.

### **1.7.2 VZÁJEMNÝ VZTAH POSTIŽENÉHO A ZDRAVÉHO SOUROZENCE**

Sourozenec je stabilní součástí života dítěte, sdílí s ním značnou část svých zkušeností. Největší vliv na pacienta má sourozenec, který je mu věkově nejbližší. Zdravý sourozenec chápe, že když je někdo nemocný nemůže zvládnout to co zdravý a potřebuje větší péči. Tím se u nich rozvíjí ohleduplnost a ochota pomoci slabším. Zároveň však mohou vznikat pocity viny, že nemoc nepostihla je, že se za svého postiženého sourozence stydí, nebo že ho nemají dost rády. Sourozcenci jsou často otřeseni blízkostí nemoci, jež ohrožuje život a jsou si nejistí schopností rodičů ochránit je.

### **1.7.3 EXTRÉMNÍ VARIANTY PŘÍSTUPU RODIČŮ KE ZDRAVÝM POTOMKŮM**

Existence postiženého dítěte v rodině zvyšuje riziko, že ke zdravým potomkům nebudou mít rodiče přiměřený vztah a přijatelné nároky.

1. Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě:
  - Nevěnují dítěti potřebnou pozornost
  - Očekávají od něho zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni
  - Neuvědomují si, že by druhé dítě ochuzovali (důvodem je nedostatek času a energie)

- Očekávají od něho spolupráci – podpora postiženého dítěte
  - Oceňují bezproblémovost a omezení požadavků a potřeb ve prospěch postiženého
2. Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě
- Dítě se dostává do role, toho kdo by měl rodičům vynahradiť strádání a potíže s postiženým
  - Úspěšnost zdravého dítěte podporuje sebevědomí rodičů a usnadňuje zvládání problémů
  - Kompenzuje stres a zklamání
  - Větší nároky a očekávání, které nemusí být přiměřené věku a možnostem dítěte



## 2 VÝCHOVA

Výchova (nebo též edukace) je cílevědomá, plánovitá a všestranná činnost s cílem směřující k přípravě člověka pro jeho společenské úkoly a osobní život.

Výchova je celoživotní působení na procesy lidského učení a socializaci s cílem přeměny člověka po všech stránkách, tedy tělesné i duševní.

Výchovu lze také chápat jako zprostředkování znalostí, dovedností a postojů (kompetencí), které jsou přítomny v dané společnosti, které se pokládaly a pokládají za důležité, předat dalším generacím. /<http://cz. Wikipedia.org/wiki>

Výchova rodiči je důležitým mezníkem v životě dítěte. Rodinná výchova představuje prostředek k dosažení optimálního stavu. Zcela logicky se musí právě rodinná výchova odvíjet od cílů, funkce a poslání rodiny. Označením rodinná výchova můžeme rozumět soubor výchovného působení. Z toho vyplývá, že těžiště rodinné výchovy leží výhradně v prostředí rodiny, kde roli supervizora výchovy přebírají rodiče, kteří nejlépe znají psychiku dítěte a jeho prostředí.

*„To podstatné v psychologii a pedagogice dětí při nějakém onemocnění nebo při postižení či smyslovém postižení je tedy porozumění jejich životní situaci. Z toho vyplývá požadavek, aby výchovné vedení každého takového dítěte snižovalo nebo zcela odstraňovalo ono potencionální ohrožení, ba – pokud je možno – aby je změnilo v pozitivní přínos.“* (Matějček, 2001).

Rodičovské postoje, chování a výchova k chronicky nemocnému dítěti je jiná, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že budou v určitém směru extrémní.

*„Nejistota a úzkost rodičů a dalších blízkých lidí v prostředí dítěte, jejich nálady a postoje, jejich projevy, změny v chování vůči dítěti, to vše se může neobyčejně silně dítěte dotýkat. Je třeba připomenout, že děti jsou vůči takovým změnám ve svém prostředí individuálně různě „vnímavé“ a následkem toho, že i jejich reakce se mohou velmi různit.*

*V zásadě jde o to, aby tento vliv prostředí na dítě nemocné či s jakýmkoliv postižením nebyl rušivý, ale pokud možno uklidňující, povzbuzující a tedy terapeutický. Víme také, že vývoj osobnosti dětí nemocných a dětí se zdravotním postižením se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých – jenom s tím rozdílem, že u dětí akutně nemocných a u dětí se zdravotním postižením se uplatňuje navíc specifický vliv několika činitelů, jež mohou zdravému vývoji osobnosti vytvářet určité překážky nebo určitá nebezpečí.“* (Matějček, 2001).

Ve výchově dětí s chronickým onemocněním je důležité se vyvarovat přílišné úzkosti, které u dítěte naruší další vývoj osobnosti. Povinností rodičů je poskytnout dětem plnohodnotný život. Možná se zvýšeným dohledem, ale naplněný zájmy a činnostmi. Dítě nelze chránit úplně. Pro jeho zdravý rozvoj, jeho „já“ jsou nutná zklamání, rozbitá kolena a boule. Je to příprava na život. Zároveň je pro zdravý sociální rozvoj důležitý i kontakt s vrstevníky. Neustálý dohled staví děti a nejen ty nemocné do izolace. Život není jen rodina. Nechceme snad připravit své dítě do života jako rozmazleného sobce a vypěstovat v něm vlastnosti, které mu v budoucnu mohou ublížit. Diabetes znamená možnost vyžadovat ohleduplnost, ne absolutní omluvu.

Rozhodující součástí života je dát dítěti dostatek prostoru, kdy musí mít pocit, že je to jeho volba, jeho život. (Čermáková, Neugebauerová, 2005).

*„Nemocné, oslabené, nebo tělesně postižené dítě je třeba nejen dobře znát, ale je třeba s ním i vhodně zacházet a vést je k určitému cíli. Výchovným cílem je dopomoci dítěti k vývoji osobnosti co nejvyspělejší a tak vyrovnané a harmonické, jako je to za daných okolností možné. Výchova nemocných je tedy takové zaměření působení na dítě a takové uplatnění výchovných zásad, pravidel a metod, aby se schopnosti (potence) dítěte trpícího určitým onemocněním nebo zdravotním postižením mohly co nejlépe rozvíjet, dítě samo aby mohlo prožívat svůj život uspokojivě a mohlo se stát, pokud možno, plnohodnotným členem své společnosti.“*

*„Je to zajisté úkol složitý, náročný a v pravém slova smyslu „komplexní“. Svou úlohu tu má rodina, jež je nejdůležitějším místem prvotní výchovy, kde se budují předpoklady pro všechno další.“ (Matějček, 2001).*

Důležitým faktorem zvládnutí chronického onemocnění je jasné vymezení odpovědnosti za léčbu z lékařů na pacienta, v případě dětí na jejich rodiče. Z hlediska přenosu odpovědnosti na dítě je rozhodující období adolescence, kdy je vývojově důležitý právě nástup nezávislosti dítěte. Předání odpovědnosti na dítě se rodiče často obávají a to bývá častým zdrojem konfliktů mezi dospívajícím a rodiči.

## 2.1 VÝCHOVNÉ STYLY

**Výchovný styl** = stabilní způsob působení rodiče na dítě, tj. konkrétní a stálý způsob chování k dítěti.

Ve výchově je velmi důležitý vztah mezi dítětem a rodiči. Emoční vztah s rodiči je nejdůležitější pro vývoj osobnosti dítěte. Je zřejmé, že na každé dítě platí jiný výchovný způsob, který je třeba zvolit s ohledem na osobnostní rysy dítěte a na situaci. Způsob stylu výchovy je výsledkem volby komunikace a výchovného postupu s dítětem.

**Autoritářský styl** – rodiče si myslí, že ví, co je pro dítě nejlepší, vyžadují naprostou poslušnost, používají fyzické a psychické tresty, příkazy a zákazy, dítě musí včas a přesně plnit své úkoly, u dětí je potlačována jejich přirozenost, originalita, tato výchova vypěstuje u dětí pasivitu, nesamostatnost, ustrašenost, konformní chování.

**Demokratický styl** – stanovený systém pravidel, odměn a trestů, rodiče uplatňují osobní příklad, vysvětlování a podporu dítěte, děti jsou vedeny ke spolupráci, uvědomování si důsledků svého jednání, rodiče respektují osobnost dítěte a vyžadují od něho sebekontrolu a sebeukáznění, kdy výchova přechází v sebevýchovu (jedná jako rodiče, kteří mu jsou příkladem, výsledkem takové výchovy je schopnost spolupracovat s druhými a ve prospěch ostatních.

**Liberální styl** – rodiče na dítě soustavně nepůsobí, nechávají dítě, aby si samo nacházelo vlastní cestu, podporují rozvoj činnosti, respektují bezprostřední zájmy dětí a spontánní prožívání, dětem nic nezakazují ani nepřikazují, děti jsou motivovány pochvalami a povzbuzováním, rodiče mají k dětem přátelský spíše sourozenecký vztah, hovoří s nimi otevřeně, děti mívají problémy ve škole (nerespektovány pravidla), předností je tvořivost, schopnost vlastního úsudku, v dospělosti nejsou orientované na úspěch a společenský výkon, cenná je pro ně svoboda a prožitek (jsou náchylní k užívání návykových látek), jsou méně přizpůsobiví, což vede ke společenským obtížím.

*„Je-li dítě od počátku dobře vedeno, zachází-li se s ním přiměřeně vzhledem k jeho potřebám a možnostem, nemusí se ono potencionální nebezpečí rozhodně nijak „realizovat“ a dítě, byť třeba vážně nemocné, se bude vyvíjet dobře a „zdravě“. Naopak při nevhodném zacházení a v nepříznivých životních podmínkách mohou se různá nebezpečí „uskutečnit“ do té míry, že člověk, třeba jen lehce postižený, nejen sám nemůže se dobře společensky uplatnit a zapojit, ale je zátěží nebo rušivým činitelem pro své společenské okolí.“ (Matějček, 2001).*

Tělesné a zdravotní postižení se přenáší na psychiku dítěte, které ovlivňuje míru postižení nebo průběh nemoci i léčby a výchovy. Nesprávná výchova bývá příčinou celé řady dětských neuróz, které se projevují např. pomočováním, nechutenstvím, poruchou spánku, ale i dětským vzdorem, negativismem apod.

Nemocné či zdravotně postižené dítě klade vyšší nároky na čas rodičů, na jejich tělesnou a duševní námahu. To vše má vliv na vytváření a přetváření postojů rodiny k nemocnému dítěti. Velmi často se na straně rodičů objeví tendence k nevhodným výchovným postojům, které brání správnému vývoji dítěte.

### **Jedním z nejčastějších nesprávných výchovných přístupů je:**

- **Úzkostná výchova:** bývá nadměrně ochraňující, rodiče mu brání v činnostech, které jsou podle jeho názoru dítěti nebezpečné. Základem je nezdravé lpění na dítěti, které se projeví zbavením jeho vlastní iniciativy, pasivitě a neustálým omezováním jeho snahy po aktivitě. Příčinou může být vnitřní nepřijetí, nesmíření s jeho postižením, omezením, které navenek demonstrují jako obětování se dítěti.
- **Rozmazlující výchova:** projevuje se nadměrným a nezdravým lpěním na dítěti. Na samotné dítě nejsou kladeny žádné nároky, bývají k němu až nadměrně tolerantní, podřizují se jeho přáním a náladám. Rodiče u dítěte postupně ztrácejí autoritu. Dítě je sobecké a nesamostatné.
- **Zavrhující výchova:** vyskytuje se skrytě. Rodiče se cítí zklamáni, nešťastní ztrácí ideály. Dítě není schopno splnit očekávání svých rodičů a projevuje se mimo jiné nadměrným trestáním, omezováním či útlakem. Menší formou je lhostejnost k dítěti.
- **Protekční výchova:** jde o snahu rodičů, aby bylo dítě co nejdokonalejší, aby dosáhlo těch hodnot a toho postavení ve společnosti, které rodiče považují za výhodné a významné. Rodiče se snaží dítěti „umetat cestičku“, odstraňovat překážky. Dítě je nesamostatné domnívá se, že má právo na různá privilegia.
- **Perfekcionistická výchova:** nadměrně se snaží o dokonalost dítěte. Projevuje se velkou přesností, stálým hledáním chyb na dítěti a přehnanými nároky. Nejvíce se rodiče zaměřují na úspěch ve škole. Přetěžováním se zhoršuje zdravotní stav dítěte. Dítě je neurotizováno a vháněno do ochranných postojů – nesamostatnosti, agresivité a negativizmu.

- **Zanedbávající výchova:** projevuje se u dětí s postižením, většinou neuspokojováním jeho některých potřeb, nebo celkovým zanedbáváním. Stimulace dítěte ze strany rodičů je minimální. Výchovný postoj pramení z rezignace rodičů na možnost budoucího uplatnění dítěte.

Při zvolení nesprávného výchovného stylu může dojít ve vývoji osobnosti dítěte k takovým krajnostem, kdy je naprosto nemožné vytvořit u dítěte žádoucí návyky a postoje. Nelze u něho vyvolat odhodlání ke spolupráci, aby se s ním mohlo v léčbě účelně pracovat.

*„Dítě je totiž více zaměstnáno obranou proti nepřiměřenému tlaku okolí než snahou po školním, pracovním nebo rehabilitačním uplatnění. Nedostatek výchovné autority působí navíc nejistotu dítěte, přičemž jeho neuspokojenost v domácím prostředí podněcuje snahu hledat si uspokojení jinde, tj. buď ve vlastním fantazijním světě, nebo v prostředí dětské skupiny a později party, v nekontrolovatelných činnostech, jimž se dostává schválení mimo rodinu, v předčasných sexuálních praktikách apod.“*

*„Nestačí však jen dítěti neškodit. V našem případě je nutno aktivně mu pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a potlačovat jeho nedostatky.“* (Matějček, 2001).

Při chronickém onemocnění není způsobeno oslabení nervové soustavy intenzitou podnětů, nýbrž především dlouhou dobou jejich trvání. Následky oslabení CNS se projevují tzv. psychomotorickým neklidem, dráždivostí, netrpělivostí, náladovostí, sklonek k zlostným nebo úzkostným afektům.

Dítě se samo o sobě necítí dobře. V případě, že mu rodiče zdůrazňují nejruznější omezení, jež z nemoci vyplývají, upozorňují ho na všechna nebezpečí, která mu hrozí, nebude-li zachovávat léčebné předpisy a všechna uložená omezení, pak dítě trpí strachem z postihující choroby nebo neúměrně tíživým pocitem viny, když se nějakého prohřešku dopustí. U dítěte dohází k psychickým komplikacím (úzkostné napětí a deprese), které léčbě rozhodně nepřispívají, naopak ji ztěžují.

*„Úkolem tedy je vést v soulad s požadavky léčebného režimu s psychickými potřebami a „odolností“ nervového systému dítěte na druhém stupni vývoje a zralosti. Dítě nemá pociťovat, že je vzácným stvořením díky své chorobě, ani že je pro svou chorobu nešťastným zajatcem léčebného režimu.“* (Matějček, 2001).

Nemoc už sama o sobě zvyšuje vnímavost vůči depresivním vlivům, stejně tak, jako úzkostné postoje rodičů. Můžeme mít o dítě obavu, ale nesmíme ho k sobě svou úzkostí příliš připoutat. Při výchově nemocného dítětem k němu musíme přistupovat vhodným výchovným přístupem.

*„Pod vlivem zkušeností s nemocí se často mění postoj rodičů k dítěti. Impulzem bývá potřeba nahradit dítěti to, co mu nemoc vzala, a zlepšit tak jeho emoční bilanci. Takové chování je rovněž projevem obrany v zátěžové situaci, vyjádřením tendence chránit své dítě, a tím i svou identitu.“ (Říčan, 2010).*

Rodiče by měli být dítěti stále emočně na blízku. I ve výchově platí, že člověk má tendenci svou vlastní zkušenost, třeba i negativní aplikovat na druhé. Už dneska vychováváme své dítě pro jeho budoucí rodičovství.

Umění vychovávat není samozřejmé ani jednoduché. V neposlední řadě je třeba zmínit i skutečnost, že chování rodičů je vzorem pro dítě, které ho přirozeně napodobuje.

Začátky rodičovských postojů jsou ve vlastní rodině a ve zkušenosti dítěte s vlastními rodiči. Musí se urazit dlouhá cesta od svých pramenů ve vlastním dětství až do doby, kdy budou moci být uplatněny ve výchově vlastního dítěte.

