

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Oddělení praxe

Bakalářská práce

Sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem

Vedoucí práce: Mgr. Helena Machulová

Autor práce: Květa Leitkepová, DiS.

Obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: III.

2017

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci 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 platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému 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.

V Českých Budějovicích, dne 27.3 2017

Podpis studenta:

## **Poděkování**

*„Velmi děkuji vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Heleně Machulové za cenné rady, doporučení, připomínky a metodické vedení při celkovém zpracování bakalářské práce. Rovněž děkuji manželovi a celé své rodině za velkou podporu při studiu.“*

## Obsah

<b>Úvod .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Uvedení do problematiky .....</b>	<b>7</b>
1.1 Definice zdraví.....	7
1.2 Duch, duše tělo.....	9
<b>2 Definice rodiny .....</b>	<b>12</b>
2.1 Rodina a její podoba.....	12
2.2 Vývoj rodiny v historii .....	13
2.3 Funkce rodiny .....	15
<b>3 Hlavní rysy zdravé rodiny.....</b>	<b>18</b>
3.1 Zdraví dítěte .....	19
3.2 Rodina dítěte v nemoci.....	20
<b>4 Sociální změny v nemoci.....</b>	<b>22</b>
4.1 Nejvýznamnější potřeby v nemoci.....	22
4.2 Sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem .....	23
4.3 Dělení sociálních důsledků nemoci v rodině nemocného dítěte .....	25
4.4 Sociální důsledky nemocí obecně.....	26
<b>5 Sociální pomoc.....</b>	<b>29</b>
5.1 Sociální zabezpečení .....	29
5.2 Nestátní organizace .....	31
<b>6 Kazuistiky .....</b>	<b>33</b>
6.1 Martin.....	33
6.2 Lucinka.....	37
6.3 Hanička .....	41
<b>7 Porovnání kazuistik s odbornou literaturou .....</b>	<b>46</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>49</b>
<b>Seznam použitých zdrojů.....</b>	<b>51</b>
<b>Abstrakt.....</b>	<b>54</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>55</b>

# ÚVOD

*„Díky nemoci známe hodnotu zdraví, díky zlu hodnotu dobra, díky hladu sytost, díky únavě odpočinek.“*

*Hérakleitos*

Předložená bakalářská práce má název Sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem. Na první pohled obyčejné a jednoduché téma. Na druhý pohled téma velice široké, ze kterého vychází mnoho otázek. Co je vlastně sociální? Co je důsledek? Jaký je sociální důsledek nemoci v rodině s dítětem? Sociální je přídavné jméno velice známé a často používané. Dává se do názvu společnosti, programu, reklamy aj. Existují sociální školy, sociální služby, sociální pracovníci, sociální podpory, sociální politika, sociální sítě apod. Sociální je pojem, který se týká lidské společnosti nebo zlepšení společenských problémů, životních podmínek jednotlivce ve vztahu ke společnosti a co se týká hmotného zabezpečení jedince ve společnosti.<sup>1</sup> Důsledkem zase míníme výsledek, dopad nebo následek něčeho.<sup>2</sup> V našem případě následek nemoci.

Téma by se mohlo stát zajímavým, neboť v každé rodině u každého jednotlivce, přítele nebo kamaráda, a na koho lze jen vzpomenout, se v lepším případě jednou za čas, v horším případě častokrát objeví nemoc. I pro mne je to téma velice blízké, protože jsem vyrůstala s bratrem, který měl vrozenou těžkou srdeční vadu, a již od dětství jsme věděli, že přijde kolem jeho dvaceti až třiceti let loučení. To jsme ještě netušili, že ve svých čtyřiceti třech letech zemře po dlouhé těžké nemoci i náš otec. Moje matka zůstala ve čtyřiceti letech sama se třemi dětmi a z toho s jedním nemocným synem. Je to ale jen jeden z důvodů, proč jsem si téma Sociální důsledky nemoci pro svou bakalářskou práci vybrala. Také mě vedla zvědavost, zda by mohla dobrá osvěta a znalost sociálních důsledků nemoci pomoci v prevenci. Zda je vůbec možné se na tíživé životní období dopředu připravit, nachystat nebo snad pojistit a jakou roli v nastalé době nemoci hraje rodina a nejbližší. Další důvod zájmu o téma sociální důsledky nemoci je mé zaměstnání na Úřadu práce České republiky, referátu státní sociální podpory. Pracuji tam s matkami, které jsou dnes ve stejné situaci, jako byla kdysi naše rodina.

---

<sup>1</sup> Wikislovník – sociální: [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <https://cs.wiktionary.org/wiki/soci%C3%A1ln%C3%AD>

<sup>2</sup> Wikipedie – důsledek: [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/D%C5%AFsledk>

Profesně jim pomoci nemohu, neboť zákon o státní sociální podpoře 117/1995 Sb. v současné době s navýšením koeficientu dávek z důvodu nemoci nepočítá. Přesto se mi matky často svěřují a s bakalářskou prací byly ochotny pomoci svou silou a otevřeností, která jak se zdá, jim pomáhá. Dnes na toto téma mohu pohlížet jako člověk, který z takové rodiny pochází, jako zaměstnanec Úřadu práce, jako matka dvou dětí a v neposlední řadě jako studentka oboru Sociální a charitativní práce Teologické fakulty.

V tento moment se rýsuje cíl práce a tím je zmapování sociálních důsledků nemoci v rodině s nemocným nezaopatřeným dítětem, které budou zpracovány v teoretických východiscích práce. Jaké sociální důsledky nemoci pociťují v praktickém životě ti, kterých se ta situace právě dotýká a kteří nemoc zažili či zažívají, je doplněno konkrétními příklady z praxe v části nazvané Kazuistiky. V této části by mělo dojít k zhodnocení, zda by se dobrou znalostí či osvětou sociálních důsledků nemoci mohla rodina na toto období nějak připravit a případně, které sociální důsledky může očekávat.