*„Ze základního významu vztahu mezi rodiči a dítětem vyplývá mimořádná závažnost jeho působení. Zároveň to však znamená, že za určitých okolností mohou rodiče situaci svého dítěte zhoršovat (např. v případě postojů rodičů vrozeně postiženého dítěte), mohou být přímo i zdrojem nebo jednou z hlavních příčin problémů dítěte. Působení rodičů může být nedostatečné z hlediska kvantitativního, tj. dětem se nedostává potřebného množství podnětů v době, kdy tyto podněty potřebují pro svůj vývoj. Popřípadě jsou poskytnuté podněty kvalitativně nevhodné, tj. jsou takového druhu, že způsobují u dětí obtíže a ovlivňují negativně jeho vývoj.“ (Vágnerová, 2004)*

### **3 DÍTĚ – VÝVOJ**

Snažíme-li se porozumět tomu, kdo to z pacientů má těžké je třeba se pozastavit nejen nad samotnou nemocí, ale i nad řadou jiných hledisek. Jedním z nich je věk pacienta. Nejde o průběh nemoci, ale o to, jak pacient svou nemoc prožívá.

*„Mladý člověk – a zvláště v době adolescence, dospívání – je plný odvahy a síly, Je připraven se prát se životem a dosáhnout svého. Zasáhne-li ho v této fázi nemoc a zvláště těžká nemoc, je to škrť přes jeho plány. To nač se těšil, zdá se mu najednou nedosažitelné. Jeho naděje a radosti se bortí jako domeček z karet.“ (Křivohlavý, 1989).*

#### **3.1 VÝVOJOVÉ ETAPY DÍTĚTE**

##### **Kojenecký a batolecí věk**

V tomto věku dokáže dítě tuto zkušenost akceptovat jako samozřejmou a danou. Dítě v těchto obou vývojových fázích více méně uspokojivě nebo dokonce vzorně spolupracuje. Vysoké nasazení však vyžaduje péče o diabetes ze strany rodičů.

##### **Předškolní věk (3-6 let)**

Charakteristickým znakem předškolního věku je velký skok ve vývoji myšlení dítěte. Dokáže se vytvořit první vlastní názory a své vidění okolí. Potřebuje kolem sebe jistotu a nedokáže pochopit relativitu názorů dospělých a každé prohlášení má pro něj absolutní a definitivní platnost. Dítě akceptuje taková pravidla chování, která mu prezentují uznávané autority: rodiče, učitelka v MŠ, babička. Na této úrovni přijme jakékoli normy. V tomto věku jsou rodiče pro dítě emotivně významnou autoritou (ideálem). Identifikace s nimi zvyšuje pocit jistoty a bezpečí. Současně však dochází k určitému drobnému uvolnění vázanosti na rodinu a postupně vázanosti na dospělé. Vzniká potřeba kontaktu s vrstevníky. Dětská skupina je pro předškolní dítě velmi důležitá, protože zprostředkovává dítěti sebeprosazující zkušenost. Dítě se v ní učí rovněž soupeřit a spolupracovat, což je důležité pro jeho další život.

Předškolák nechápe nezvratnost některých událostí, stejně tak jako příčinu své nemoci. Pocity viny pro něho znamenají, že začíná akceptovat určitá omezení jako bezvýhradně platná. V tomto věku se začíná rozvíjet dětské svědomí.

### **Mladší školní věk (6-8 let)**

Dítě mladšího školního věku již dokáže odhadnout, jak se jeho chování jeví jiným lidem. Myšlení je konkrétní, vázané na určité zkušenosti. Dovede uvažovat o konkrétní situaci, ale nedovede si představit jiné varianty, s nimiž se ještě nesetkalo. Tento realismus schrání školáka před nejistotou, úzkostí a pocitem ohrožení, jež by zakoušelo z možností volby.

Mladší školák nedokáže ještě objektivně zhodnotit své schopnosti a kompetence, nedovede adekvátně ocenit a posoudit, co dovede a co ne. Chování dítěte ovlivňuje potřeba být pozitivně hodnocen. Ve vztahu ke spolužákům nemá dítě tak výlučné postavení jako v rodině. Má stejná práva a povinnosti jako ostatní členové skupiny a své potřeby a práva si musí modifikovat s ohledem na druhé. Mnohdy mohou takové požadavky u dítěte vyvolat úzkost a tendenci uniknout z velké skupiny dětí k jednomu člověku, nejčastěji dospělému. Tento prožitek může být doprovázen návratem k chování osvědčenému v mladším věku (regresi).

Nápadný nebo něčím se lišící (postižený, chronicky nemocný) spolužák vzbuzuje u dětí odmítání. V tomto věku je preferován stereotyp a odmítání odlišnosti. Odchylná, které děti v tomto věku nerozumí a která nemá jasnou příčinu je pro ně důvodem k odmítání, ne-li přímo k projevu agresivity.

Pro školáka zůstává i nadále velmi významná příslušnost k rodině. Dítě ji považuje za samozřejmost, vztahy k rodičům jsou stále velmi silné. Sdílení života a trvalá přítomnost rodičů, kteří mají zájem o dítě a jsou mu k dispozici, když to potřebuje, je nejdůležitější podmínkou funkčního vztahu mezi rodiči a dítětem školního věku. V mladším školním věku se posiluje identifikace s rodičem stejného pohlaví.

Role otce prochází v tomto období větší proměnou než role matky. Otec umožňuje dítěti, aby se víc odpoutalo od matky. Děti, kterým se otec věnuje, mají větší pocit jistoty a víru ve své schopnosti. Mají větší sebedůvěru i zodpovědnost. Otcova autorita je větší, bývají sváteční autoritou, jsou fyzicky zdatnější a silnější.

### **Střední školní věk (8-12 let)**

Dítě středního věku si ve větší míře začíná uvědomovat, že je třeba respektovat i zájmy jiných lidí. Děti tohoto věku chápou jako nespravedlnost, když mají rodiče jiné nároky na ně a jejich sourozence. Jsou schopné pochopit rozdíly, ale emočně nejsou schopné je tolerovat.



V tomto věku si dětská skupina tvoří své vlastní normy. Jsou pro všechny její členy důležité. Pokud se jimi dítě neřídí, kamarádi jej nepřijmou. Hrozba zavržení a izolace je natolik silná, že se všichni raději podřídí. Kontakt s vrstevníky je jednou z nejvýznamnějších potřeb. V tomto věku jsou děti soutěživé, imponuje jim ten, kdo něco umí, odvaha a sebedůvěra. Autorita dětské skupiny není dána formálně, rodiče ji mohou jen stěží ovlivnit, má vlastní normy chování, platné jen v tomto prostředí. V této době se začíná objevovat šikana. K dětem tělesně, zdravotně a sociálně méně zdatným se školáci chovají tak, jako by si za svoje nedostatky mohly samy a domnívají se, že požadovaná změna závisí jen na jejich vůli. Aby si odmítané dítě mohlo zachovat sebeúctu, snaží se přízeň kamarádů získat jakýmkoli způsobem.

### **Pubescence (12-15let)**

První fáze představuje nápadnější tělesnou změnu a přechod od konkrétního k abstraktnějšímu způsobu myšlení. Dochází k většímu osamostatňování z vázanosti na rodiče a získávání zkušeností s prvními letnými partnerskými vztahy.

Všechny tyto změny vedou postupně ke ztrátě starých jistot a potřebě nové stabilizace za nových podmínek.

Důležitou součástí identity pubescenta je vlastní zevnějšek a proto bývá subjektivně citlivě prožívána změna v této době. Pokud je tělesné zrání rychlejší než psychické, duševně infantilní jedinec není vždy schopen je přijatelným způsobem zvládnout (u dívek porucha příjmu potravy, tělesně málo vyspělý chlapec se stává objektem agrese).

Hormonální změny s sebou přinášejí určitou kolísavost emočního ladění, větší labilitu a tendenci reagovat přecitlivěle i na běžné podněty. Emoční reakce jsou ve srovnání s minulým obdobím nápadnější a ve vztahu k vyvolávajícím podnětům méně přiměřené. I když mohou být dost intenzivní, jsou spíše krátkodobé a proměnlivé. Lze jen stěží předvídat, jakým způsobem zareaguje dítě příště. Výkyvy v emocích bývají spojovány s kolísáním aktivační úrovně. Intenzivní aktivitu snadno vystřídá apatie a nechut' k jakékoli činnosti.

Další typickou změnou pro dospívání je zvýšení uzavřenosti ve smyslu nechuti projevovat svoje city navenek. Ubývá bezprostřednosti a otevřenosti. Dospívající považuje svoje city za intimní součást vlastní osobnosti a není ochoten je sdílet s kýmkoli. Svoje pocity není ochoten dávat najevo také z toho důvodu, že v nich nemá jasno, neumí je dobře verbalizovat a navíc se obává

nepochopení nebo výsměchu. Nejistota a zranitelnost v oblasti sebeúcty se projeví v přecitlivělosti na jakékoli reakce druhých, pubescent bývá vztahovačný.

Změna pohledu na svět vede k určitému posílení sebestřednosti. Mnoho dospívajících si myslí, že jejich myšlenky a zkušenosti jsou zcela výjimečné. Pubescent má sklon polemizovat. Odlišný názor chápe jako důsledek omezenosti svého komunikačního partnera. Bývá také hyperkritický.

V době dospívání se objevuje nový způsob sebepoznání, kterým je introspekce (sebepozorování) – zaměření se na vlastní pocity, prožitky a myšlenky. V pubertě kolísá především aktuální sebeúcta. Ta je závislá na tom, jak se právě vztahovačný a přecitlivělý pubescent cítí. Přijetí sebe sama je ještě obtížnější v případě handicapu, který musí jedinec do své identity zabudovat.

Pubescent odmítá podřízenou roli, odmítá demonstrovanou formální nadřazenost autorit (rodičů, učitelů). Je k nim kritický a autoritativní pozici jim přizná pouze tehdy, když je přesvědčen, že si ji zaslouží.

Jeho komunikace s dospělými je často plná vzájemného nedorozumění a konfliktů.

### **Adolescence (15-20 let)**

Mladý člověk v této době získává nové role, spojené s vyšší sociální prestiží. Emancipace z návaznosti na rodiče je obvykle dokončena, vztahy s nimi se uklidňují a stabilizují. Začíná uvažovat i o smyslu života, o absolutně platných, trvalých hodnotách. Je v tomto směru často kritický k hodnotám, názorům a celkovému stylu života svých rodičů. Adolescenti odmítají slabost a nerozhodnost dospělých, kteří jim často nedokážou obhájit vlastní názor. Často neberou v úvahu potřeby svých rodičů. Jejich egocentrismus se zabývá jen tím, co se jich týká nebo co je zajímavé.

Jakmile se adolescent odpoutá od rodiny, ztrácí do určité míry i citové zázemí, které mu poskytovala. Samostatnost ovšem neznamená osamělost a adolescent hledá podporu u vrstevníků., kteří jsou na tom stejně jako on.

Na konci adolescence se vztah k vrstevníkům mění. Jak se dospívající stává vyspělejší a jistější, odpoutává se od závislosti na vrstevnické skupině. Emoční jistotu poskytuje kamarád nebo partner. Potřeba partnera opačného pohlaví už není jen projevem sociálního tlaku a potřeby udržet si prestiž ve skupině vrstevníků jako v pubertě.

Mého syna postihla nemoc v období pubescence. Toto období je pro dítě samo o sobě složité.

Jan Vymětal (Úzkost a strach u dětí, str. 91) uvádí, že pubescent je až extrémně citlivý na ponížení ze strany rodičů. Nesnáší, jestliže ho rodiče považují za dítě a také s ním tak jednají, vyžaduje rovnocenné vztahy a jednání jako s dospělým. Od rodičů se snaží citově odpoutat, uniká od rodiny a často dává přednost kamarádkám a kamarádům. Osamostatňování od rodiny je spojené s proměnou citové vazby na rodiče. Dospívající bývají ke svým rodičům kritičtější. Hodnoty a životní styl rodičů se jim jeví jako ubohé a prázdné, jejich snažení nesmyslné a vzájemné vztahy pokrytecké a neupřímné.

Vztah k matce v období pubescence je charakteristický odmítáním nadměrného pečovatelsví, hlídání a dávání rad. Matky bývají emotivnější, empatické, k dospívajícímu synovi tolerantnější a méně kritické. Syn se ve vztahu k matce pokouší prosazovat, odpoutat se od matky, aby potvrdil svou identitu, a neuvědoměle se chová tak, aby matku odpudil. Odmítá poslouchat a na její výčitky a požadavky reaguje negativisticky. Matka může někdy na toto chování reagovat jako na pocit nevděku a nespravedlnosti.

Vztah otce k chronicky nemocnému dítěti je jiný. Otcové jsou ve vztahu ke svým dětem zdrženlivější. Své city skrývají uvnitř. Na rozdíl od matek je více znepokojuje budoucnost dítěte, to jakého sociálního statutu a vzdělání dosáhnou.

Typické pro dospívání je zvýšená uzavřenost ve smyslu nechuti projevit svoje city za intimní součást vlastní osobnosti. Své pocity není ochoten dávat najevo, protože v nich sám nemá jasno a navíc se obává nepochopení nebo výsměchu. Celková nejistota souvisí s výkony v sebehodnocení.

V době dospívání se objevuje nový způsob sebepoznání – na vlastní pocity, prožitky a myšlenky. Přijetí sebe sama je ještě obtížnější v případě nějakého handicapu, se kterým se musí jedinec naučit žít. Potřeba obrany je větší, snáze dochází k rezignaci nebo regresi. Komunikace s dospělými je často plná vzájemného nedorozumění a konfliktů.

Rozhodujícím obdobím z hlediska přenosu odpovědnosti na dítě je právě období adolescence. Rodiče se předání kontroly dítěti nad léčbou obávají. V tomto období bývá vymezení rozsahu zodpovědnosti velkým zdrojem konfliktů. Nespolupráce dítěte je podmíněna úsilím znovu získat kontrolu nad svým vlastním životem, kterou vlivem nemoci ztrácí.

Cílem rodičů dětí s chronickým onemocněním je dodat dítěti sebedůvěru ve vlastní možnosti a vyprostit dítě z nebezpečí narůstající závislosti na rodičích. Hlavním problémem je, že rodiče nevědomky posilují závislost dítěte na sobě. Na základě závislosti u chronicky nemocných dětí dochází velmi často k infantilnosti.

*„Děti s chronickým onemocněním, které jsou s vlastními příznaky plně sžity a mají nemoc zabudovanou do svého životního stylu, pak logicky mohou disponovat ještě ve větší míře tendencí k zneužívání vlastní nemoci pro řešení běžných interpersonálních konfliktů a životních problémů. Něco jiného je dítě pochopit a něco jiného nechat se vztáhnout do této strategie. Musíme být proto připraveni k otevřené komunikaci o tom, co dítě trápí, čeho se bojí a co ho rmoutí. Můžeme mu pomoci protrpět a proklestit si některá období, kdy svou nemoc zvládá hůře a určitě bychom se neměli snažit odvádět jeho pozornost jiným směrem, když chce s námi o své neochotě akceptovat nemoc hovořit.“ (Čermáková, Neugebauerová, 2005).*

U dětí emočně nevyzrálých a labilnějších, hůře reagujících na zátěž, bývá nezbytná pomoc psychoterapeuta. Měl by se snažit porozumět potřebám chronicky nemocných dětí a jejich rodin a pomoci jim při doprovázení na cestě životem, který je ztížený chronickou nemocí, ale může být prožit leckdy i hodnotněji než život úplně zdravého člověka.

*„Statistická zjištění ukazují, že se diabetici zařazují na vyšší příčky společenského žebříčku, než odpovídá jejich poměrnému zastoupení v populaci. Nedá se to vysvětlit tím, že by diabetici měli vyšší inteligenční kvocient. Nemají větší nadání než nediabetici, musejí se však, často už od útlého mládí, naučit celoživotní kázni. Stávají se z nich kvalitní, cílevědomé osobnosti.“ (Kopecký, 2005 in Čermáková, Neugebauerová).*

## 4 CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ - OBECNĚ

Diabetes prvního typu je nepochybně onemocněním, které vyžaduje velkou vnitřní disciplínu a podřízení života diabetického dítěte určitým pravidlům.

### **Diabetes mellitus (DM)**

Cukrovka – Diabetes mellitus neboli úplavice cukrová (cukrovka) je chronickou poruchou systému látkové výměny, která se vyznačuje zvýšenou hladinou cukru v krvi (hyperglykemií). Ta může být důsledkem nedostatku inzulínu, pak hovoříme o DM 1. typu, nebo v důsledku nedostatečné citlivosti tkání na inzulín – DM 2. typu.

DM patří k nejčastějším chronickým onemocněním. Postihuje přibližně 10% dětské populace, není vyléčitelná, ale léčitelná a podle zpráv Světové zdravotnické organizace se počet pacientů stále zvyšuje.

Příčina cukrovky 1. a 2. typu je odlišná. Hlavní hormon regulující hladinu cukru (**glykemií**) v krvi - **inzulín** je vytvářen beta buňkami **Langerhansových ostrůvků** slinivky břišní. Snižuje glykemií tím, že podporuje vychytávání glukózy ve svalech, játrech a v tuku.

Cukrovka 1. typu je autoimunitní onemocnění, kdy dochází k obrácení tělesného obranného systému (imunitního systému) proti vlastnímu tělu. Za normálních okolností vytvoří imunitní systém protilátky, které ničí původce nemoci.

Nemocní s **DM 1. typu** nevytvářejí vlastní inzulín v důsledku zničení beta buněk **autoimunitním zánětem**. Přesnou příčinou rozvoje tohoto zánětu není dosud zcela jasné. U tohoto typu je nutná určitá genetická dispozice a pravděpodobně spolupůsobení virové infekce. V důsledku nedostatečné a postupně vůbec žádné tvorby inzulínu v těle dochází k hyperglykémii.

Základem léčby jsou dávky inzulínu – v podobě inzulínových per nebo inzulínových pump. Změna se musí týkat režimu a způsobu stravování. Jídlo se musí rozvrhnout do celého dne (5-6 jídel denně). Nedoporučuje se překračovat dávku 30 gramů cukru denně. Správná hladina glykémie, což je hladina glukózy (cukru) v krvi by se měla pohybovat v rozmezí 3,9 – 6,9 mmol/l (milimol na litr).

Pro **DM 2. typu** je podstatou onemocnění porucha reaktivity tkání na inzulín, kterého je pouze relativní nedostatek. Naopak mohou mít hladinu inzulínu i vyšší. Hovoříme o **inzulínové**

**resistenci.** Nejčastější příčinou rozvoje tohoto onemocnění je životní styl spojený s obezitou, nedostatkem pohybu a přejídáním.

U zdravého člověka je glykémie poměrně stálá. Po jídle malinko stoupne, ale právě inzulín upraví její hodnotu na optimum. U nemocných dětí je nutné udržet „uměle“ bezpečné hodnoty glykémie v krvi, vyvážit příjem cukrů v potravě, dávku inzulínu a pohybovou aktivitu dítěte. Vliv na glykémii hraje stres, proto je nutné dbát i o optimální klima v prostředí, ve kterém dítě žije, v rodině.

Dávky inzulínu a jejich frekvence je určena lékařem, který také určí jídelní plán. Jídelníček omezuje příjem cukrů a celý je přizpůsoben zdravému životnímu stylu.

Sport či jiná fyzická námaha ovlivní glykémii. K odebírání glukózy ze svalů je zapotřebí energie a následkem toho glykémie klesá. Pohyb je doporučován, nejlépe pravidelně každý den. V případě, že nastane nevyváženost mezi inzulínem, stravou a pohybem, může dojít k hypoglykémii (snížení hladiny cukru v krvi). Hypoglykémie se projevuje pocením, vrávoravou chůzí, třesem a spavostí, také příznaky, jako by byl člověk opilý. V tomto případě podáme pacientovi rozpuštěný cukr (sladký nápoj či kostku cukru pod jazyk). Dále pak doplníme sacharidy rohlíkem, banánem. Diabetik by měl u sebe nosit pro případ nízké glykémie něco sladkého.

Dítě nemocné cukrovkou potřebuje vyrůstat s pocitem, že může žít jako jiné děti. Potřebuje mít jistotu a podporu ve svém okolí a to především psychickou.

Pro rodiče je proto často velmi těžké ve svém (určitě oprávněném) strachu o život dítěte pochopit a akceptovat, že dítě diabetik není v první řadě pacientem, ale především dítětem. Je to dítě, které musí projít vývojovými etapami, různými zkouškami, problémy, dítě, které navazuje přátelství, partnerské vztahy stejně jako jeho vrstevníci. V každém věku života se vyrovnává s přirozenými vývojovými obtížemi, ale zároveň musí k tomu všemu ještě zvládat břemeno své nemoci. (Mgr. Neugebauerová, Dítě a diabetes, 2005).

#### **4.1 OSOBNOST ČLOVĚKA S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM**

*„Každé postižení působí podle toho, jak postižený své postižení prožívá a jak toto prožívání na něj působí, jaké způsoby řešení ovlivňují jeho osobnost.“ (Vágnerová, 2004).*

Proto by rodiče měli být připraveni na to, že dítě může považovat nemoc za velké selhání a to, že se nedokáže vyléčit, za prohru. Je velmi důležité mu vysvětlit, že tomu tak není.

## 5. ZDROJE SOCIÁLNÍ A INSTITUCIONÁLNÍ PODPORY

*„Vaše dítě onemocnělo závažnou chorobou - cukrovkou. Ta je v současné době nevyléčitelná. Proto budete muset trvale podávat dítěti inzulin pomocí injekcí, několikrát denně“.*

U kolika rodičů už samo toto sdělení vyvolalo pocit strachu, smutku, křivdy. Mnoho rodičů pochybuje samo o sobě, zda bude schopno dát svému dítěti přesně to, co potřebuje.

Léčba DM se může z počátku stát složitá a náročná. Proto je nutné dozvědět se co nejvíce o podstatě nemoci, léčbě, důsledcích a komplikacích tohoto onemocnění, ale i o tom, jak zasáhne do života vaší rodiny. Rodiče však se svými problémy nejsou sami. S léčbou cukrovky jim pomáhá řada zkušených odborníků – lékařů, zdravotních sester a pracovníků v laboratořích.

V České republice je v současné době asi sedmnáct set rodin s diabetickým dítětem. Většina jich je členy Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, které vzniklo v lednu 1990 jako jedna ze čtyř organizací diabetiků v ČR.

Pro realizaci velkého množství aktivit se podařilo sdružení každoročně získat dotace od Ministerstva zdravotnictví ČR a také finanční prostředky od sponzorů. Díky těmto aktivitám může být pro děti a rodiče s diabetem vydána řada publikací, příruček a pomůcek.

### **Stručný výběr činností Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí od roku 1990 - 2012:**

- Zajišťuje dotaci a sponzorské dary na projekty pomoci diabetickým dětem
- Dovezlo humánní inzulíny (HM) a zajistilo trvale převod všech dětí v ČR v roce 1992 na kvalitnější inzulíny
- Trvale spolupracuje s pediatrickými diabetology v osmdesáti ambulancích, odděleních nemocnic a klinik v ČR
- Založilo pobočky sdružení ve všech krajích
- Od roku 1991 zajišťuje trvale písemný styk s rodinami diabetických dětí
- Poskytuje údaje z databáze do mezinárodních studií o diabetu dětí
- Vydalo soustavu dvaceti edukačních materiálů, kterou používá více než 9000 rodin
- V roce 2005 dosáhlo po šestiletém úsilí změnu zákona navýšení počtu proužků do glukometrů pro děti až na 1 800 kusů ročně (4 měření denně)



- V roce 2010 iniciovalo novelu vyhlášky č.505/2006 Sb. A její změnou odstranilo diskriminaci rodin s diabetickým dítětem v přístupu k sociální dávce (příspěvek na péči)
- V roce 2011 zajistilo dvojnásobek jehliček do inzulinových per (200 kusů na rok) a zakotvení 1 800 kusů proužků do glukometrů do zákona
- Pořádá každoročně ozdravné edukační pobyty pro cca 500 diabetických dětí
- Každoročně předkládá Ministerstvu zdravotnictví ČR projekty pomoci diabetickým dětem, na něž získává státní dotace
- Každoročně hledá a získává sponzory na 30 – 40% finanční spoluúčast na projektech
- Spolupracuje se Svazem diabetiků ČR a Diabetickou asociací ČR
- Je členem Národní rady osob se zdravotním postižením ČR a České rady humanitárních organizací
- Přispívá k seznamování veřejnosti s problematikou diabetu, s oprávněnými nároky diabetiků, zvláště dětí
- Pomáhá v posilování jistoty rodičů, že to co pro své děti dělají, je to nejlepší

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 6 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním cílem bakalářské práce (praktické části) bylo zjistit, jaký vliv má chronické onemocnění dítěte na fungující rodinu, vztahy v rodině, výchovný styl rodičů k dítěti a jak se její členové dokázali s touto situací vyrovnat. Popisuje případné resilientní faktory, které usnadňují zvládnání této zátěže.

Další dílčí výzkumný problém, výzkumné otázky:

- Zjistit, jak rodina prožívala dobu po stanovení diagnózy
- Zjistit jakým způsobem se změnil styl výchovy po sdělení diagnózy
- Zjistit, co bylo pro rodinu nejtěžší

### 7 METODOLOGIE VÝZKUMU

Pro výzkumnou část bakalářské práce jsem použila kvalitativní přístup, který je vhodným přístupem k porozumění lidí v sociálních situacích, kdy pomocí polostrukturovaných rozhovorů zjišťuji, jakým způsobem ovlivní závažné chronické onemocnění fungující rodinu, vztahy v rodině a výchovný styl rodičů. Dále pak, jak rodina prožívala dobu po stanovení diagnózy a co bylo pro rodinu nejtěžší.

*„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.*

*Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění toho, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů jevů, o nichž už něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují“.*(Strauss – Corbinová, 1999, str. 10-11).

Cílem kvalitativního výzkumu je snaha získat mnoho informací o malém počtu osob. Informátoři v podstatě rozhodují o množství dat tím, že sami řeknou, co považují za významné a výzkumník pak hledá v poskytnutých informacích strukturu.

Důvodem proč jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor byla nezávazná komunikace, jejímž cílem bylo získat důvěru toho, s nímž jsem následně chtěla vést strukturovaný rozhovor. Vytvořením atmosféry otevřenosti je důležité pro validitu informátora.

Informátorům byly v rámci výzkumu položeny otázky, které vedly ke stanoveným cílům: Jaký vliv má chronické onemocnění na fungující rodinu (vztahy mezi rodiči, sourozenci a rozšířené rodiny)? Jak rodina prožívala dobu po stanovení diagnózy? Jakým způsobem se změnil styl výchovy? Co bylo pro rodinu nejtěžší?

## **7.1 PRŮBĚH VÝZKUMU**

Výzkum byl prováděn s rodiči diabetických dětí. Oslovení rodičů proběhlo v čekárně dětské diabetologie FN Motol, kam jezdíme se synem na pravidelnou kontrolu a prostřednictvím Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, jehož jsme členy. Před tím, než jsem je požádala o jejich vyjádření k účasti na výzkumu, byli ve stručnosti seznámeni s obsahem mé bakalářské práce a s jejím cílem. Celkem jsem oslovila pět rodičů, převážně matek, které do ordinace pravidelně dochází na kontroly. S rozhovorem a setkáním souhlasily tři rodiny. Dvě rodiny s chronicky nemocným dítětem se omluvily, že je pro ně toto téma stále velmi těžké a neprospělo by samotné rodině ani dítěti. Další rodiče, které jsem oslovila přes Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, přislíbily rozhovor dvě rodiny, od kterých jsem informace a odpovědi na otázky vzhledem ke vzdálenosti získávala prostřednictvím emailů. Ostatní rozhovory probíhaly v domácím prostředí a jeden v příjemném restauračním zařízení. Před každým rozhovorem jsem se snažila rodičům vysvětlit, že úkolem výzkumu je lepší poznání, toho co rodina prožívá a znovu jsem jim stručně popsala cíl bakalářské práce. Během polostrukturovaného rozhovoru jsem měla připravené otázky, u kterých jsem jejich pořadí striktně nedodržovala. Nechávala jsem rozhovorům volný průběh, tak aby se respondenti cítili co nejpřirozeněji. Každý měl možnost hovořit o tom, co pro něho bylo důležité. Pokud se však ve výpovědi neobjevily základní informace, potřebné pro zpracování cíle bakalářské práce, informátoři byli požádáni o jejich zodpovězení. Výpovědi rodičů byly zaznamenány písemně a případné doplnění informací probíhalo pomocí emailů. Informátoři mně většinou překvapili svou ochotou a vstřícností.

Rozhovory jsou vedeny pod křestním jménem a vzhledem k zachování důvěrnosti jsou jména smyšlená. Doslovné sdělení je uvedeno v uvozovkách kurzívou. Délka jednotlivých rozhovorů

byla rozdílná. Odvíjela se od vyjadřovacích schopností informátorů, ani v jednom případě nepřekročila délku dvou hodin.

## 8 VLASTNÍ PROŽITKY RODIN CHRONICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE

### 8.1 RODINA Č. 1

#### Martin

Martinovi je šestnáct let, žije v úplné rodině a má starší sestru Terezu, které je osmnáct let.

Rozhovor byl uskutečněn v příjemném domácím prostředí. Povídala jsem si s maminkou, otcem a starší sestrou Terezou (18 let). Výzkum probíhal v časovém intervalu necelých dvou hodin. Většinu rozhovoru zabralo vyprávění matky. Vzpomínky byly pro matku velmi živé a často spojené s pláčem. Pokud se zásadní informace neobjevily ve výpovědi, byli informátoři vyzváni k jejich zodpovězení.

Rozhovor byl zaznamenáván písemnou formou a poté byl doslovně přepsán a zařazen do přílohové části.

*„DM 1. typu byl u Martina diagnostikován před dvěma lety. Na samotný den, kdy se diagnóza potvrdila nelze nezapomenout. Byl to blesk z čistého nebe a od toho dne se naprosto změnil život celé naší rodiny. Martin byl do té doby naprosto zdravý kluk, který kromě běžných dětských nemocí nebyl nikdy nemocný“.*

Do nemocnice na pohotovost jela se synem pouze matka. Její prvotní šok by se dal rozdělit na dvě fáze. *„V první fázi jsem sdělení diagnózy přijala s klidem, jestli se dá o klidu hovořit. Vlastně jsem se vnitřně uklidnila, že nemoc není tak „závažná“.* Podceňování nemoci bylo způsobeno neznalostí a také tím, že v rodině nebyla doposud žádná zkušenost s touto diagnózou. Matka se slzami v očích přiznala: *„Před potvrzením diagnózy se mi hlavou honily myšlenky jako nádor, rakovina (matce Martina zemřel před rokem otec na zhoubný nádor mozku)“.*

*„Syn byl okamžitě hospitalizován na dětském oddělení. Začalo se kolem něho točit velké množství lékařů a sestřiček. Náběry krve, moči. V očích Martina jsem viděla něco, na co nikdy nezapomenu...strach, obavy...nechápal co se s ním děje a jaké následky nemoc bude mít. Byl najednou tak malý a bezradný. Jen jsem se modlila, aby vše dobře dopadlo. Vlastně si uvědomuji, že jsem ani neplakala, když mi lékařka diagnózu sdělila. Byla jsem v naprostém šoku a stále jsem tomu nemohla uvěřit. Další šok bylo zjištění, že u syna je velmi rozvinutá ketoacidóza (hodnota 52 mmol), při které docházelo k hromadění kyselých odpadních látek v těle. Následkem toho mohlo dojít u syna k diabetickému kómatu. Lékaři v nemocnici bojovali*

o život syna dva dny (matce byla tato informace sdělena až po stabilizaci zdravotního stavu). Informace o následcích diabetického kómatu, rozvinuté ketoacidóze a možných komplikací se záchytem diabetu se matka dozvěděla ještě týž večer od švagrové, která byla zdravotní sestrou.