Do problematiky sociálních důsledků nemoci s nezaopatřeným dítětem je čtenář uveden vysvětlením pojmů a problematiky zdraví a nemoci. Dále se bakalářská práce věnuje rodině, její proměně, funkcím a významu rodiny pro dítě v nemoci. Nastíněny jsou i hlavní potřeby dítěte v nemoci. V další kapitole jsou popsány sociální důsledky nemoci dohledané v dostupné literatuře a na závěr teoretické části práce je představena možná sociální pomoc. Zmíněná část kazuistiky je popsána v praktické části.

# 1. UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY

Chceme-li se zabývat sociálními důsledky nemoci, je třeba se nejprve zamyslet nad tím, co je to zdraví. Neboť teprve až člověk pozná jakou hodnotu má zdraví, dokáže si lépe představit, co může napáchat nemoc v rodině s malým dítětem. Většinou lidé podvědomě tuší a chápou, že zdraví by mělo být tím nejcennějším, proto si zřejmě často o zdraví a nemocech vypráví. To dosvědčuje citace Ericha Fromma, kterou ve svém článku Zdraví, nemoc a smrt uvedla Dagmar Pohunková: *„Málokteré pojmy jsou tak často tématikou lidských myšlenek a rozhovorů, obav i nadějí jako zdraví a nemoc a máloco dovede vzbudit takový zájem jako senzační zprávy o neobvyklých chorobách a náhlých úmrtích. Je to pochopitelné a souvisí to s vysokou, ne-li nejvyšší hodnotou, která bývá přisuzována zdraví a dlouhověkosti a určitým destruktivním tendencím ukrytým hluboce v lidském podvědomí.“*<sup>3</sup>

Zdraví a zdravíčko si vzájemně lidé přejí při různých příležitostech. Co jiného popřát hned po narození „miminku“ do vínku? A jeho rodičům? Co nejvíce potřebují, aby vychovali své dítě do dospělosti? Zdraví jako zdroj pro život ve spokojené rodině, která se vždy považovala a nadále by se měla považovat za základ státu. Za posledních pár desetiletí se však rodina změnila, zmenšila a při srovnání s dřívější dobou jsou její funkce jiné a jinak silné.

## 1.1 DEFINICE ZDRAVÍ

Zdraví je pojem obecný, široký, přístupný různým úhlům pohledu. V literatuře a učebnicích najdeme konstatování, že „nemoc je porucha zdraví“. Víme, ale co je zdraví? O zdraví se píše, že je to stav, ve kterém člověk nemá žádné potíže a vyšetřením na něm nenajdeme žádné chorobné projevy. Jinými slovy, že zdraví je stav, kdy člověk není nemocný. Tyto definice jsou, jak se zdá nedostatečné a točí se různě dokola okolo určitého bodu nebo stavu a nedefinují nic.<sup>4</sup>

Otázkou základních definic se zabývala i Světová zdravotnická organizace v roce 1948. Její experti se shodli, že zdraví je: *„Stav celkové fyzické, psychické, duševní a sociální pohody, nikoliv pouze absence nemoci nebo vady.“* Do češtiny si to můžeme

---

<sup>3</sup> POHUNKOVÁ, D. *Zdraví, nemoc a smrt. Několik poznámek na okraj současné společnosti.* [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <<http://www.teologickertexty.cz/casopis/1997-4/Zdravi-nemoc-a-smrt/111>>

<sup>4</sup> Srov. SUSA, Z. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci.* 1. vyd. Brno: Facta Medica, 2008, s. 11.

přeložit, že zdravému člověku je dobře tělesně, duševně i sociálně.<sup>5</sup> Dle této definice to vypadá jako stav pro člověka nedosažitelný, protože takový pojem zdraví je velice široký. Zdraví se zde pojí se štěstím a klidem, smířením, vyrovnaním a pohodou. Člověk, který je šťastný, nemusí být zdravý, a naopak být zdravý neznamená šťastný. Řada nemocných se může cítit a působit klidně a šťastně.

V roce 1986 byla Světovou zdravotnickou organizací formulována tzv. Ottawská charta podpory zdraví. Na problematiku zdraví a nemoci přinesla jiný pohled: „*Chce-li člověk dosáhnout stavu úplné fyzické a duševní a sociální pohody musí být jednotlivec nebo skupina lidí schopni identifikovat a realizovat své cíle, uspokojit své potřeby, změnit své prostředí nebo se s ním vyrovnat. Zdraví je tedy vnímáno jako zdroj pro každodenní život, a ne cíl života. Zdraví je pozitivní pojem zdůrazňující sociální a osobní zdroje právě tak jako fyzické schopnosti. Proto podpora zdraví není jen odpovědností zdravotníků, ale přesahuje zdravý životní styl do pohody.*“<sup>6</sup> Jde tedy o to umět si přiměřeně a rozumně stanovit své cíle a potřeby tak, aby byl člověk schopen je uspokojit. Záleží, zda je jedinec ochoten se adaptovat na nové podmínky nebo prostředí. V definici je uvedeno, že můžeme uvažovat o jednotlivci nebo skupině. V problematice předložené bakalářské práce půjde o rodinu a o její schopnost se adaptovat na změny s příchodem nemoci.

Zdraví se pojí s životními rolemi, které zastáváme, s očekáváními na ně kladenými a s různými typy sankcí za jejich neplnění.<sup>7</sup>

Ve všech lidských kulturách bylo a je zdraví kladeno na přední místo v hierarchii zastávaných hodnot a to proto, že právě díky němu můžeme dojít k naplnění životních cílů, dosažení a udržení stavu spokojenosti, štěstí a v neposlední řadě k plnohodnotnému uplatnění ve společnosti. Toto tvrzení je třeba ještě doplnit o dovětek, že vnímání a hodnocení zdraví se liší v různých populačních skupinách, neboť závisí na řadě okolností, mj. též na věku, pohlaví, vzdělání a socioekonomickém statusu posuzovatelů. Literární zdroje se shodují v konstatování, že např. pro mladé zdravé osoby je zdraví sice pozitivní záležitostí, ale spíše obecnou, abstraktní hodnotou a je vnímáno do značné míry jako samozřejmá a jasná věc a podobně o něm usuzují lidé s nižší úrovní vzdělání, pro které má také relativně nižší význam. Ke zdraví však nelze

<sup>5</sup> SUSA, Z. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Brno: Facta Medica, 2008, s. 11.