*„Vlastně lékařka mi sdělila pouze diagnózu a nic víc. Možná jsem se ani neptala....byla jsem jako ve snu...ani nevím, jak jsem z nemocnice dojela domů. V prvním okamžiku si přeješ, aby tvůj milovaný člověk nezemřel, a teprve potom jsi postavená před krutou realitu, co bude dál?“*

Matka dále uvádí: *„Noc, která následovala, než jsem mohla za synem do nemocnice přijít, byla neskutečně dlouhá. Každou hodinu jsem volala ošetřující lékařce, jak se zdravotní stav vyvíjí. Vždy mě uklidnila, že dělají vše proto, aby byl v pořádku. Paní doktorka byla velmi hodná a trpělivá, ale ty vteřiny, než mi zvedla sluchátko a řekla, že syn je v pořádku, byly strašně dlouhé“*.

Otázky a doslovné odpovědi rodičů Martina a sestry Terezy:

#### **Vliv onemocnění na fungující rodinu:**

*„Ještě z nemocnice jsem volala manželovi a oznámila mu diagnózu. Nemohl tomu uvěřit. Nastala fáze obviňování, která byla obranou reakcí na zjištěnou skutečnost. Manžel neměl s nemocí žádnou zkušenost, ani potřebné informace o průběhu léčby, ale jeho reakce byly naprosto negativní. Potřebovala jsem oporu, ale manžel mně nedokázal podpořit a naopak mně začal z nemoci syna obviňovat“*.

Otec při rozhovoru nedokázal vysvětlit svoje chování k matce. *„Nevím, co mi to napadlo, měl jsem tmu před očima. Vůbec jsem si neuvědomoval co se děje, jen jsem věděl, že nic nebude jako dřív. A kdo jiný za to může, než matka, která syna porodila. Dnes vím, že jsem se mýlil“*.

Matku nejvíce podpořila její dcera Tereza (v té době 16 let). *„Po návratu z nemocnice, když jsem do rána čekala, zda bude Martin v pořádku, byla Terezka mou velkou oporou. Uklidňovala mi a utěšovala, že všechno dobře dopadne a Martin bude v pořádku“*.

Matka trávila u syna v nemocnici celé dny, kde jí personál a lékaři seznamovali s průběhem nemoci, s dietou, kde postupně vstřebávala velké množství nových informací a zároveň se snažila vyrovnat s novou životní zkušeností. Po stabilizaci syna byla matka společně s ním hospitalizována v nemocnici, kde nastávala fáze edukačního procesu. *„Musela jsem se naučit*

*aplikovat inzulín, měřit glykémii a umět počítat výměnné jednotky. Bylo to stresující, začít píchat injekce do svého dítěte, způsobovat mu bolest. Strašně jsem trpěla. Pobyt v nemocnici mě a syna velmi stresoval. Měla jsem pocit, že hlavně pro syna bylo oznámení o diagnóze velmi nešetrné. Lékaři, ale i edukační sestry hovořili stále o zákazech, negativních následcích. Čekali jsme na nějakou pomoc, podanou ruku, ale ta nepřišla. Nebyla tu žádná podpora a pobyt v nemocnici jsme se synem velmi těžko snášeli. Bylo těžké vyrovnat se s nemocí a lékaři a sestry synovi už takhle pro něho těžkou skutečnost vůbec nezlehčovali. Právě naopak. Bylo mi jasné, že něco tajit není dobré, ale takhle závažné onemocnění a zvláště u dítěte je nutné sdělovat s určitou opatrností. Martin byl vystrašený. Lékař s ním mluvil, jako s dospělým, ale vždyť to bylo pořád dítě. Zmatené. Vystrašené. Měla jsem pocit, že Martin strašně rychle vyspěl. Jakoby nějaké období úplně přeskočil. Náš vztah byl i před nemocí vždycky velmi dobrý. Jen Martin je introvert a často některé věci dusí v sobě. Společným pobytem v nemocnici se náš vztah ještě víc prohloubil a byl otevřenější. Spojovala nás bolest, strach. Návrat domů byl spojen s různými pocity a očekáváními – jaký to bude, jak nám to půjde a jestli to zvládneme“.*

*„Určitě se mnou bude souhlasit většina rodičů, že zkušenost s nemocí a hlavně u dítěte zapůsobí tak, že všichni změni své hodnoty a chování“.*

### **Vztahy v rodině**

*Matka se slzami v očích pokračuje: „Každý v naší rodině se s nemocí vyrovnával různým způsobem. Mojí mamince jsme diagnózu řekli, až byl syn stabilizován (po dvou dnech). Věděla jsem, že jí to velmi zasáhne, stále se nemohla smířit se smrtí mého otce. Jedno bylo jisté, důležitá pro nás všechny byla vzájemná podpora a útěcha. Rodina se tak nějak víc semkla. Ještě dnes nevím, jak je možné se s takovým faktem vyrovnat. Úplné vyrovnání nikdy nepříjde. Nic nebude jako dřív. Můžeme, nebo spíš musíme ji přijmout, protože nám nic jiného nezbyvá, ale vyrovnat se to nejde. Pro ostatní členy rodiny byla reakce na Martinovu nemoc velkou zátěží. Nejvíce prožívali bolestivou aplikaci inzulínu a měření glykémie. Snažili se Martina podporovat alespoň psychicky. Velký problém jsem viděla v dodržování jídelního plánu a často se stávalo, že babičky, tety a všichni v nejbližším okolí začali před Martinem sladkosti skrývat. To co bylo v minulosti běžné, se stávalo přítěží“.*

*Po chvíli se rozhovořil manžel: „Manželka se velmi těžko s nemocí smířovala. Měla pocit, že někde selhala, že nebyla schopná našeho syna před nemocí ochránit. Propadala depresi, často brečela. Měla zažívací potíže, nechtěla před synem jíst a měla poruchy spánku“.*

Matka potvrdila: „*Po několika dnech jsem poznala, že nás synova nemoc s manželem hodně sblížila, zjistila jsem, že i přes všechny prvotní neshody a obviňování mám muže, na kterého se mohu spolehnout. Dokázal mě podpořit a podržet. Pomohli i mi ostatní členové rodiny. Podporovali a dodávali mi síly, abych byla v této těžké chvíli silná, Martin mě potřeboval silnou a ne zlomenou matku, která jen brečí. Snažila jsem se před ním neplakat, i když to bylo někdy těžké. Vnitřně jsem věděla, že nesmím brečet, ale slzám člověk neporučí. Často jsem myslela na to, proč je život tak nespravedlivý, proč trestá bezbranné dítě. Co jsem s jistotou věděla, že to spolu s Martinem zvládneme. Musíme, nic jiného nám nezbyvá. Často, když měl svůj splín, brečel a nechtěl jít do školy, jsem se mu snažila vysvětlit, že to spolu zvládneme. Může kdykoli přijít a že mu všichni pomůžeme, že nic není tak černé jak se zdá“.*

### **Změnil se styl výchovy po sdělení diagnózy?**

Matka společně s otcem a sestrou Terezou potvrdili, že nemoc Martina ovlivnila i jejich výchovný styl: „*Manželka tolerovala a omlouvala synovi výpadky zlosti, které si na ní často vybíjel. Všichni jsme věděli, že je nešťastný, že je to vzdor vůči své nemoci a že se s nemocí velmi těžko vyrovnává. Tvrdil, že je jiný. Považoval se za toxikomana a neustále se ptal, proč on“?*

Matka potvrdila: „*Samozřejmě, že nemoc Martina byla spojena i se změnami nálad, které jsme všichni, ale hlavně já často přehlíželi. Bylo to období, kdy mě Martin od sebe odháněl, ale já cítila, že mě vlastně strašně potřebuje. Dokázala jsem si to rozumem zdůvodnit, proč se tak chová, ale strašně to bolelo“.*

Matka dále pokračovala: „*Často se stávalo, že nechtěl ráno vstát a jít do školy. Nebylo nic neobvyklého, když jsme nad brečícím Martinem brečely obě dvě (matka a sestra). Tereška bratrovu nemoc snášela mlčky, ale bylo vidět, že se uvnitř trápí. Snažila jsem je jí věnovat se stejnou péčí, s jakou jsem se věnovala synovi. Ale vím, že to nebylo úplně vyrovnané“.*

Rodiče vidí vztah mezi sourozenci: „*Vztah mezi nimi je úplně normální, dochází ke konfliktům a výměně názorů jako u zdravých sourozenců“.*

Sestra Tereza uvedla: „*Maminka chodila jako tělo bez duše, často jsem se proto na bráchu nemohla ani podívat a vyčítala mu, že maminku trápí. Zároveň jsem věděla, že to nemá vůbec jednoduché. Často jsem se ptala, jestli si můžu z lednice něco vzít a sníst. Jestli to není bráchy, vzhledem k jeho dietě“?*



Matka pokračuje: „*Dcera mi pomáhala zvládat někdy dost velkou psychickou zátěž a často se stávalo, že bratrovi domlouvala, proč je takový. Přestože jsem se snažila před dětmi zachovat klid a nepropukat v pláč, dcera často poznala, že není vše v pořádku. Chodila mě utěšovat a podporovat. I přes veškerou mou snahu se mi dcera občas svěřila, že se více věnuji synovi. Snažila jsem se dceři vysvětlit, že to není záměrné, že to souvisí s pocitem viny, který jsem v sobě neustále měla a s tím souvisela i snaha synovi vše vykompenzovat zvýšenou péčí. Pro nás všechny byla nová životní zkušenost příliš těžká a vzhledem k tomu, že situace byla v rodině často velmi napjatá a velice těžko ji zvládal hlavně syn, rozhodla jsem se navštívit se synem dětského psychologa. Syn pomoc odmítl (proto jsem ho navštívila já sama). Pomoc psychologa byla pomoci v pravý čas a částečně mojí rodině pomohla se s novou skutečností vyrovnat“.*

Manžel: „*Manželka se často chovala k synovi jako k malému dítěti a to bývalo příčinou výčitek a sporů, které spolu měli. Syn věděl, že má u matky zastání a jejího ochránářství často zneužíval. Ve škole, v domácích povinnostech. Stále ho omlouvala a zvýhodňovala“.*

Matka: „*To mohu potvrdit, často mi na tohle chování a ochránářství upozorňovala i dcera. Ale bylo to silnější než já. Snažila jsem se mu ten život jen nějak ulehčit. Uvědomovala jsem si, že zdrojem konfliktů a nespolupráce syna se mnou a s okolím může být způsobeno právě ochránářskou výchovou“.*

### **Co bylo nejtěžší?**

Matka chvějícím se hlasem: „*Když pomínu všechny bolestivé aplikace inzulínu, měření glykémie, je pro mě nejtěžší vyrovnat se s osudem. Těžko se matka, která dala dítěti život, nosila ho devět měsíců pod srdcem, vyrovná s bolestí a utrpením které musí dítě snášet. Mnohokrát jsem si říkal, že bych si tu nemoc raději vzala místo něj...kdyby to bylo možné. Věděla jsem, že dokud se s nemocí nevyrovná Martin, nevyrovnám se s ní ani já.*

*To všechno souviselo s mojí kontrolou, kterou Martin velmi těžko snášel. Cítil se nadměrně kontrolován a mezi mnou a synem docházelo k častým konfliktům. Často jsem situaci nezvládala a snažila se zodpovědnost a kontrolu delegovat na manžela. Vzhledem k tomu, že jsem měla pocit, že manžel kontrolu neprovádí pravidelně a s dostatečnou důležitostí docházelo mezi námi často k hádkám. Přes všechny tyto neshody mohu potvrdit, že se vztah s manželem prohloubil a manžel se mi stal oporou“.*

Rodiče se shodli: „Byli jsme pro Martina nositeli povinností spojených s léčbou diabetu. Byli jsme to my, kteří vyžadovali respektování zásad stravování, měření glykémie nebo vedení diabetického deníku. Porušování těchto zásad bylo pro Martina považováno za úspěšný vzdor vůči nám, ale byl za tím skryt i vzdor vůči nemoci. Byli jsme postaveni před dilema, kdy jsme nebyli schopni léčení Martina ovlivnit a zároveň nás trápilo jeho chování, kterým ubližoval hlavně sám sobě. Naše snaha o nápravu však odpor syna ještě posilovala. V minulosti totiž Martin často reagoval vzdorem a dával velmi zřetelně hlavně mě najevo, že mé rady, pomoc a podporu nepotřebuje, že je mu na obtíž.

„Syn má pocit, že stále něco nemůže, anebo naopak musí. Nemůže jíst, kdy má chuť, musí omezovat sladké. Snažíme se proto, aby nebyl žádným způsobem omezován. Přestože máme stále obavy a strach o jeho život, umožňujeme synovi jakékoliv mimoškolní aktivity. Měsíc po záchytu jsme pustili syna na dvoudenní školní výlet. Navázila jsem mu a přesně připravila výměnné jednotky jídla a doufala, že všechno zvládne. Vrátil se naprosto nadšený.

Začátky pro nás byli velmi složité, strach byl velký a oprávněný. Syn neměl s nemocí zkušenosti. Přes všechny obavy jsme chtěli syna přesvědčit, že není jiný a že pokud bude vše dodržovat, tak jak má, může žít naprosto rovnocenný život, jako jeho ostatní vrstevníci. Dáváme synovi důvěru a doufáme, že nás nezkłame. Uvědomujeme si, že pro dítě je důležité, aby se stalo aktivním spolupracovníkem. Musíme mu pomoci, aby nemoc chápal spíš jako výzvu k boji než jen ránu osudu.“

## **8.2 RODINA Č. 2**

### **Pavla**

Pavle je téměř dvanáct let. Rozhovor probíhal v klidném domácím prostředí v době, kdy byla Pavla ve škole. Matka chtěla zůstat ve svém důvěrně známém prostředí. Po volném vyprávění byly položeny otázky. Odpovědi byly zaznamenány písemně a poté doslovně citovány.

„Pavlinka je diabetičkou od pěti let věku. Vyčítala jsem si, že příznaků, které se u dcery projevíly již dřív, jsem nevěnovala pozornost. Měla jsem tušení, že se bude jednat o diabetes, ale stále jsem tajně doufala, že se mi moje obavy nepotvrdí. Každý z členů se s nastalou situací vyrovnával po svém.“

### **Vliv onemocnění na fungující rodinu:**

*„Manžel je invalidní po úrazu nohy. Péči o Pavlu diabetes jsem se ujala od začátku sama. Manžel nebyl schopný, vlastně na něm nebylo ani vidět, že by se mi snažil náročnou situaci pomoci zvládnout. Byla jsem na to sama. Na pravidelné kontroly s dcerou jezdím pouze já“.*

### **Vztahy v rodině:**

*„Když mi bylo nejhůř, oporu jsem našla u svých rodičů, ale hodně mi pomohla i má sestra. Můžu říct, že bez nich bych to nezvládla. Byla to opora hlavně psychická. Uvědomovala jsem si, že už nic nebude takové jako dřív. Maminka mi často uklidňovala, že to není ještě tak strašné jak se zdá. Nezapomenu na její slova: „Bud' ráda, že je samostatná, rozumově schopná. Jsou na tom děti mnohem hůř. Můžeš jí kamkoli poslat, všude dojde, nemusí být pod dohledem“. Ano měla pravdu. „Vždyť Pavla při dodržování diabetického režimu může prožít plnohodnotný život. Od rodičů to bylo pochopení, nepostradatelná pomoc a podpora“.*

*„Pro člověka, který se ocitl v těžké životní situaci, je důležité, aby se mohl spolehnout nejen sám na sebe, ale měl kolem sebe lidi, kteří mu budou oporou“.*

Rodina úplně na začátku o nemoci nic nevěděla, neměla ve svém okolí na koho se obrátit, žádné zkušenosti. Po zdravotní stránce nám pomohl lékařský personál v nemocnici a ošetřující lékař v diabetologické poradně.

Matka Pavlu uvádí: „Musela jsem s Pavlou navštívit psychologa. Až po jeho sezení vyšlo najevo, že se Pavla diabetu bojí a byla by šťastná, kdyby se ho dokázala zbavit. Cukrovku vnímala jako handicap. V tom ji utvrzoval i její bratr a spolužáci, kteří se jí občas posmívali. Dcera svoje nepřátelství k cukrovce přenášela agresí k bratrovi. Oplácela mu to narázkami. Vlastně mu to co prožívala od spolužáků, to bratrovi mnohonásobně vracela“.

### **Změnil se styl výchovy po sdělení diagnózy?**

*„Nevysvětlitelné hypoglykémie dovedly Pavlu do několika zdravotnických zařízení, kde v průběhu hospitalizace lékaři potvrdili, že si Pavla inzulin tajně připichuje. Nechtěla jsem uvěřit, že si Pavla dopichuje a připisovala to tomu, že se dcera doma hodně pohybuje na zahradě a pravidelně sportuje. Pavla také jakoukoli manipulaci popírala a to mně utvrzovala v tom, že je vše ze strany lékařů přehnané. Bezmezně jsem jí věřila.*

*Po jedné nevysvětlitelné hypoglykémii byla dcera opět hospitalizována v nemocnici. Po návratu z nemocnice se k dopichování přiznala, jen proto, aby už konečně měla klid. S manželem jsme chtěli celou záležitost přejít a přijmout dceřino falešné vysvětlení. Projevili jsme se jako rodiče s rozmazlující výchovou. Já osobně jsem zaujala vůči dceři ochranný postoj a byla jsem citlivá na zmínky o jejím předstírání. Pavla však chtěla záměrným dopichováním předstírat, že nemá tak „těžký“ diabetes. Nechtěla si připadat nemocná a taky ji nebavilo pořád si něco odpirat – chtěla jíst stejné věci, jako její bratr, spolužáci.*

### **Co bylo nejtěžší?**

*„Nejhorší nebylo jen vidět Pavlinku při aplikování inzulínu. Vím, že se všude ve všech příručkách, člancích a dokonce i lékaři tvrdí, že aplikace inzulínu je nebolestivá. Ano, možná mají pravdu, ale vědět, že musíte čtyřikrát denně, sedm dní v týdnu, třistašedesátpětkrát v roce...a s vidinou, že už nikdy nepřestanete...to je opravdu těžké. Nelitovat, nechovat se úzkostlivě a dát dítěti svobodu, aby bylo k sobě zodpovědné“.*

## **8.3 RODINA Č. 3**

### **Honzík**

S téměř devítiletým Honzíkem a jeho maminkou jsem se seznámila při pravidelných kontrolách v diabetologické poradně FN Motol. Honzík je neposedný hnědooký klučina, který si každého získá. Maminka Honzíka je velmi příjemná žena, na které je na první pohled znát, že je k synovi velmi silně citově připoutaná. Výzkumná část trvala přibližně dvě hodiny. Rozhovor se odvíjel v kamarádském duchu, měla jsem pocit, že se s matkou Honzíka známe léta.

### **Vliv onemocnění na fungující rodinu:**

*„Honzík je diabetikem od první třídy. Moc se do školy těšil. Před vánocemi však začal být hodně unavený, ve škole nedával pozor a i v noci se budil a vyžadoval pití. Byl vymodleným dítětem a s manželem jsme se na jeho narození moc těšili. Postupem času však začala být komunikace mezi mnou a manželem špatná. Neměli jsme si co říct a vztah uvadal. V době, kdy jsme ani jeden netušili, že u Honzíka propukne diabetes, jsme řešili společné další soužití. Zjistili, že už si nerozumíme, a že dochází k postupnému odcizení. Po zjištění diagnózy se manžel s nemocí syna nedokázal smířit a opustil nás. Byla to poslední kapka, která odhalila nedostatky, které by možná*

*zůstaly skryté. Kromě manžela jsem nezvládala situaci ani já. Bez pomoci svých rodičů bych výchovu Honzika s diabetem nezvládala“.*

### **Vztahy v rodině**

*„Ty byly komplikované. Kontakt se svým otcem jsem přerušila ještě v době, než se Honzík narodil. Otec nesouhlasil, abych ukončila studium na vysoké škole a začala se místo toho o dítě starat. Navrhl mi, že se s maminkou o Honzika postarají, abych dostudovala. Odmítla jsem. Přesto jsem jim Honzika půjčovala. Jezdil k babičce a dědovi na prázdniny a víkendy. Po sdělení diagnózy jsem nějaký čas dokázala fungovat, ale s přibývajícím časem, když mi docházelo, že tohle je napořád, jsem se psychicky zhroutila a Honzík se na několik týdnů odstěhoval k dědovi a babičce. Jsem jim velmi vděčná, že mi v této nelehké situaci pomohli. V době, kdy jsem se nebyla schopná se o dítě starat, to byli hlavně mí rodiče, kteří se museli naučit aplikovat inzulin, měřit glykémie a počítat výměnné jednotky stravy“.*

### **Změnil se styl výchovy po sdělení diagnózy?**

*„Styl výchovy se změní, úplně automaticky. Většinou si to ani neuvědomujete. K nemocnému dítěti přistupujete jinak než ke zdravému. Často jsem si říkala, že to nesmím s tím rozmazlováním přehánět, ale vždycky, když jsem ho musela píchnout do té jeho maličkaté nožičky, šla všechna předsevzetí stranou“.*

### **Co bylo nejtěžší?**

*„Když pomínu vnímání bolesti, kterou musel Honzík denně absolvovat, odpírání sladkostí, které se malým dětem těžko vysvětluje, proč zrovna tohle nemůžou a neustálou obavu, aby nedošlo k takovému poklesu hladiny cukru, že může být ohrožen život dítěte. Bylo pro Honzika těžké smířit se s tím, že nás opustil otec. Syna zpočátku nenavštěvoval a na Honzíkovi bylo vidět, že citově strádá. Manžel se nemohl s nemocí syna smířit, měl obavu z budoucnosti. Viděl syna jako pokračovatele rodu a stále hledal odpověď na to, kde se stala chyba. Honzík se s ním cítil lépe a začal otevřeně mluvit o tom, že se k němu nastěhuje. Nechtěl ode mě odejít, ale zároveň mu chyběl otec. Nesla jsem to velmi těžce a Honzík začal všemožným způsobem cukrovku ignorovat. Proto otec synovi slíbil, že u něho bude moc trávit častěji víkendy, jen pokud si alespoň trochu upraví glykémie a já jsem na Honzíkovo škemrání přistoupila jedině v případě, když bude dobře dodržovat diabetická pravidla. Honzík byl v té době přesvědčen, že když si bude*

*píchat větší dávky inzulínu, nemoc se rychle vyléčí a on na tom bude tak dobře, že se bude moc k otci přestěhovat. Začal s dávkami inzulínu a stravy manipulovat a věřil, že se hladiny brzy upraví natolik, že bude moci bydlet u táty.*

*„Po hospitalizacích v nemocnici mi bylo doporučeno navštěvovat pravidelně se synem psychologa. Po několika sezení se stav syna upravil. S manželem jsme se domluvili, že u něho bude trávit více času bez závislosti na aktuálním zdravotním stavu, se kterým jsme přestali disponovat jako s odměnou“.*

## **8.4 RODINA Č. 4**

### **Dominik**

Dominikovi je v současné době 13 let. Matku jsem oslovila přes Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí. Svůj příběh a odpovědi na otázky mi zaslala emailem.

#### **Vliv onemocnění na fungující rodinu:**

*„Dominik je diabetikem od věku čtyř let. Do Čech jsme se společně s Dominikem přestěhovali z Kazachstánu. Reakce mé rodiny na diagnózu byla velmi nestandardní. Hlavním důvodem proč se přestěhovali, byl fakt, že v rodině matky byla cukrovka zjištěna u jejího bratra a otce. Vzhledem ke skutečnostem, kdy péče o diabetiky byla v Kazachstánu nedostatečná, se matka společně s celou rodinou dohodla, že se se synem přestěhuje do Čech.*

*„Dominikův otec v té době na delší časové úseky do Čech dojížděl a poté se vracel na stejně dlouhou dobu zpět“.*

#### **Vztahy v rodině**

*„V rodině nastal velký zvrat. Otec k Dominikovi již od začátku zaujal odmítavý postoj. Rodina byla velmi vzdálená a o všem jsme spolu komunikovali jen formou emailů a velmi zřídka telefonicky. Ne že by se o zdravotní stav Dominika nezajímali, ale nebylo možné na dálku popsat co se děje. Chyběl fyzický kontakt. Pocity se někdy nedají vyjádřit jen slovy.*

*Fakt, že je Dominovu nemoc jsem přijala velmi klidně. Věděla jsem již od bratra a otce co nemoc přináší a proto jsem měla dost informací. Také pro mě bylo velmi důležité, a co mě uklidňovalo, byl fakt, že jsem věděla, že Dominik je v Čechách v dobrých rukou. O co víc jsem*

*byla klidná a projevovala k němu vřelost a pochopení, o to víc se ke mně Dominik upínal. Ze strany otce se mu ničeho takového nedostávalo.*

*Bylo na něm zjevné, že velmi těžce nese odmítavé a kritizující chování svého otce, které vůči sobě vnímal jako zavržení své osoby ze strany otce“.*

### **Změnil se styl výchovy po sdělení diagnózy?**

*„Styl výchovy se určitě změnil. Právě proto, že jsem měla zkušenosti a vědomosti o nemoci od bratra (záchyt nemoci v 10 letech) jsem si velmi uvědomovala, jaké nebezpečí může v podobě hypoglykémie na syna číhat. Bylo mi jasné, že syna vychovávám v naprosté izolovanosti. Z obavy o jeho život se Dominik nezúčastňoval žádných mimoškolních aktivit, nejezdil se školou na výlety, školu v přírodě a prázdniny trávil pouze se mnou, místo na pionýrském táboře. Chyběl mu určitě otec a mě partner, se kterým bych se mohla o problémy podělit“.*

### **Co bylo nejtěžší?**

*„Vidět toho malého tvorečka, jak mu čtyřikrát denně měříte glykémii a aplikujete čtyřikrát denně insulin. A on ve svých čtyřech letech nechápe, proč musíte, proč mu ubližujete, a že už to nikdy jiné nebude. Postupem času bylo velmi těžké přežít změny nálad, které se střídaly jako počasí.*

*Jako bumerang se mi často vracela úzkostná péče, která vyvolávala u syna vzdor, který projevoval vůči mně negativním chováním. Když už se to nedalo zvládnout, navštívila jsem psychologa. Povídání s paní doktorkou bylo velmi příjemné a pomohlo mi podívat se na mou výchovu, péči a úzkost, kterou jsem k synovi měla z jiného úhlu a hlavně jak ji nepřehánět. Postupem času jsem svou úzkost pomalu zmenšovala a začala se k němu chovat jako ke zdravému dítěti. Změnou našeho vzájemného chování získal syn více sebejistoty a přestal se stranit dětem, zapojil se do kolektivu a získal zpátky ztracené sebevědomí.*

*Co mi však přenechal Dominik i nadále je starost o svůj diabetes. Nevím, jak to půjde dál. Vždyť jednou bude dospělý, odejde studovat mimo domov a bude se o sebe muset postarat“.*

## 8.5 RODINA Č. 5

### Tomáš

S maminkou Tomáše (druhorozený syn 4 roky) jsem se pravidelně setkávala v čekárně motolské nemocnice. Často jsme diskutovaly na společné téma cukrovka a vyměňovaly si zkušenosti. Postupem času mezi námi vznikl přátelský vztah. Po několikátém setkání mi Tomášova maminka začala vyprávět svůj příběh. Byl velmi emotivní a mohu říct až neskutečný. Vyprávění střídal pláč a zároveň smíření. Doslovný přepis je uveden v přílohové části.

Maminka Tomáška začala vyprávět svůj příběh: *„Záchyt DM 1. typu byl jako z hororového filmu. Oliver slavil za pár dní jeden rok. Měla jsem nádhernou rodinu (s Oliverem i prvorozeného syna Vojtíška – 2 roky), báječného muže a bláhově jsem si myslela, že už náš společný život bude jen krásná rovná cesta“.*

Zjištění diagnózy bylo velmi komplikované. Rodiče se setkali na jedné straně s velmi neprofesionálním přístupem ze strany lékařského personálu. Na druhé straně však se vstřícností, pochopením a pomocí, kdy rodiče děkují lékařům za záchranu jejich syna.

### Vztahy v rodině

*„Uběhly už dva roky, jsem stále na práškách, nemohu se s tím smířit a ani se nesmírím, ale snažím se, protože vím, že mě Tomášek, ale i Vojtíšek potřebují. Už nikdy nebude nic jako dřív. To co nás potkalo je šílené, ale mělo to i svá „pozitiva“. Poznala jsem, že mám rodinu, na kterou se mohu spolehnout. Mám rodiče, sestru, která mi se svým manželem a dcerami moc ochotně pomáhala a pomáhá a byla mi v těch nejtěžších chvílích obrovskou oporou. Mám nejbáječnějšího manžela a vím, že i když to byla nejtěžší zkouška v našem vztahu, že jsme jí díky němu zvládli. Proto ho moc miluju a říkám, že bez něho bych to nezvládla. Nemoc nás všechny semkla ještě víc. Takovou rodinu bych přála všem.*

*Také jsem našla nové přátele, kteří mi za to stojí, a naopak jsem ztratila ty, které jsem za své životní přátele považovala a oni se místo pomoci odtáhl, za celou dobu se neozvali a dělají, že nás neznají. Zjistila jsem, že bez takových „přátel“ dokážu být a vyloučila jsem je ze svého života“.*



## **Vliv onemocnění na fungující rodinu**

*„I když je to velmi těžké a jsme velmi unavení, tak nás moc posiluje, když vidíme, že je Tomášek v pohodě, je mu dobře a se svým bráškou, který je báječný. Tomáška ve svých pěti letech dokáže sám hlídat. Sleduje ho a říká mu, co smí a co ne.*

*Mám skvělou rodinu, která spolu drží jako skála.... Nic ji nezdolá. Jsme více semknutí, některé problémy, které bychom dříve řešili jako neřešitelné, tak nad těmi mávneme jen rukou. Nic pro nás není důležitější než zdraví. Někomu se to může zdát jako otrěpaná fráze, ale věřte, není.*

*Mám báječné syny, jsme na ně všichni moc pyšní a na Tomáška, že i přestože je tak malinký snáší injekce a počítání jídla, je perfektní. Kdyby takový nebyl, tak bychom to my dospělí nezvládli.*

## **Co bylo nejtěžší?**

*„Když pominu šok, se kterým se nelze vyrovnat do konce života. Přichází beznaděj, kdy matka hledá u lékaře pomoc, pochopení a podporu a nachází jednání, nad kterým zůstává rozum stát. Copak lékař zapomněl na Hippokratovu přísahu?*

*Vteřiny, minuty, hodiny nejistoty kdy čekáte a stále se nic neděje. Vteřiny se neskutečně vlečou a vy čekáte, až zazvoní telefon, bojíte se ho zvednut a třesoucím se hlasem se ptáte: „Zda žije?“*

*Stojíte u postýlky, hladíte ho, šeptáte mu do ouška, že ho všichni milujeme, že ho moc potřebujeme a že se musí vrátit pro tátu a brášku, že bez něj nemá cenu žít. Do dneška nevím, jak jsem to všechno přežila. Je šílené, máte mrňouska u sebe, ale nemůžete ho k sobě přivínout, pochovat, protože byste mu vytrhla nějakou hadičku a tím mu ještě ublížila.*

*Přiznávám se, že jsem ani moc nevnímala, vnímala jsem jen obrovskou bolest na prsou s pocitem, že mi praskne srdce a s plnou řadou otázek: „Proč my?“, „Proč Tomášek?“, „Co jsme komu udělali a čím jsem to zavinila?“*

*Vždycky když mrňousek usnul, vyplakala jsem litry slz. Před ním jsem se snažila být statečná, ale poté, když už byl úplně rozpíchaný a stále plakal, to už nešlo. Byl statečnější než já!!*

*První aplikaci inzulínu jsme píchali v den jeho prvních narozenin. Bylo nesmírně těžké sledovat, jak na nás Tomášek kouká, proč mu ubližujeme a také na manžela, který drží inzulín, třesou se*

*mu ruce, pláče a neustále opakuje: „Vždyť mi mu máme dávat dárky k narozeninám, ne mu působit bolest!!“ Psychicky jsem se zhroutila a musela jsem vyhledat pomoc psychiatricky.*

*Nebyl to jen Tomášek, který musel snášet bolest, ale i Vojtišek, který nechápal, proč s ním nemohu být, proč ho večer neukládám do postýlky. V průběhu hospitalizace kdy jsem několik týdnů ve dne v noci stála u postýlky Tomáška a modlila se, aby zůstal s námi, Vojtiška viděla velmi zřídka. Manžel nás v nemocnici navštěvoval jen s mou sestrou. Nebylo to vhodné prostředí pro tak malé dítě (dva roky). Vidět brášku, jak je napojený na přístrojích a na tělíčku zapíchaných moře hadiček. Hodně času trávil Vojtišek s manželem, mou sestrou a prarodiči. Když jsem se s Tomáškem vrátila z nemocnice, byl ke mně odtazitý, nechtěl se nechat pohladit, pochovat. Byla to další rána osudu, kterou mi život uštedřil. Trvalo několik dní, než jsem ho zase mohla pochovat“.*

### **Změnil se styl výchovy po sdělení diagnózy?**

*„Změnil se velmi. Ne snad proto, že bychom před sdělením diagnózy vychovávali naše syny jinak...to ne. Ale postoj k Tomáškovu je více emocionální. Vždyť denně prožívá tolik bolesti. Všechno prostě vyplynulo za situace. Snažíme se, aby Tomášek, ale ani Vojtišek nebyli ničím stresováni. Důležitá je láska, kterou k oběma dáváme a naší snahou je vytvořit jim šťastný domov a pocit bezpečí. Trávíme spolu co nejvíce času, jezdíme na výlety, chodíme plavat, každý večer čteme dětem pohádky před spaním. Už před oznámením diagnózy jsme byli jako rodina hodně spolu, ale teď jsme semknutější, vím, že se mohu na kohokoli z rodiny obrátit, že mi neodmítne pomoc, třeba i jen psychickou.... Vyplakat se na rameni. Udělali bychom pro naše děti všechno, co jim na očích vidíme a v případě Tomáška je to tuplované. Jsme šťastni, že při tom, co nás potkalo, jsou kolem nás lidi, kteří se k nám chovají lidsky a pomáhají nám to zvládnout.*

## **9 SHRnutí A Závěry výzkumného projektu**

Vlastní výzkum měl za úkol analyzovat, jaký dopad má chronické onemocnění na rodinu, jak prožívala dobu po stanovení diagnózy, jak ovlivnila vztahy ve fungující rodině, výchovný styl rodičů a současně jak se její členové dokázali s touto situací vyrovnat.