<sup>6</sup> Srov. World Health Organization. *The Ottawa Charter for Health Promotion*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>>

<sup>7</sup> Srov. BAŠTECKÁ, B., MACH, J. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015, s. 35.

přístupovat jako k jednotlivému, izolovanému jevu. Jeho stav je vždy výsledkem vzájemného působení člověka s prostředím, v němž člověk žije.<sup>8</sup>

Bible, ta vidí jako zdravého takového člověka, jehož stav mysli a těla je v harmonii. Může být i zraněn, a přesto zdravý. Hebrejské slovo shalem (zdravý, celý) je příbuzné se slovem shalom (pokoj-ve smyslu stavu aktivní celistvosti jedince či skupiny, což může být zdraví, blahobyt nebo bezpečí).<sup>9</sup>

Ani „nemoc“ není jednolitý pojem. Významové odstíny jednotlivých pojmů byly popsány jako: neduh (malady), choroba (disease), nemoc (illness), onemocnění (sickness). Pojmy zachycují různé úhly pohledu: chorobou se rozumí spíše abnormalita, k níž dochází v částech lidského těla a která může být zjištěna lékařskou vědou, nemoc zase zachycuje spíše pocity a omezení nemocného člověka, onemocnění představuje pohled okolí, společnosti.<sup>10</sup>

Nyní je třeba se vrátit k definici Světové zdravotnické organizace a hledat další rozměr života člověka, další dimenzi. Člověk je bytostí bio-psycho-sociální a spirituální. Spirituální neboli transcendentní rozměr je pro něho antropologickou konstantou. Člověk je tvor hledající a na tuto jeho dimenzi musí sociální pracovník pamatovat.

## 1.2 DUCH, DUŠE TĚLO

V předešlé kapitole je v definici uvedeno, že zdravému člověku je dobře tělesně, duševně i sociálně. Být na tom dobře „duševně“ znamená mít v pořádku všechno psychické a nervové, prostě to, co nás činí živými. Na tom se mohou shodnout všichni lidé. Blaho „sociální“ pak znamená pořádek ve vztazích ke druhým lidem, ke společnosti. A pokud nad tím takto uvažujeme, pak plně zdrav nemůže být člověk, který hladoví, žije v rozbitých vztazích, je bez domova či ve vězení. Uvedená definice zdraví se jeví jako překvapivě široká a ukazuje, jak je zdraví komplexní. Kupodivu ji vymysleli zdravotníci, kterým se s oblibou často vytýká, že se většinou soustřeďují jen na oblast poruchy těla, či dokonce jen na jednotlivé orgány, a zapomínají na celého člověka.<sup>11</sup>

---

<sup>8</sup> Srov. KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005, s. 9.

<sup>9</sup> Srov. BAŠTECKÁ, B., MACH, J. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015, s. 41.

<sup>10</sup> Tamtéž, s. 42-43.

<sup>11</sup> Srov. SUSA, Z. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Brno: Facta Medica, 2008, s. 11.

Komplexní pojetí člověka znamená, že je člověk bio-psycho-sociální a spirituální bytost. Můžeme konstatovat, že člověk je tělo, duše, duch. Tyto složky tvoří psychosomatiku. Tělo udržujeme sportem, pohybem a má jej na starosti lékař nebo fyzioterapeut. Duše jsou záležitosti psychických pochodů. Jsou to emoce nálady, vášně a zabývá se jimi psycholog nebo psychiatr. Duchovní stránka člověka je náboženskou dimenzí a pomoc zde může člověk očekávat od kněze nebo duchovního.

„*Spiritualita je samostatný, svébytný rozměr člověka (podobně jako bio-psycho-sociální).*“<sup>12</sup> Spiritualita znamená naši životní praxi. Je to způsob vnímání a osobního zacházení s tím, co přesahuje člověka.<sup>13</sup>

Pod pojmem duchovní myslíme na vztah ke Stvořiteli i ke stvoření, být duchovně v pořádku znamená mít v pořádku vztahy s Bohem.<sup>14</sup> Definici si skrze tento vztah můžeme ještě rozšířit a skutečné zdraví je pak stav tělesného, duševního a duchovního blaha. K této myšlence je potřeba si uvědomit, že léčení je každá činnost, která směřuje k uzdravení. Uzdravení je potom cílem – stavem plné a konečné obnovy zdraví ve všech jeho složkách – tělesné, duševní, sociální i duchovní. Všichni po něm toužíme, toužit smíme a máme, plně zdravý však není nikdo z nás. Přísloví říká: „Lékař léčí, Bůh uzdravuje.“ se zdá být v tomto smyslu pravdivé. Plné uzdravení člověka – celého a s konečnou platností je v tomto pojetí Boží věc.<sup>15</sup>

Znamená to, že člověk je tělo a duše dohromady. Každé duševní napětí v člověku, každý strach se po nervech přenesení do orgánů našeho těla a z toho nám pak buší srdce, potíme se studeným potem a zčervenáme. Může nás to postihnout bezprostředně, ale také s časovým odstupem, jako by se prožité napětí „někam vrazilo“. Vypadá to pak na orgánové choroby, například bolesti v břiše a průjmy, píchání u srdce a poruchy srdečního rytmu, pocity nedostatku dechu, ale orgány jsou přitom zdravé. Příčinou je porucha v duševní oblasti neboli neuróza. Naopak choroby, které začínají v oblasti těla a orgánů, se zase vždycky promítnou do naší psychiky, jelikož o nich přemýšlíme a

---

<sup>12</sup> BARTUŠKOVÁ, L., GLOGAR, P. *Spiritualita v psychoterapeutické praxi*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<[http://psychoterapie.fss.muni.cz/files/field\\_files/article/289/spiritualita\\_bartuskova\\_glogar.pdf](http://psychoterapie.fss.muni.cz/files/field_files/article/289/spiritualita_bartuskova_glogar.pdf)>

<sup>13</sup> Srov. Wikipedie – spiritualita: [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<https://cs.wikipedia.org/wiki/Spiritualita>>

<sup>14</sup> Srov. SUSA, Z. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Brno: Facta Medica, 2008, s. 11.