Výsledky výzkumu shrnují všechny poznatky z rozhovorů s rodiči, převážně odpovědi na výzkumné otázky.

### **9.1 Vliv onemocnění na fungující rodinu**

Každá rodina je něčím specifická, její vnímání je odlišné a to i v případě vnímání a přijetí nemoci. Vzhledem k tomu, že byl použit úzký výběr respondentů, nelze vyvodit názory, které by se mohly použít plošně. Je však zřejmé, že v jednotlivých kapitolách je poukazováno na vlastní prožitky rodin a každý respondent upřednostňuje ve volném vyprávění jiná fakta a jiné situace. Každá rodina prožívala nemoc rozdílně, ale zároveň mají mnoho společného. Rána osudu, která dopadla na blízkého člověka, jim připadá nespravedlivá, nezasloužená. Vážné onemocnění dítěte představuje zásadní změnu dosavadního způsobu života a je velkou zátěží nejen pro dítě samotné, ale také pro jeho nejbližší. Má vliv na celý rodinný systém a zpravidla bývá nutné změnit fungování tohoto systému, tak aby se přizpůsobil požadavkům léčby a potřebám nemocného. Ve většině případů dochází v rodině ke změně jejich žebříčku hodnot.

Zcela zřetelným výsledkem všech rodin je, že v důsledku vážné nemoci dítěte fungují v zátěžové situaci a vyšší soudržnost a přizpůsobivost je pro ně nutností.

Z výsledků je také patrné, že s faktem nemoci se postupně vyrovnává každý z členů rodiny svým vlastním, jedinečným způsobem. Ve většině případů rodiče prochází řadou stadií emočních reakcí v obvyklém pořadí, i když vždy individuálně různým tempem. Objevují se i takové případy, kdy některými fázemi procházejí opakovaně, jako při prvotním sdělení diagnózy.

V případě Tomáše se vztah mezi rodiči ještě více prohloubil. U Martina i přes prvotní obviňování matky ze strany otce došlo k upevnění vztahu a vzájemné důvěry. Pavla vyrůstala v úplně rodině, kde však všechna péče byla v rukou matky, kdy otec se vzhledem ke své invaliditě do péče o diabetes nezapojoval. Matka Honzy řešila s manželem další soužití ještě před propuknutím diabetu. Rodina Dominika byla úplná, ale vzhledem k vzdálenosti a možnostech otce syna navštěvovat se dá rodina považovat za neúplnou.

Rozpad rodiny přináší pro dítě značnou zátěž samo o sobě. Ve spojení s nevléčitelnou nemocí s dítětem velmi otřese. Stálost rodiny pro děti znamená základ jejich světa a s jejím rozpadem ztrácí dítě jistotu ve smyslu, nemůže-li se spolehnout na své rodiče, nemůže se spolehnout na nic.

## 9.2 VZTAHY V RODINĚ

Informátoři se nezávisle na sobě shodli, že se rodina semkla. Navzájem se podporovali. Pro všechny respondenty byla velmi důležitá vzájemná podpora a útěcha. Pomáhalo jim to smířit se ze skutečností.

Kromě rodiny Dominika si byli členové vzájemnou oporou. Matka Dominika potvrdila, že scházel fyzický kontakt s rodinou, která žila v Kazachstánu. *„Pocity, které Dominik prožíval, se nedají vyjádřit jen slovy.“* Konstatovala matka Dominika.

V rodině Honzy se vztahy i přes počáteční komplikace po sdělení diagnózy ustálily. Matka uvedla, že nebýt podpory svých rodičů, kteří ji v nelehké životní situaci pomohli, by péči o Honzika nezvládla. Jak sama říká: *„V době, kdy jsem nebyla schopná se o dítě starat, to byli hlavně mí rodiče, kteří se museli naučit aplikovat inzulin, měřit glykémie a počítat výměnné jednotky.“*

V rodině Martina byly sourozenecké vztahy upevněny a prakticky zůstaly beze změny i přes občasné výčitky starší sestry, která Martina usměrňovala v jeho chování k matce. Matka Martina si uvědomovala, že dcera Tereza často doplácela na její sníženou pozornost. *„Zdraví sourozenci často doplácí na malou pozornost rodičů, když je třeba věnovat hodně času nemocnému dítěti. To však není chybou rodičů. Sourozenci potřebují pomoc i v tom, aby se dokázali se s tímto faktem vyrovnat. Děti jsou velmi citlivé na rozdělení pozornosti v rodině, i když chápou, že jejich sourozenec to právě teď nemá lehké,“* uvedla matka Martina.

## 9.3 ZMĚNIL SE STYL VÝCHOVY PO SDĚLENÍ DIAGNÓZY?

Matky se jednoznačně shodly, že období po sdělení diagnózy je velmi náročné a styl se změnil úplně automaticky. *„K dítěti přistupujete jinak než ke zdravému,“* konstatovala matka Honzika. Dítě prožívá bolest, je vystaveno změnám v jídelníčku, pravidelnému stylu života, zákazům. Ze strany rodičů k nadměrné kontrole, obavám o jeho život.

Matka Pavly přiznala: „*Projevili jsme se jako rodiče s rozmazlující výchovou. Já osobně jsem zaujala vůči dceři ochranný postoj*“.

Otec Martina uvádí: „*Manželka tolerovala a omlouvala synovi výpadky zlosti, které si na ni často vybíjel*“. Matka Martina potvrdila: *Nemoc Martina byla spojena i se změnami nálad, které jsme všichni, ale hlavně já často přehlíželi*“.

Dominikova matka dokonce syna naprosto izolovala od svých vrstevníků z obavy o jeho život následkem hypoglykémie.

#### **9.4 CO BYLO NEJTĚŽŠÍ?**

Všechny matky spojuje jednoznačně fakt, že nejtěžší pro ně bylo vyrovnat se s osudem. Matka Martina výstižně uvádí: „*Těžko se matka, která dala dítěti život, nosila ho devět měsíců pod srdcem, vyrovná s bolestí a utrpením, které musí dítě snášet*“.

Ve všech případech se rodiče, když pominulo vnímání bolesti, shodli, že nejhorší bylo smířit se s tím, že nemoc je nevyléčitelná. Žádná, alespoň velmi malinká naděje, že skončí s aplikací inzulínu, že nebudou muset sledovat glykémii bolestivým pícháním do prstu, že nebudou mít strach o život dítěte při hypoglykémii. „*....vědět, že musíte aplikovat inzulín čtyřikrát denně, sedm dní v týdnu, třistašedesátpětkrát v roce...a s vidinou, že už nikdy nepřestanete...to je opravdu těžké*“.

U velmi malých dětí je těžké vysvětlit jim, proč to všechno musí být, nechápou, proč jim rodiče ubližují při aplikaci inzulínu a měření glykémie. Rodiče často bojují se vzdorem dětí, který se projevuje negativním chováním, převážně vůči matkám. Výjimkou není odmítání měření glykémie a aplikace inzulínu. V případě Martina nebylo jednoduché, aby se s nemocí srovnala hlavně matka. Kvůli nadměrné kontrole mezi nimi docházelo k častým konfliktům: „*To všechno souviselo s mojí kontrolou, kterou Martin velmi těžko snášel. Cítil se nadměrně kontrolován....*“.

Další zatěžkávací zkouškou bývá pro matky očekávání podpory a pomoci ze strany otce nemocného dítěte. Místo toho otec situaci nezvládne a v některých případech rodinu opouští jako v případě Honzika.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce zaměřená na poznání rodin s chronickým onemocněním přinesla řadu poznatků a zkušeností.

Na základě vlastní zkušenosti s touto nemocí vznikla práce s názvem „Výchova dítěte s chronickým onemocněním v rodině“. Jejím cílem bylo zachycení změn, které po sdělení diagnózy v rodině nastaly, zda a jakým způsobem se změnila interakce mezi jednotlivými členy rodiny a jak se členové rodiny dokázali s touto situací vyrovnat. Dílčím cílem, je přispět k větší informovanosti o vlivu chronického onemocnění na rodiče a blízké okolí.

Důsledkem vážného onemocnění dítěte se rodiče a nejbližší okolí ocitá před zásadní změnou dosavadního způsobu života a před psychickou zátěží, kdy rodina nemá k dispozici vyzkoušené strategie, a proto je nucena nacházet nová řešení. Zpravidla bývá nutné změnit fungování dosavadního systému, tak aby se přizpůsobil potřebám dítěte a požadavkům léčby. Rodina musí přehodnotit své hodnoty a změnit svůj životní styl.

V teoretické části byly vymezeny ve vztahu k tématu bakalářské práce základní pojmy. Teoretická část je rozdělena do pěti kapitol. První kapitola nás seznamuje s pojetím rodiny a jejího významu. Poukazuje na funkci rodiny, na její důležitosti pro společnost a stěžejní význam pro formování osobnosti a psychického vývoje dítěte. Zároveň popisuje reakce rodičů v jednotlivých fázích, kterými při sdělení diagnózy racionálně i emocionálně procházejí.

Druhá kapitola vymezuje výchovu jako cílevědomou a plánovitou činnost, s cílem směřující k přípravě člověka pro život.

Třetí kapitola popisuje dítě a jeho vývoj, od kojeneckého věku po adolescenci.

Čtvrtá kapitola charakterizuje chronické onemocnění DM 1. typu jako nejčastější chronické onemocnění postihující přibližně 10% dětské populace.

Pátá kapitola nám představuje Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, které přispívá k seznamování veřejnosti s problematikou diabetu.

Těžištěm bakalářské práce jsou zjištění v její praktické části, která představují pět rodin s chronickým onemocněním DM. Vlastní výzkum měl za úkol analyzovat, jak rodina prožívala dobu po stanovení diagnózy, jak ovlivnila vztahy ve fungující rodině, výchovný styl rodičů a jak se její členové dokázali s touto situací vyrovnat. Hodnocení výsledků je proces poměrně složitý a

náročný. Výsledky výzkumu shrnují všechny poznatky z rozhovorů s rodiči, převážně odpovědi na výzkumné otázky, od nichž se odvíjel i cíl bakalářské práce.

Každé jednotlivé rodině byly položeny stejné otázky. Zjistit jak rodina prožívala dobu po stanovení diagnózy? Zda se změnil a jakým způsobem výchovný styl po sdělení diagnózy? Co bylo pro rodinu nejtěžší? Ze získaných informací jsem dospěla k závěrům.

Vedle konkrétních změn v životě rodin dětí s chronickým onemocněním se informátoři ve většině odpovědí shodli, že se rodina semkla a zmiňovali, že pro všechny byla důležitá vzájemná podpora a útěcha. Potvrdilo se, že rána osudu, která dopadla na blízkého člověka, jim připadala nespravedlivá a všechny matky uvedly, že nejtěžší bylo vyrovnat se s osudem a smířit se s tím, že nemoc je nevléčitelná. Ve většině případů docházelo v rodině k přehodnocení pohledu na sebe a okolní svět.

Výzkum v praktické části bakalářské práce potvrdil, že zatěžkávající zkouškou je očekávání podpory a pomoci ze strany otce nemocného dítěte. Důležitým zjištěním bylo také to, že fungující rodina má nesporně pozitivní vliv na průběh onemocnění dítěte a jeho psychickou pohodu. Jako jedna z nejpodstatnějších změn z výpovědí respondentů vyplývá skutečnost, že chronické onemocnění ovlivňuje nejen život nemocného dítěte, ale i jeho rodiny a nejbližšího okolí.

# PŘEPIS ROZHOVORŮ

Přílohy:

Příloha č. 1

## **Přepis rozhovoru**

**Informátor (I 1):** Matka Martina

**Informátor (I 2):** Otec Martina

**Informátor (I 3):** Sestra Martina

**Tazatel:** Tušerová Ivana

**Místo:** rodinné prostředí Martina

**Čas:** 11.10.2011, 17:00 – 18:50 hodin

Rozhovor proběhl v obývacím pokoji rodinného domu. Přítomni byli oba rodiče a starší sestra Tereza (17 let). Povídala jsem si s převážně s matkou, pro kterou byly vzpomínky velmi živé a často spojené s pláčem. K rozhovoru se všemi zúčastněnými bylo přistupováno empatickým citěním a respektováním jakékoli odmítavé odpovědi.

### **T: Můžete mi zkusit vyprávět celý příběh?**

**I 1:** „Určitě, bude to velmi smutný příběh.... Před dvěma lety se v naší rodině stalo něco, co nám změnilo napořád život. Na samotný den, kdy se diagnóza potvrdila nelze nezapomenout. Byl to blesk z čistého nebe a od toho dne se naprosto změnil život celé naší rodiny. Martin byl do té doby naprosto zdravý kluk, který kromě běžných dětských nemocí nebyl nikdy nemocný. Několik dní byl Martin unavený, dokonce i zvracel. Ve středu nešel do školy s tím, že se jedná o virózu. Měl stále chuť na sladké. Ve čtvrtek jsem se rozhodla, že navštívíme dětskou lékařku. Její diagnóza byla naprosto jasná: spálová angína. Z ordinace jsme odešli s antibiotiky a já s klidem, že doktor je doktor a ví co synovi je. Jen tak mimochodem, neproběhlo žádné jiné vyšetření, náběry, moč....jen se koukla do krku a vyřkla ortel. Marťas zůstal doma a já odešla v pátek ráno do práce. Po návratu jsem nevěřila vlastním očím, Martínek měl zapadlé oči, vypadal jako „smrt“. Přemlouvala jsem ho ať jedem hned na pohotovost, nechtěl. Až později mi vyprávěl, že se ve škole v biologii učily o cukrovce a on na sobě ty příznaky již delší dobu pozoroval, ale nechtěl jít k doktoru, nechtěl znát tu pravdu a ujistit se, že by cukrovku mohl mít. Bože, jak mu muselo být, co se v té jeho hlavičce muselo všechno odehrávat. Ještě dnes, když si



na to vzpomenu, je mi hrozně. Uvařila jsem mu jeho oblíbené jídlo, byla jsem šťastná, jak se s chutí najedl, ale za pár minut vše vyzvracel. Znova jsem ho přemlouvala, ať jedeme na pohotovost. Nechtěl. Nakonec jsem ho přesvědčila a do nemocnice na pohotovost jsem jela se synem sama. V čekárně mi hlavou probíhaly ty nejstrašnější scénáře. Po vyšetření a mého sdělení příznaků, které Martin v posledních dnech měl, si ho převzali na dětské oddělení k hospitalizaci a mě si zavolal paní doktorka. Byl to šok!! V první fázi jsem sdělení diagnózy přijala s klidem, jestli se dá o klidu hovořit. Vlastně jsem se vnitřně uklidnila, že nemoc není tak „závažná“. Podceňování nemoci bylo způsobeno neznalostí a také tím, že v rodině nebyla doposud žádná zkušenost s touto diagnózou. Před potvrzením diagnózy se mi hlavou honily myšlenky jako nádor, rakovina, před rokem mi zemřel otec na zhoubný nádor mozku.

Mart'as byl okamžitě hospitalizován na dětském oddělení. Začalo se kolem něho točit velké množství lékařů a sestřiček. Náběry krve, moči. V očích Martina jsem viděla něco, na co nikdy nezapomenu...strach, obavy...nechápal co se s ním děje a jaké následky nemoc bude mít. Byl najednou tak malý a bezradný. Jen jsem se modlila, aby vše dobře dopadlo. Vlastně si uvědomuji, že jsem ani neplakala, když mi lékařka diagnózu sdělila. Byla jsem v naprostém šoku a stále jsem tomu nemohla uvěřit. Další šok bylo zjištění, že u syna je velmi rozvinutá ketoacidóza (hodnota 52 mmol), při které docházelo k hromadění kyselých odpadních látek v těle. Následkem toho mohlo dojít u syna k diabetickému kómatu. Mohlo se stát, že by usnul a už se neprobudil. Bylo to příšerný, to čekání. Lékaři v nemocnici bojovali o život syna dva dny. Paní doktorka mi až v neděli řekla, že máme vyhráno. Informace o následcích diabetického kómatu, rozvinuté ketoacidóze a možných komplikací se záchytem diabetu jsem se dozvěděla ještě týž večer od mojí švagrové, která je zdravotní sestrou. Neměla jsem o ničem takovém ani ponětí. Vlastně ani o cukrovce jako takové. Lidé nejsou běžně o takových nemocech informováni, neznají příznaky, neví jak se v přítomnosti nemocného chovat, ani třeba jak mu zachránit život, když upadne do hypoglykémie. Ani já jsem se o nic takového nezajímala.

Lékařka mi sdělila pouze diagnózu a nic víc. Možná jsem se ani neptala....byla jsem jako ve snu...ani nevím, jak jsem z nemocnice dojela domů. V prvním okamžiku si přeješ, aby tvůj milovaný člověk nezemřel, a teprve potom jsi postavená před krutou realitu, co bude dál?

Noc, která následovala, než jsem mohla za synem do nemocnice přijít, byla neskutečně dlouhá. Každou hodinu jsem volala ošetřující lékařce, jak se zdravotní stav vyvíjí. Vždy mě uklidnila, že dělají vše proto, aby byl v pořádku. Paní doktorka byla velmi hodná a trpělivá, ale ty vteřiny, než mi zvedla sluchátko a řekla, že syn je v pořádku, byly strašně dlouhé.

## **T: Jak nemoc ovlivnila fungující rodinu?**

**I 1:** Ještě z nemocnice jsem volala manželovi a oznámila mu diagnózu. Nemohl tomu uvěřit. Nastala fáze obviňování, která byla obranou reakcí na zjištěnou skutečnost. Manžel neměl s nemocí žádnou zkušenost, ani potřebné informace o průběhu léčby, ale jeho reakce byly naprosto negativní. Potřebovala jsem oporu, ale manžel mně nedokázal podpořit a naopak mně začal z nemoci syna obviňovat.

Otec při rozhovoru nedokázal vysvětlit svoje chování k matce. Nevím, co mi to napadlo, měl jsem tmu před očima. Vůbec jsem si neuvědomoval co se děje, jen jsem věděl, že nic nebude jako dřív. A kdo jiný za to může, než matka, která syna porodila. Dnes vím, že jsem se mýlil.

Nejvíce mě podpořila dcera Tereza (v té době 16 let). Po návratu z nemocnice, když jsem do rána čekala a neustále telefonovala do nemocnice...jestli žije, zda bude v pořádku, byla Terezka mou velkou oporou. Uklidňovala mi a utěšovala, že všechno dobře dopadne.

Následující den jsem do nemocnice odjela brzy ráno společně s manželem. Nemohla jsem se dočkat, až ho uvidím. Martínek ležel na kapačkách, jeho výraz v očích se nedá popsat. Strach. Zděšení. Přesto se mi zdál, že se jeho obličej začíná zaplňovat. V den záhytu byl jeho obličej naprosto vyhublý – to bylo způsobeno strádáním organismu. V obličejí začínal být růžovoučký a to mě trochu uklidňovalo. Věřila jsem, že se jeho stav zlepšuje. Odpoledne jsme jeli do nemocnice všichni tři. Chtěla jsem od dcery vědět, ať mi dá znamení hned, jak bráchu uvidí, zda se jí zdá lepší. Chtěla jsem mít jistotu od někoho jiného, že to není jen můj subjektivní pocit, že se jeho stav zlepšuje. Když mi dcera potvrdila, že Martin opravdu vypadá lépe. Ulevilo se mi.

Trávila jsem u syna v nemocnici celé dny, kde mě personál a lékaři seznamovali s průběhem nemoci, s dietou, kde jsem postupně vstřebávala velké množství nových informací a zároveň se snažila vyrovnat s novou životní zkušeností. Po stabilizaci syna jsem nastoupila také k hospitalizaci do nemocnice, kde nastávala fáze edukačního procesu. Musela jsem se naučit aplikovat inzulin, měřit glykémie a umět počítat výměnné jednotky. Bylo to stresující, začít píchat injekce do svého dítěte, způsobovat mu bolest. Strašně jsem trpěla. Pobyt v nemocnici mě a syna velmi stresoval. Měla jsem pocit, že hlavně pro syna bylo oznámení o diagnóze velmi nešetrné. Lékaři, ale i edukační sestry hovořili stále o zákazech, negativních následcích. Čekali jsme na nějakou pomoc, podanou ruku, ale ta nepřišla. Nebyla tu žádná podpora a pobyt v nemocnici jsme se synem velmi těžko snášeli. Bylo těžké vyrovnat se s nemocí a lékaři a sestry synovi už takhle pro něho těžkou skutečnost vůbec nezlehčovali. Právě naopak. Bylo mi jasné,

že něco tajit není dobré, ale takhle závažné onemocnění a zvláště u dítěte je nutné sdělovat s určitou opatrností. Martin byl vystrašený. Lékař s ním mluvil, jako s dospělým, ale vždyť to bylo pořád dítě. Zmatené. Vystrašené. Měla jsem pocit, že Martin strašně rychle vospěl. Jakoby nějaký období úplně přeskočil. Náš vztah byl i před nemocí vždycky velmi dobrý. Jen Martin je introvert a hodně věcí dusí v sobě. A o to víc se musíme snažit hledat vhodný způsob, abychom nezkazili to nejdůležitější – vztah a důvěru k nám.

Hospitalizací, všemi zákroky se náš vztah ještě víc prohloubil a byl otevřenější. Spojovala nás bolest, strach...Tím vším jsme byli spojeni a zároveň rozdělení. Návrat domů byl spojen s různými pocity a očekáváními – jaký to bude, jak nám to půjde a jestli to zvládneme.

Můžu potvrdit a se mnou bude souhlasit většina rodičů, že zkušenost s nemocí a hlavně u dítěte zapůsobí tak, že všichni změní své hodnoty a chování. Už se člověk nezaobírá maličkostmi, ale přeje si jen to jediné...zdraví.

### **T: Jakým způsobem se změnil vztahy v rodině?**

**I 1:** Každý v naší rodině se s nemocí vyrovnával různým způsobem. Mojí mamince jsme diagnózu řekli, až byl syn stabilizován (po dvou dnech). Věděla jsem, že jí to velmi zasáhne, stále se nemohla smířit se smrtí mého otce a tohle byla další rána. Jedno bylo jisté, důležitá pro nás všechny byla vzájemná podpora a útěcha. Rodina se tak nějak víc semkla. Ještě dnes nevím, jak je možné se s takovým faktem vyrovnat. Úplné vyrovnání nikdy nepřijde. Nic nebude jako dřív. Můžeme, nebo spíš musíme ji přijmout, protože nám nic jiného nezbyvá, ale vyrovnat se to nejde. Pro ostatní členy rodiny byla reakce na Martinovu nemoc velkou zátěží. Nejvíce prožívali bolestivou aplikaci inzulínu a měření glykémie. Snažili se Martina podporovat alespoň psychicky. Velký problém jsem viděla v dodržování jídelního plánu a často se stávalo, že babičky, tety a všichni v nejbližším okolí začali před Martinem sladkosti skrývat. To co bylo v minulosti běžné, se stávalo přítěží.

**I 2:** Manželka se velmi těžko s nemocí smířovala. Měla pocit, že někde selhala, že nebyla schopná našeho syna před nemocí ochránit. Propadala depresi, často brečela. Měla zažívací potíže, nechtěla před synem jíst a měla poruchy spánku. Potřebovala moji podporu.

**I 1:** Po několika dnech jsem poznala, že nás synova nemoc s manželem hodně sblížila, zjistila jsem, že i přes všechny prvotní neshody a obviňování mám muže, na kterého se mohu spolehnout. Dokázal mě podpořit a podržet.

Před synem jsem se snažila neplakat, i když to bylo někdy těžký. Večer jsem usínala s pocitem, že se ráno vzbudím a Martin bude zdravý a tohle všechno je jen špatný sen. Nebyla jsem schopná dívat na staré fotografie, uvědomovala si, že nic nebude jako dřív. Měla jsem pocit, že dokud se s nemocí nevyrovná syn, není v mých silách, abych se s ní vyrovnala já sama. Chtěla jsem vidět zase toho bezstarostného syna, který má úsměv na tváři. Vnitřně jsem věděla, že nesmím brečet, ale slzám člověk neporučí. Často jsem myslela na to, proč je život tak nespravedlivý, proč trestá bezbranné dítě. Co jsem s jistotou věděla, že to spolu s Martinem zvládneme. Musíme, nic jiného nám nezbývá.

Často, když měl svůj splín, brečel, nechtěl do školy, snažila jsem se mu vysvětlit, že to spolu zvládneme, že může kdykoli přijít a že mu všichni pomůžeme, že nic není tak černé jak se zdá.

**T: Když jste se dozvěděli o nemoci Martina, změnila se vaše výchovy?**

**I 2:** Manželka tolerovala a omlouvala synovi výpadky zlosti, které si na ní často vybíjel. Všichni jsme věděli, že je nešťastný, že je to vzdor vůči své nemoci a že se s nemocí velmi těžko vyrovnává. Tvrdil, že je jiný. Považoval se za toxikomana a neustále se ptal, proč on? Snažil jsem se mu vysvětlit, že za to nikdo nemůže, ani on, ani matka. Že by se k ní takto chovat neměl, že ona je ta která mu udělá, co mu na očích vidí.

**I 1:** Samozřejmě, že nemoc Martina byla spojena i se změnami nálad, které jsme všichni, ale hlavně já často přehlíželi. Bylo to období, kdy mě Martin od sebe odháněl, ale já cítila, že mě vlastně strašně potřebuje. Dokázala jsem si to rozumem zdůvodnit, proč se tak chová, ale strašně to bolelo. Chodila jsem se často vybrečet, prostě jen někam, kde mi nikdo nevidí a komu nemusím nic vysvětlovat.

Často se stávalo, že nechtěl ráno vstát a jít do školy. Nebylo nic neobvyklého, když jsme nad brečícím Martinem brečely obě dvě, já a dcera. Poručte se pláči a slzám, ať se zastaví. Terežka Martinovu nemoc snášela mlčky, ale bylo vidět, že se uvnitř trápí. Snažila jsem se jí věnovat se stejnou péčí, s jakou jsem se věnovala synovi. Ale vím, že to nebylo úplně vyrovnané.

**T: Jak probíhal vztah mezi sourozenci?**

**I 1a I 2:** Vztah mezi nimi je úplně normální, docházelo ke konfliktům a výměně názorů stejně jako u zdravých sourozenců.

**I 3:** Maminka chodila jako tělo bez duše, často jsem se proto na bráchu nemohla ani podívat a vyčítala mu, že maminku trápí. Zároveň jsem věděla, že to nemá vůbec jednoduché. Často jsem se ptala, jestli si můžu z lednice něco vzít a sníst, zda to není bráchy, vzhledem k jeho dietě?

**I 1:** Dcera mi pomáhala zvládat někdy dost velkou psychickou zátěž a často se stávalo, že bratrovi domlouvala, proč je takový. Přestože jsem se snažila před dětmi zachovat klid a nepropukat v pláč, dcera často poznala, že není vše v pořádku. Chodila mě utěšovat a podporovat. I přes veškerou mou snahu se mi dcera občas svěřila, že se více věnuji synovi. Snažila jsem se dceři vysvětlit, že to není záměrné, ale souvisí to s pocitem viny, který jsem v sobě neustále měla a s tím související snaha synovi vše vykompenzovat zvýšenou péčí.

Pro nás všechny byla nová životní zkušenost příliš těžká a vzhledem k tomu, že situace byla v rodině často velmi napjatá a velice těžko ji zvládal hlavně syn, rozhodla jsem se navštívit se synem dětského psychologa. Pomoc psychologa byla pomocí v pravý čas a částečně mojí rodině pomohla se s novou skutečností vyrovnat.

**I 2:** Manželka se často chovala k synovi jako k malému dítěti a to bývalo příčinou výčitek a sporů, které spolu měli. Syn věděl, že má u matky zastání a jejího ochránářství často zneužíval. Ve škole, v domácích povinnostech. Stále ho omlouvala a zvýhodňovala.

**I 1:** To mohu potvrdit, často mi na tohle chování a ochránářství upozorňovala i dcera. Ale bylo to silnější než já. Snažila jsem se mu ten život ulehčit.

### **T: Co bylo pro vás nejtěžší?**

**I 1:** Když pominu všechny bolestivé aplikace inzulínu, měření glykémie, je pro mě nejtěžší vyrovnat se s osudem. Těžko se matka, která dala dítěti život, nosila ho devět měsíců pod srdcem, vyrovná s bolestí, a kterou musí dítě snášet. Mnohokrát jsem si říkal, že bych si tu nemoc raději vzala místo něho...kdyby to bylo možné. Víím, že dokud se s nemocí nevyrovná Martin, nevyrovnám se s ní ani já.

Tohle všechno souviselo s mojí kontrolou, kterou Martin velmi těžko snášel. Cítil se nadměrně kontrolován a mezi mnou a synem docházelo ke konfliktům. Často jsem situaci nezvládala a snažila se zodpovědnost a kontrolu delegovat na manžela. Vzhledem k tomu, že jsem měla pocit, že manžel kontrolu neprovádí pravidelně a s dostatečnou důležitostí docházelo mezi námi k častým hádkám.

**I 1 a I 2:** Byli jsme pro Martina nositeli povinností spojených s léčbou diabetu. Byli jsme to my, kteří vyžadovali respektování zásad stravování, měření glykémie nebo vedení diabetického deníku. Porušování těchto zásad bylo pro Martina považováno za úspěšný vzdor vůči nám, ale byl za tím skryt i vzdor vůči nemoci. Byli jsme postaveni před dilema, kdy jsme nebyli schopni léčení Martina ovlivnit a zároveň nás trápilo jeho chování, kterým ubližoval hlavně sám sobě. Naše snaha o nápravu však odpor syna ještě posilovala. To vše vyústilo, až v hospitalizaci syna ve FN Motol. Martin si v nemocnici pobyl deset dní, během kterých s ním hovořil nemocniční psycholog.

**I 1:** Domů se vrátil domů úplně někdo jiný. Martin byl hovorný, sebevědomý, klidný a vyrovnaný. Dokázal se o nemoci bavit s naprostým klidem a my jsme neměli obavu se na pobyt a léčbu v nemocnici zeptat. V minulosti totiž Martin často reagoval vzdorem a dával velmi zřetelně hlavně mě najevo, že mé rady, pomoc a podporu nepotřebuje, že je mu na obtíž.