<sup>15</sup> Tamtéž, s. 12.

bojíme se jich. Tato psychická nadstavba může zhoršovat příznaky choroby a mohou se vyskytnout nové obtíže.<sup>16</sup>

### **Shrnutí**

Kapitola přiblížila pojem zdraví a nemoc. Ale už s definováním pojmu máme problém, neboť je velmi široký, obecný a přístupný různým úhlům pohledu. Jinak bude na věc pohlížet např. lékař nebo teolog, jinak pacient, jinak přátelé, známí a příbuzní nemocného, jinak sociolog, psycholog apod. Na základě tohoto poznatku můžeme uvažovat, že každý člověk vnímá stav nebo pocit nemoci a zdraví jinak. Proto i každá rodina s nezaopatřeným dítětem může vnímat nemoc svým způsobem a pravděpodobně bude i jiným způsobem ovlivněna a následně pocítí různé důsledky.

Jinými slovy, když se nemoc a zdraví pojí s individuálními rolemi, očekáváními a naplňováním potřeb, pak lze předpokládat, že nemoc v rodině může být příčinou narušení funkcí rodiny a naplňování potřeb jejích členů, což jsou právě ony sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem. Je nutné také přihlédnout k faktu, že každá rodina má rozličně silné své funkce a navíc je potřeba počítat i se skutečností, že i každá nemoc je jiná. Co je tedy rodina a jaké má funkce? Jakou podobu má rodina dnes a jakou měla v minulosti? A jaký vliv má její proměna v období nemoci?

---

<sup>16</sup> Srov. SUSA, Z. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Brno: Facta Medica, 2008, s. 11-12.

## 2 DEFINICE RODINY

Rodinu můžeme chápat jako soužití rodičů a dětí, jako soubor společně bydlících a hospodařících partnerů, nebo alespoň jako jednoho partnera, který pečuje alespoň o jedno dítě. Rodina je prostor, kde dochází ke zrání a formování osobnosti člověka pro budoucnost, aby později mohl přispívat k tvorbě lidského kapitálu.<sup>17</sup> Kdykoli se mezi blízkými lidmi objeví intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, můžeme užít pojmu rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.<sup>18</sup> Definovat ji přesně je velmi složité a v dnešní době se dá říci, že až nemožné. Existuje mnoho podob, variant i způsobu soužití v prostoru, času a formě. Pro „nějakou“ definici musíme hledat pouze nejdůležitější znaky, které rodinu charakterizují ve vši její různosti.<sup>19</sup> Například ji můžeme chápat: *„Jako malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí, či vztahu jej substituujícím, na společné domácnosti, jež členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“*<sup>20</sup>

### 2.1 RODINA A JEJÍ PODOBA

Většina z nás má štěstí a narodí se do rodiny, kde vyrůstá, vyvíjí se, čerpá zkušenosti, užívá bezpečí, zakouší první konflikty, první lži, první lásku, první zklamání, kde plánuje budoucnost.

Podobu, kterou mají rodiny dnes, jak je známe z okolí, s kterými pracujeme a ve kterých žijeme, nemívávala vždy. Přijímala ekonomické, kulturní a politické možnosti a přizpůsobovala se jim. Postupem času a historického vývoje se oprostila od různých pout. Dnes již není tak široká a pevná, zmenšila se a s vývojem změnila své funkce. Stala se více závislou na společnosti a na státu. Otázkou zůstává, zda je to v každé situaci dobré. Dobré je to pravděpodobně pouze pro dnešní chápání smyslu života, které je žít a užívat si velké svobody. Neohlížet se na ostatní, nenaslouchat zkušenostem stáří

---

<sup>17</sup> Srov. DUKOVÁ, I., DUKA M. a KOHOUTOVÁ, I. *Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha: Grada, 2013, s.138.

<sup>18</sup> Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001, s. 22.

<sup>19</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 91.

<sup>20</sup> Tamtéž, s. 92.

a žít si vlastní život ve vlastním chápání, které je velice ovlivněno médii. Takový postoj k životu může vést k velké osamělosti v době nezdaru nebo životních obtíží, protože člověk nemá vytvořené vztahy a vazby.

Sobotková ve své knize uvádí, že: „*Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.*“<sup>21</sup> Lze ji považovat za nejstarší základní společenskou skupinu nebo společenství, které je nejtěsněji spjaté vztahy uvnitř i navenek. Tím sepejetím máme na mysli funkce a činnosti zabezpečující potřeby svých členů a společnosti jako celku, zároveň prochází celou svou historií neustálými změnami co do své velikosti, významu i začleňování do společnosti. Přitom se v tomto procesu adaptuje na nejrůznější proměny či vývojové stupně. Přizpůsobuje se jim a udržuje život člověka prakticky ve všech jeho životních etapách a cyklech. V tom nejširším pojetí můžeme rodinu chápat jako průsečík vztahů jejích všech členů s nejrůznějšími prvky okolního prostředí ať blízkého, či vzdálenějšího, přírodního a zvláště společenského.<sup>22</sup>

Jedno z hlavních poslání rodiny je poskytnout svému členu péči a ochranu, a to zvláště v situacích a životních obdobích, kdy není schopen se o sebe postarat. Umožňuje mu tím jeho tělesnou, duševní, duchovní existenci a rozvoj, dává mu pocit jistoty a bezpečí, pocit domova u svých nejbližších. Podle potřeby se rodina světa kolem otvírá, ale též se mu zavírá a vytváří sama v sobě svůj vlastní svět. Dojde-li však k tomu, že tyto své hlavní úkoly neplní nebo plnit nemůže, znamená to pro člověka závažné nebezpečí, které ho může zasáhnout na těch nejcitlivějších místech.<sup>23</sup>

## 2.2 VÝVOJ RODINY V HISTORII

V této podkapitole budou naznačeny zmíněné změny, kterými si rodina prošla. Z pohledu historického vývoje až po současnost měla po dlouhá předcházející staletí rodina stabilní obvykle tří i více generační podobu. Díky tomu mohla být tenkrát především stabilní ekonomickou jednotkou, rodinné chování bylo založeno na respektování křesťanské manželské morálky a pojem rodina byl chápán pouze jako nerozlučitelný svazek muže a ženy, jehož smyslem je hlavně plození dětí. Děti byly

---

<sup>21</sup> SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001, s. 9.

<sup>22</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 91.

<sup>23</sup> Tamtéž, s. 91.

vnímány jako přínos především ekonomický. Rodiny byly relativně stabilní a také díky soběstačnosti méně závislé na okolním prostředí.

Významné proměny v pojetí rodiny však přinesla doba industrializace v devatenáctém století a s ním spojené stěhování rodin do měst za prací. Rodina začala být více závislá na mzdě a v souvislosti s migrací docházelo k rozpadu více generačního soužití v rodinách. Dalším impulzem se stalo tolerování liberálnějšího rozvodového zákonodárství.

Po druhé světové válce po roce 1945 se stabilizovalo reprodukční chování. Poválečná generace upřednostňovala delší časový úsek pro vzdělávání a začala se bránit tradičnímu začátku zakládání rodin a podoby rodin na rozdíl od svých předků.<sup>24</sup> Z toho důvodu došlo k lepšímu uplatňování mladých žen na trhu práce a snížila se porodnost.

V té době byla sice přijata opatření, která měla zabránit pádu plodnosti pod záchovnou hranici, a ta opravdu zafungovala. Zlepšila vývoj porodnosti, ale po několika letech se jejich účinnost vyčerpala a počet dětí s poklesem porodnosti začal opět klesat.<sup>25</sup> Lidé moderní doby, tzn. výše zmíněné industriální, začali svoji budoucnost plánovat. V nejvážnějších životních rozhodnutích, k nimž patří založení rodiny a početí dětí, se začali řídit vlastní představou o životě, kterou upřednostňovali. K této větší osobní svobodě jim napomohli významní činitelé dvacátého století, které zformovaly rodiny. Byly jimi, mimo jiné, především masivní vstupy žen na trh práce a rozšíření antikoncepce. Ženy se tak mohly vyvázat z podřízenosti mužů, na níž byl založen tradiční model patriarchální rodiny.<sup>26</sup>

Ve shrnutí můžeme konstatovat, že faktory, které ovlivnily podobu a vývoj rodiny v průběhu druhé poloviny dvacátého století, byly založeny na:

- volnosti uzavírání manželství, preference lásky a sexuální přitažlivosti před ekonomickými a majetkovými důvody,
- růstu úrovně vzdělávání a kvalifikaci žen a jejich stoupajícímu podílu na trhu práce,
- uvolnění rozvodového zákonodárství a vzestupu rozvodovosti,

---

<sup>24</sup> Srov. KREBS, V. *Sociální politika*. 5., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2010, s. 375.

<sup>25</sup> Tamtéž, s. 376.

<sup>26</sup> Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 181.

- rozvoji demokracie a osobních práv, tzn. také uvolnění potratů, antikoncepce, plánování rodičovství, uplatnění práv žen při rozhodování o svém budoucím mateřství,
- zkrácení reprodukčního období u žen a koncentraci porodů do krátké životní etapy,
- prodlužování délky života, a tím dlouhé trvání rodiny po odchodu dětí,
- úbytku narození dětí ve vyšších pořadích a na snížení plodnosti.

V posledních letech mají lidé tendence vytváření partnerských svazků bez uzavření manželství. V rodinách dochází k oddělování sexuality od reprodukce, která se dříve přísně vymezovala ve vztahu k manželství, zákonnosti, a v náboženství ve smyslu „Co Bůh spojil, člověk nerozlučuje.“, ale dnes s nimi má společného jen málo.<sup>27</sup> V tradiční rodině býval manželský pár jen jednou z částí, nikoli však hlavní částí rodiny. Důležité byly vazby rodičů k dětem, ale zároveň i k jiným příbuzným. V současnosti tvoří jádro rodiny pár a je jedno zda manželský nebo partnerský. Do středu rodinného života se pár dostal především s upozaděním ekonomické funkce rodiny a základem vytváření svazku se stala láska a sexuální přitažlivost.<sup>28</sup> To znamená, že v dnešní rodině je upřednostňována funkce emocionální před ekonomickou. Rodina však plní ještě další funkce v péči o své členy.

### 2.3 FUNKCE RODINY

Rodina se na základě ekonomických, sociálních a politických situací měnila a společně s ní i její funkce, protože jak je výše již uvedeno, má adaptivní schopnosti. U současné rodiny lze nalézt tyto základní funkce.

- Biologicko-reprodukční – zabezpečuje život početím, porozením a udržením života nového člověka. Můžeme ji označit jako funkci sexuální, která by ale naznačovala oddělení sexuálních aktivit jen pro radost od sexuálních aktivit tzv. pro reprodukci. Sexuální akt i plození lze plnit i mimo rodinu, ale právě v rodině

<sup>27</sup> Srov. KREBS, V. *Sociální politika*. 5., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2010, s. 376.

<sup>28</sup> Tamtéž, s. 377.

nabývá na významu, protože v této funkci nejde jen o to přivést dítě na svět, ale také mu zabezpečit potřebné podmínky života, další jeho vývoj a budoucnost.

- Ekonomicko-zabezpečovací funkce – se vztahuje na její všechny členy. Dříve plnila rodina i výrobní složku dnes je složkou, závislou na výrobní činnosti společnosti. Určité prvky výroby můžeme nalézt ve vnitřní činnosti rodiny, které vytváří její hmotné zabezpečení, např. úklid, příprava stravy a další činnosti, které nejsou koníčkem, ale nutností.<sup>29</sup> Zabezpečovací funkce přechází také do oblasti sociální, duševní až duchovní. Funkce ekonomicko-zabezpečovací poskytuje tedy svým členům životní jistoty.
- Emocionální funkce – vzhledem k tomu, že životní jistoty moderní rodiny tkví ve vnitřních vztazích více než ve vnějších vazbách, stává se další základní funkce rodiny zvláště významnou, zejména ke zvýšené labilitě dnešní moderní rodiny. Emocionalita se tak stává nejdůležitějším soudržným faktorem rodiny. Stává se příčinou či podmínkou i následkem společenské existence. Je potřebná pro dospělé i děti. Zájem o dítě a jeho sledování pramení především právě z emocionality, zajišťující harmonický život rodiny a pocit celkového uspokojení a životního naplnění pro všechny její členy.
- Socializačně-výchovná funkce – spočívá v opravdovém zájmu o dítě a kvalitní péči, v jeho výchově, v jeho přijetí jaké je, porozumění mu v jeho vývoji a potřebách a požadavcích. Je nutné je včas náležitým způsobem a s plným zaujetím pro ně uspokojovat, rozvíjet všechny jeho schopnosti a síly. Prosazovat jeho nejlepší zájem a prospěch, ochraňovat jej před nepříznivými situacemi a učít je, aby bylo samo schopno jim čelit a překonávat je.<sup>30</sup>

## **Shrnutí**

Jelikož jde o to poznat sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem, bylo potřebné objasnit, kdo se za rodinu považuje, jaké rodina plní funkce a alespoň nastínit změny, kterými si prošla. Tyto aspekty jsou důležité pro pochopení a uchopení problematiky, nastíněné v dalších kapitolách této práce.