Syn má pocit, že stále něco nemůže, anebo naopak musí. Nemůže jíst kdy má chuť, musí omezovat sladké. Snažíme se proto, aby nebyl žádným způsobem omezován. Přestože máme stále obavy a strach o jeho život, umožňujeme synovi jakékoliv mimoškolní aktivity. Měsíc po záchytu jsme pustili syna na dvoudenní školní výlet. Navázila jsem mu a přesně připravila výměnné jednotky jídla. V počátku to bylo pro nás velmi složité a strach byl velký a oprávněný. Syn neměl s nemocí zkušenosti. Přes všechny obavy jsme chtěli syna přesvědčit, že není jiný a že pokud bude vše dodržovat, tak jak má, může žít naprosto rovnocenný život, jako jeho ostatní vrstevníci. Dáváme synovi důvěru a doufáme, že nás nezklame. Jezdí se školou na výlety, na lyžařský výcvik. S fotbalovým týmem na několikadenní soustředění, kde probíhá dvoufázový trénink. V září roku 2011 dokonce nastoupil Martin na střední školu mimo své trvalé bydliště. Vzhledem k tomu, že je registrovaný hráč fotbalového týmu a denně trénuje, musel být ubytován na domově mládeže. Vše jsme konzultovali s ošetřujícím lékařem, který nebyl proti, ale upozornil Martina, že musí dodržovat všechna pravidla diabetické léčby. Předali jsme synovi důvěru, odpovědnost a kontrolu nad svým životem. Uvědomujeme si, že pro dítě je důležité, aby se stalo aktivním spolupracovníkem. Musíme mu pomoci, aby nemoc chápal spíš jako výzvu k boji než jen ránu osudu. Zdrojem konfliktů a nespolupráce syna s okolím byla a je často způsobena právě ochránářskou výchovou.

## Příloha č. 2

### **Přepis rozhovoru**

**Informátor:** Matka Tomáše

**Tazatel:** Tušerová Ivana

**Místo:** rodinné prostředí Tomáše

**Čas:** 28.9.2011, 14:30 – 16:25 hodin

Rozhovor probíhal v obývacím pokoji rodinného domu, přítomna byla pouze matka. Otec byl se syny na procházce. Matka nechtěla svůj velmi emotivní příběh vyprávět v přítomnosti obou synů. Výzkumná aktivita vzhledem k přátelskému vztahu probíhala zcela otevřeně, trvala bezmála 2 hodiny a měla převážně formu vypravování.

#### **T: Můžeš mi zkusit vyprávět celý příběh?**

**I:** Záchyt DM 1. typu byl jako z hororového filmu. Tomášek slavil za pár dní jeden rok. Měla jsem nádhernou rodinu. Svatbu v kostele, koupě rodinného domku s velkou zahradou, první děťátko Vojtíška a druhorozeného syna Tomáška 11,5 měsíce, báječného muže. Nádhera. Bláhově jsem si myslela, že už náš společný život bude jen krásná rovná cesta.

Zjištění diagnózy bylo opravdu jako z hororového filmu.

Tomášek se ráno vzbudil a plakal bolestí. Po svlečení pyžámka jsem zjistila, že má na těle pupínky s bílými velkými čechulkama a doslova se vrhal na vázy s vodou jako narkoman, který vidí dávku. Odešli jsme k dětské lékařce, která jen podotkla, že bychom ho měli více koupat, což mě velmi urazilo, že mu ty pupínky udělal pot a pije jen proto, že je teplý den. V ten den bylo 22 stupňů. Když jsem podotkla, zda to nemůže být diabetes a nechtělo by to udělat nějaké testy, dostala jsem odpověď, že ona je tu lékařka. Dostaly jsme černou mast a šli domů. Druhý den jsme odjížděli na zaplacenou dovolenou. Cesta probíhala dobře, kluci spali a my s manželem se těšili, jak si těch čtrnáct dní užijeme.

Po příjezdu byl Tomík úplně posedlý vodou, neustále chtěl pít, a co vypil, šlo hned do plenky. Večer začal být mrzutý, přikládali jsme to dlouhé cestě. V noci jsem k němu často vstávala, těžce dýchal a zpozorovala jsem, jak se začíná jeho plný obličej měnit. Měl vystouplé lícni kosti, byl bledý, oči vypouklé...nevnímal nás, jen křičel. Nečekali jsme na nic a jeli na pohotovost. Mlátili jsme na dveře a zvonili. Nikdo nikde! Přepadalo mě zoufalství a zároveň vztek! Vždyť je to

pohotovost! Po deseti minutách vyšla sestra a vztekle procedila mezi zuby, kde máme zaplacený poplatek. Já jsem jí dávala 100 Kč a ukazovala na syna, který už ani nekřičel a vypadal jako mrtvolka. Byla to beznaděj, jakou jsem prožívala. Sestra křikla, že až budeme mít zaplaceno, že teprve zavolá doktorku. Manžel běžel hledat automat na poplatek a já stála s Tomáškem v náruči a nevěděla, jestli ještě žije a u nohy mi stál Vojtíšek, který plakal.

Když konečně přišla doktorka a koukla na mrňouska a začala se vyptávat co to má za modřinky na těle, od čeho či koho. Jako kdybychom ho týrali. Já už jen chtěla, ať mi ho zachrání. Neměla jsem sílu něco vysvětlovat. Manžela odvedla sestra vedle a dávala mu stejné otázky a pak porovnávali odpovědi. Dneska se vůbec divím, že jsme to s manželem vydrželi, to byl teror. Když už jsem začala křičet, že na prvním místě je záchrana syna, tak mi lékařka řekla, ať jí neradím. Poté nás sestra odvedla na ARO. Tomáška jsem jim předala, jen nám řekli, počkejte si nic víc. Pak přinesla sestra jeho oblečení a stroze podotkla, ať si zavoláme. Stačila jsem se jen zeptat, jestli s ním můžu v nemocnici zůstat, že je malinký. Bylo mi sděleno, že nemají prostory pro návštěvy. Vrátili jsme se zpátky do chatky a čekali. Báli jsme se, že telefon, který nám zazvoní, nám může říct to nejhorší. ...Hodina, dvě a stále nic. Čekání bylo nekonečné, a proto jsem třesoucíma rukama zvedla telefon a chvějícím hlasem se ptala, zda vůbec žije....čekali jsme to nejhorší. Jen mi řekli, že nemá vyhráno, že má glykémii 48 a nevědí, zda se probere. S manželem jsme celou noc nespali, plakali a proklínali svět a naši dětskou doktorku. V 5 hodin ráno nám zazvonil telefon. Doktor nám řekla, že je syn stabilizovaný a že ho převezou do nemocnice Motol, ale že si tam máme zavolat a sehnat si lékaře, který se zabývá malinkými dětmi s diabetem. To byl šok. To snad ne!!! To má dělat nemocnice a ne rodiče, kteří jsou úplně na dně. Ještě, že mám báječnou sestru, která obvolala a sehnala moc hodnou paní doktorku, která všechno potřebné zařídila. Nikomu tu obrovskou bezmoc nepřeju. Je to nepopsatelné, jednání lidí, to svinstvo, celá ta nemocnice, to všechno je pro nás nejčernější a nejhnusnější zážitek.

Odvezli jsme Vojtíška domů k rodičům a jeli do nemocnice Motol. O půlnoci jsme zazvonili na skleněné dveře a otevřela nám sestra. Uslyšela jsem obrovský pláč mého Tomáška a jeho nádherné „máma“. Přivítal nás mladý velmi sympatický lékař, sdělil nám informace o stavu Tomíka a postup další léčby. S manželem jsme se uklidnili a věděli, že Tomášek je v těch nejlepších rukou. Bylo nádherné vidět, jak všem, celému personálu na pacientech záleží. Mohla jsem být s Tomáškem po celé dny jeho hospitalizace, hladit ho, čekat až se probudí a být mu stále nablízku.



### **T: Jakým způsobem se změnil vztahy v rodině?**

I: Uběhly už dva roky, jsem stále na práškách, nemohu se s tím smířit a ani se nesmírím, ale snažím se, protože vím, že mě Tomášek, ale i Vojtíšek potřebují. Už nikdy nebude nic jako dřív. To co nás potkalo je šílené, ale mělo to i svá „pozitiva“. Poznala jsem, že mám rodinu, na kterou se mohu spolehnout. Mám rodiče, sestru, která mi se svým manželem a dcerami moc ochotně pomáhala a pomáhá a byla mi v těch nejtěžších chvílích obrovskou oporou. Mám nejbáječnějšího manžela a vím, že i když to byla nejtěžší zkouška v našem vztahu, že jsme jí díky němu zvládli. Proto ho moc miluju a říkám, že bez něho bych to nezvládla. Nemoc nás všechny semkla ještě víc. Takovou rodinu bych přála všem.

Také jsem našla nové přátele, kteří mi za to stojí, a naopak jsem ztratila ty, které jsem za své životní přátele považovala a oni se místo pomoci odtáhli, za celou dobu se neozvali a dělají, že nás neznají. Zjistila jsem, že bez takových „přátel“ dokážu být a vyloučila jsem je ze svého života.

### **M: Jak ovlivnilo onemocnění fungující rodinu?**

I: I když je to velmi těžké a jsme velmi unavení, tak nás moc posiluje, když vidíme, že je Tomášek v pohodě, je mu dobře a se svým bráškou, který je báječný si hraje, raduje se. Vojtíšek Tomáška ve svých pěti letech dokáže sám hlídat. Sleduje ho a říká mu, co smí a co ne.

Mám skvělou rodinu, která spolu drží jako skála...nic ji nezdolá. Jsme více semknutí, některé problémy, které bychom dříve řešili jako neřešitelné, tak nad těmi mávneme jen rukou. Nic pro nás není důležitější než zdraví. Někomu se to může zdát jako otřepaná fráze, ale věřte, není.

Mám báječné syny, jsme na ně všichni moc pyšní a na Tomáška, i přestože je tak malinký snáší injekce a počítání jídla, je perfektní. Kdyby takový nebyl, tak bychom to my dospělí nezvládli.

### **M: Co bylo pro tebe, ale i rodinu nejtěžší?**

I: Když pominu šok, se kterým se nelze vyrovnat do konce života. Přichází beznaděj, kdy matka hledá u lékaře pomoc, pochopení a podporu a nachází jednáni, nad kterým zůstává rozum stát. Copak lékař zapomněl na Hippokratovu přísahu?

Vteřiny, minuty, hodiny nejistoty kdy čekáte a stále se nic neděje. Vteřiny se neskutečně vlečou a vy čekáte, až zazvoní telefon, bojíte se ho zvednut a třesoucím se hlasem se ptáte: „Zda žije?“

Stojíte u postýlky, hladíte ho, šeptáte mu do ouška, že ho všichni milujeme, že ho moc potřebujeme a že se musí vrátit pro tátu a brášku, že bez něj nemá cenu žít. Do dneška nevím, jak jsem to všechno přežila. Je šílené, máte mrňouska u sebe, ale nemůžete ho k sobě přivínout, pochovat, protože byste mu vytrhla nějakou hadičku a tím mu ještě ublížila.

Přiznávám se, že jsem to ani moc nevnímala, vnímala jsem jen obrovskou bolest na prsou s pocitem, že mi praskne srdce a s plnou řadou otázek: „Proč my?“, „Proč Tomášek?“, „Co jsme komu udělali a čím jsem to zavinila?“

Vždycky když mrňousek usnul, vyplakala jsem litry slz. Před ním jsem se snažila být statečná, ale poté, když už byl úplně rozpíchaný a stále plakal, to už nešlo. Byl statečnější než já!!

První aplikaci inzulínu jsme píchali v den jeho prvních narozenin. Bylo nesmírně těžké sledovat, jak na nás Tomášek kouká, proč mu ubližujeme a také na manžela, který drží inzulín, třesou se mu ruce, pláče a neustále opakuje: „Vždyť mi mu máme dávat dárky k narozeninám, ne mu působit bolest!!“ Psychicky jsem se zhroutila a musela jsem vyhledat pomoc psychiatricky.

Nebyl to jen Tomášek, který musel snášet bolest, ale i Vojtíšek, který nechápal, proč s ním nemohu být, proč ho večer neukládám do postýlky. V průběhu hospitalizace kdy jsem několik týdnů ve dne v noci stála u postýlky Tomáška a modlila se, aby s námi zůstal, jsem Vojtíška viděla velmi zřídka. Manžel nás v nemocnici navštěvoval jen s mou sestrou. Nebylo to vhodné prostředí pro tak malé dítě (dva roky). Vidět brášku, jak je napojený na přístrojích a na tělíčku zapíchaných moře hadiček. Hodně času trávil Vojtíšek s manželem, mou sestrou a prarodiči. Když jsem se s Tomáškem vrátila z nemocnice, byl Vojtíšek ke mně odtazitý, nechtěl se nechat pohladit, pochovat. Byla to další rána osudu, kterou mi život uštedřil. Trvalo několik dní, než jsem ho zase mohla pochovat.

### **M: Změnil se styl vaší výchovy po sdělení diagnózy?**

I: Změnil se velmi. Ne snad proto, že bychom před sdělením diagnózy vychovávali naše syny jinak...to ne. Ale postoj k Tomáškovu je více emocionální. Vždyť denně prožívá tolik bolesti. Všechno prostě vyllynulo za situace. Snažíme se, aby Tomášek, ale ani Vojtíšek nebyli ničím stresováni. Důležitá je láska, kterou k oběma dáváme a naší snahou je vytvořit jim šťastný domov a pocit bezpečí. Trávíme spolu co nejvíce času, jezdíme na výlety, chodíme plavat, každý večer čteme dětem pohádky před spaním. Už před oznámením diagnózy jsme byli jako rodina hodně spolu, ale teď jsme semknutější, vím, že se mohu na kohokoli z rodiny obrátit, že mi

neodmítne pomoc, třeba i jen psychickou....vyplakat se na rameni. Udělali bychom pro naše děti všechno, co jim na očích vidíme a v případě Tomáška je to tuplované. Jsme šťastni, že při tom, co nás potkalo, jsou kolem nás lidi, kteří se k nám chovají lidsky a pomáhají nám to zvládnout.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:

- ČERMÁKOVÁ, M., NEUGEBAUEROVÁ, L. *Rodiče, děti a jejich diabetes*. Praha: Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, 2005
- HARTL, P., HARTLOVÁ, P. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000.  
ISBN 80-7178-303-X.
- HELUS, Z. *Úvod do psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011.  
ISBN 978-80-247-3037-0
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001.  
ISBN 80-7178-588-1.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2001.  
ISBN 80-71-78-774-4.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989.  
ISBN 08-065-89.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H Vyšehradská, s. r. o., 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996.  
ISBN 80-7178-320-X.
- MATĚJČEK, Z. *Po dobrém, nebo po zlém*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-138-X.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1.vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1986.
- NEUGEBAUEROVÁ, L., *Dítě a diabetes*. 3.vyd. Praha: Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, 2005.

- PRAŠKO, J., VYSKOČILOVÁ, J., PRAŠKOVÁ, J. *Úzkost a obavy*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-079-8.
- PREKOP, J. *Jak být dobrým rodičem*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. ISBN 80-247-9063-7.
- PREKOP, J. *Pevné objetí*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-614-8.
- RONEN, T. *Psychologická pomoc dětem v nesnázích*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-370-6.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8. Říčan, Pavel, *Dětská klinická psychologie*
- ŘÍČAN, P. *Psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-923-2.
- ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti: obor v pohybu*. 6. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3133-9.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- SVOBODA, M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
- VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0841-3.

VYMĚTAL, J. *Úzkost a strach u dětí*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. "

ISBN 80-7178-830-9.

**Internetové odkazy:**

Aktuální komplikace diabetu [online]. [cit. 2011-12-06]. Dostupné na: [\[http://www.mte.cz/akutni-komplikace.htm\]](http://www.mte.cz/akutni-komplikace.htm).

Léčiva ve zdraví i nemoci [online]. [cit. 2011-13-05]. Dostupné na: [\[http://www.lecivyza.estranky.cz/clanky/diabetes-mellitus-1\\_typu---dietoterapie.html\]](http://www.lecivyza.estranky.cz/clanky/diabetes-mellitus-1_typu---dietoterapie.html).

Život s diabetem [online]. [cit. 2011-16-02]. Dostupné na: [\[http://www.zivotsdiabetem.cz/dite-s-diabetem/115-jak-dite-zvladne-pocit-ze-je-nemocne.html\]](http://www.zivotsdiabetem.cz/dite-s-diabetem/115-jak-dite-zvladne-pocit-ze-je-nemocne.html).