---

<sup>29</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 92.

<sup>30</sup> Tamtéž, s. 93.

Závěrem můžeme říci, že pravděpodobně bude brzy uznáno, že rodinu tvoří ti, kteří se jako rodina cítí, a to bez ohledu na fakt, zda dospělí uzavřeli sňatek, nebo ne a děti jsou biologicky příbuzné s dospělými. Výrazem rodina chápeme v této době spíše zkratku, která se dá použít místo vhodnějšího a delšího výrazu rodinné soužití blízkých lidí. Také je v kapitole uvedeno, že dnešní rodina je velice křehká, ve srovnání s minulostí málo stabilní a malá. To znamená, že pokud se rodina postavená na takovýchto hodnotách dostane do těžkostí, je více než v minulosti závislá na státu a jiných zdrojích.<sup>31</sup> Je-li prokázáno, že rodina postavená na emocionálním poutu je v současnosti křehká a málo stabilní, pak ji s největší pravděpodobností může přivést do problémů a těžkostí právě nemoc v rodině, která může její funkce v tomto pojetí rodiny lehce narušit. Ukazuje se, že lidé jsou biologicky naprogramováni na intenzivní erotický zájem o partnera po dobu asi tří až čtyř let.<sup>32</sup>

Než přistoupíme k poznání sociálních důsledků nemoci z pramenů, které nám nabízí dostupná literatura, je ještě nutné vymezit a pochopit pojem nezaopatřené dítě a přiblížit, jakou roli v jeho životě hraje zdraví, nemoc a rodina.

---

<sup>31</sup> Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 201.

<sup>32</sup> Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 182.

### 3 HLAVNÍ RYSY ZDRAVÉ RODINY

Pro dítě by bylo ideální ať v nemoci, či ve zdraví žít v rodině, která obsahuje tyto rysy:

- vysoký stupeň soudržnosti a vzájemné spolupráce v rodině mezi všemi členy,
- emočně pozitivní vztahy, které umožňují poskytování i přijímání vzájemné sociální opory, ze které plyne pro členy rodiny životní jistota,
- otevřenou, upřímnou a srozumitelnou komunikaci v rodině,
- vzájemný respekt všech členů navzájem,
- proměnlivou dělbu rolí, při které se respektují možnosti, zralost i zájmy jednotlivých členů.
- dynamiku vztahů, která se projevuje v postupných změnách rolí i postojů, plynoucích z vývoje dětí,
- schopnost i dovednost rodiny překonávat zátěžové a konfliktní situace,
- opora rodiny v širším sociálním zázemí (širší rodina, přátelské vazby s jinými rodinami).<sup>33</sup>

Dnešní model rodin bohužel tyto rysy nesplňuje a ani splňovat nemůže. Je potvrzeno, že v rodinách výrazně ubylo společného času a zvláště pak v rodinách s dětmi. O to více záleží na kvalitě společně prožitých chvil a na tom jak je s dětmi trávit.<sup>34</sup> V malé nukleární rodině, která v současnosti běžně hospodaří sama, bývá běžné, že jsou oba rodiče výdělečně činní, protože jinak by chod a zajištění rodiny nezvládli, nebo se chtějí prosadit v kariéře. Často se vrací domů v pozdních hodinách. Ani model, kdy se partneři rozhodnou, že otec bude vydělávat a matka se bude starat o domácnost a vychovávat děti sama, není šťastný a ideální. Děti potřebují oba vzory a rodina se potřebuje navzájem, protože nemůže plnit a neplní pouze funkci ekonomickou.

Děti navštěvují školky, kroužky a různé další vzdělávací aktivity, neboť tak velí současné trendy, veřejné mínění a byznys. Ti nejmenší mají své chůvy a je úplně běžné, že se rodina sejde u společného stolu pouze v neděli. Přitom právě u stolu se v dřívějších dobách mluvilo o problémech, vyměňovaly se radosti a stesky. Zkrátka

---

<sup>33</sup> Srov. PRAŠKO, J. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010, s. 17.

<sup>34</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 99.

rodina mezi sebou více komunikovala a trávila společně více času. To mělo vliv na utváření pevnějších vztahů mezi členy.

### 3.1 ZDRAVÍ DÍTĚTE

Kdo všechno se považuje za nezaopatřené dítě je vymezeno zákonem o státní sociální podpoře 117/1995 Sb. § 11. Patří sem mimo jiné i děti, které se nemohou připravovat na budoucí povolání pro nemoc nebo úraz.

Mezilidské a emocionální zkušenosti raného života hrají důležitou roli ve vývoji dítěte i při reakci na problémy, které život a okolní svět skýtá. S příznaky nemocí a jejich léčením se setkáváme od raného dětství. Vnímali jsme to, jak se rodiče chovali k nám, když jsme byli nemocní, jak se stavěli k svým vlastním onemocněním, k onemocněním sourozenců i jiných příbuzných. Slýchali jsme jejich vyjádření k různým typům nemocí, případné odsudky u značkových nemocí, učili se podle nich chápat, čeho se obávat, i to, jak se v případě nemoci máme chovat. Naše vlastní dětské nemoci a hospitalizace zase ovlivnily chování rodičů vůči nám.<sup>35</sup>

V dobré rodině k sobě jedinci cítí odpovědnost a mají tendenci si vzájemně pomáhat už proto, že jim jejich svědomí nedá jinak. Potkáváme v ní první lidi, se kterými se můžeme ztotožnit či souhlasit, a také vůči kterým se můžeme vymezit, získáváme zkušenosti s vlastními emocemi a s tím, zda je druzí unesou.<sup>36</sup> Rodina jako domov je základem také pro všechny aktivity svých členů mimo ni.

Rodina určuje dětem sociální status, je důležitý, jde-li o jeho sociální prestiž a sociální sebeuvědomění. Díky rodině si dítě uvědomuje své místo a svou roli ve společnosti.<sup>37</sup> Rodina je též předpokladem pro uspokojení základní lidské potřeby někam patřit (need to belong). Tuto potřebu bereme jako základní sociální motivační sílu a směřuje do sociální oblasti života člověka od narození do smrti. Její uspokojování má za následek nejvyšší míru spokojenosti, blaha a štěstí a neuspokojování pak vede k nejvyšší míře negativních emocí a k pocitům neštěstí.<sup>38</sup>

---

<sup>35</sup> Srov. PRAŠKO, J. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010, s. 17.

<sup>36</sup> Tamtéž, s. 17.

<sup>37</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 99.

<sup>38</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie pocitů štěstí: současný stav poznání*. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada), s. 32.

Dětem dává rodina základ pro očekávání od sebe a od druhých, dále se zde učí sociálním vzorům a způsobům chování a reakci jak na příznivé, tak nepříznivé podmínky v nemoci. Učí se rozlišovat, co je dobré a co zlé, co se smí, musí, má, nesmí a nemůže. V rodině se poprvé děti musí snažit být odolnými, vytrvalými, vyrovnávat se s nespelnitelnými přáními, zacházet s agresí, ale také se učí celým vzorcům chování v nemoci. Naučí se v ní schopnosti žít ve skupině a rozumět jejím změnám. V rodině se tvoří postoje k tělesné i psychické nemoci, k nemocným lidem a tvoří se i postoje k sobě v době, kdy jsme nemocní. Charakter rodiny a vztahů v ní se tedy promítá do zdravotního stavu jednotlivých členů. Zkušenost získaná v rodině se může znovuožítovat v různých nastávajících životních situacích. Promítá se to do způsobu reakce na nemoc v budoucnosti.<sup>39</sup>

### **3.2 RODINA DÍTĚTE V NEMOCI**

Rodina hraje pro nemocného člena nezastupitelnou roli, je jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupné a zvládnutelné sociální začlenění a která mu dává důležitou a potřebnou oporu a emoční zázemí. Bývá jediným prostředím, kde se necítí cizí a nepřipadá si zde ztracen. Přesto mnoho nemocných v dnešní době trpí pocity osamělosti, život zdravých členů rodiny se zákonitě ubírá jiným směrem, má jiný obsah i perspektivu, přestože žijí v jedné domácnosti. Každá závažnější nemoc není jen záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny.<sup>40</sup> Máme na mysli celou širší rodinu. Nejen rodiče a sourozence, ale vztahuje se i na sourozence obou rodičů a jejich vlastní rodiny, navíc pak na prarodiče z obou stran. Tato rodinná síť vytváří střed, kde se soustřeďují vzájemné interakce nejbližších osob dítěte.<sup>41</sup> Nemoc v rodině nemění jen postavení nemocného, ale i obsah rolí ostatních členů rodiny a vztahy mezi nimi. Závažné onemocnění blízkého člověka je ohrožením hodnoty, kterou vztah k tomuto jedinci představuje. Vyrovnání s takovým stresem potřebuje svůj čas a probíhá většinou podobně jako reakce na vlastní chorobu. Nemoc se stává ohniskem, hlavním problémem

---

<sup>39</sup> Srov. PRAŠKO, J. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010, s. 18.

<sup>40</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 78.

<sup>41</sup> Srov. ŘÍČAN, P. a KREJČÍROVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada), s. 86.

i pro ně a působí jako test rodinné soudržnosti. Může ji posílit, nebo vede k jejímu rozpadu.<sup>42</sup>

Úvahy o zdraví mají specifické aspekty, jakmile začneme mluvit a přemýšlet o dětské populaci. Závislost dítěte na okolí je kvalitativně i kvantitativně větší a závažnější než u dospělého jedince a bez spolupráce s rodinou se posilování zdravotního stavu dítěte neobejde. Hovoří se proto o zdravé a dobře fungující rodině. Zdravím rodiny chápeme více než pouhý souhrn individuálních stavů jednotlivých členů, jelikož je ovlivňováno vztahy mezi nimi navzájem i vztahy mezi rodinou a širším sociálním prostředím. Platí to o všech stádiích celé historie vývoje rodiny i v jejich různých strukturálních i funkčních typech, které se mohou vyskytovat. Jak již bylo zmíněno v minulých kapitolách, znakem zdravé rodiny je její schopnost plnit své funkce.<sup>43</sup>

### **Shrnutí**

Ve třetí kapitole byla přiblížena rodina s pohledu přítomností dítěte a nemoci. Je zde vysvětleno, že rodina je tou nejdůležitější složkou v době nemoci některého z členů rodiny. Je to dáno potřebou někam patřit, která je vlastní všem lidem, jak zdravým, tak nemocným. K rodině a ke vztahu lidí patří zákonitě láska, která je v době nemoci obzvlášť potřebná. Když se zeptáme lidí, po čem nejvíce touží, odpoví po lásce. Když se jich zeptáme, co jim nejvíce chybí, odpoví láska.<sup>44</sup> Z toho lze snadno usoudit, že nemocný člověk, nebo rodina, která se pere s nemocí a u které se často změnila hodnota, prahne také ze všeho nejvíce po lásce a bezpečí.

Také je v této kapitole zmíněno, že by nemoc mohla rodinu mimo jiné také posílit. Znamená to snad, že by nemoc mohla mít i kladné sociální důsledky?

---

<sup>42</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 78.

<sup>43</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 30.

<sup>44</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie pocitů štěstí: současný stav poznání*. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada), s. 31.

## 4 SOCIÁLNÍ ZMĚNY V NEMOCI

V době onemocnění nastává nová životní situace, která klade zvýšené nároky na adaptaci. Vážná nemoc může omezit soběstačnost nemocného, vést k bolesti, redukci pohyblivosti, změně zaběhlého režimu a vlastního životního stylu. Zároveň se zvyšují nároky na celou rodinu nemocného. Změny přináší také léčba a intervence, kterých se pacient obává, kontakt se zdravotnickým prostředím, personálem a s dalšími pacienty. Vše může vyvolávat nejistotu a obavy z budoucnosti.<sup>45</sup>

Ve svém životě zaujímá každý z nás řadu životních rolí. Jsou to role partnera, rodiče, zaměstnance, vedoucího, přítele atd. Pokud se nemoc objeví v rodině s dítětem, může zasáhnout významně všechny tyto role, ne jenom roli dítěte nebo rodiče, protože jak už víme, nemoc v rodině má vliv na všechny členy a role s nimi spojenými.

Velikost zásahu souvisí se závažností choroby, s intenzitou příznaků a handicapů, které nemoc a její léčba přinášejí. Akutní onemocnění náhle přeruší všechny aktivity, nicméně se snáší poměrně dobře, protože v krátké době očekávají návrat k běžnému fungování. Naproti tomu chronické onemocnění se zpravidla rozvíjí postupně a dlouho trvá. Nemocný postupně přichází ve svém životě o některé možnosti. Chronické příznaky dlouhodobě omezují jeho aktivity, mohou vést ke stažení ze sociálního života a izolaci.<sup>46</sup> Nemocný postupně přichází ve svém životě o některé kompetence a zákonitě mění a musí měnit své potřeby.

### 4.1 NEJVÝZNAMNĚJŠÍ POTŘEBY V NEMOCI

Cílem bakalářské práce není zabývat se problematikou potřeb, která je široká, ale v souvislosti s nemocí se jich alespoň dotknout a naznačit ty nejzákladnější potřeby v nemoci, které jsou samozřejmě jiné než ve zdraví. Vždyť zásah do funkce rodiny následkem nemoci má určitě vliv i na uspokojování potřeb nemocného. A můžeme konstatovat, že zásah způsobený nemocí do jakékoliv funkce má na potřeby vliv. Ať budeme hovořit o výchově, zabezpečení, zachování života nebo o emocionální stránce.

---

<sup>45</sup> Srov. PRAŠKO, J. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010, s. 40.

<sup>46</sup> Tamtéž, s. 53.

Lidská potřeba je stavem, který se vyznačuje dynamickou silou. Ta síla vzniká z pocitu nedostatku, nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnou v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. Naplnění potřeb směřuje k vyrovnaní a obnovení změněné rovnováhy organismu. Potřeby jsou nutné a užitečné, protože velice úzce souvisí se zachováním a s kvalitou života.<sup>47</sup>

Protože v bakalářské práci jde o nemocné dítě v rodině, je důležité nastínit naléhavé potřeby vážně nemocného dítěte. Jejich popisem bychom mohli získat představu, jak se cítí, co asi očekává a potřebuje od rodiny, lékařů a sociálních pracovníků.

- Poslouchejte mě a věřte mi: jde zde o jistotu, že bude okolí brát vážně jeho stesky a bolesti.
- Nemoc se mě týká, počítejte se mnou: znamená to hovořit s dítětem, ne pouze před dítětem s rodiči.
- Stydím se, respektujte mou důstojnost a soukromí: znamená to vyjádřit pochopení pro strachy dítěte z léčby a nemoci a nezlehčovat jeho obavy.
- Chci věřit. Potřeba naděje: nedávat falešné naděje a nelhat neznamená brát naději. Znamená to v rozhovorech a plánech podporovat ty reálnější.
- Nenechte mě samotného, mám strach, že zůstanu sám se svým utrpením: bez ohledu na věk je strach ze samoty jedním z nejtěžších v lidském životě. Zde se potvrzuje fakt, že člověk je tvor sociální. V nemoci je strach ze samoty větší a bohužel je i větší možnost, že samota nastane.<sup>48</sup>

Aby byla rodina schopná naplnit dítěti v době vážné nemoci výše uvedené potřeby, je nutné, aby byla funkční. Zde se opět potvrzuje, že v rodině s nemocným dítětem není úplně zásadní pouze ekonomická funkce, jak by se v současné společnosti mohlo zdát, protože pouze ta by si s nejvýznamnějšími potřebami dítěte neporadila.

## **4.2 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY NEMOCI V RODINĚ S NEZAOPATŘENÝM DÍTĚTEM**

Každá nemoc má určité sociální důsledky. Nejdříve je potřeba si uvědomit, že existuje nespočetné množství různých druhů nemocí a rozličné stupně onemocnění.

---

<sup>47</sup> Srov. ŠAMÁNKOVÁ, M. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada), s. 12.

<sup>48</sup> Tamtéž, s. 66-67.

Se sociálními důsledky u dětí jsou většinou spojované nemoci jako jsou cukrovka, nádorová onemocnění, nebo duševní poruchy. Na rozdíl od infekčních nemocí, které udeří náhle a trvají několik týdnů, nebo jen pár dní, se chronické onemocnění vyvíjejí pomalu a mohou poškodit zdraví své oběti na deset, dvacet a více roků. V současné době dochází vlivem prostředí a životního stylu na nárůstu těchto chronických nemocí.<sup>49</sup> Jejich dlouhodobost a častá nevyléčitelnost působí na každodenní život nemocného a zároveň na každodenní životy blízkých osob a jejich vzájemných vztahů.

Nemoc dítěte ovlivňuje chod domácnosti velkou měrou. Rodiče se mu většinou snaží zajišťovat nejlepší možnou péči a pro všechny členy rodiny to znamená změny ve svých zvyklostech. Nemocnému dítěti se začíná dostávat zvýšené péče. Matky mívají obvykle mnohem více práce než v době před onemocněním. Pro ostatní členy rodiny to znamená změny v zažitých zvyklostech a také újmu na pohodlí. S nemocným dítětem se musí dodržovat nařízený režim, docházet pravidelně k lékaři a tyto změny v rodině ovlivňují a mění vztahy členů rodiny, neboť nemocné dítě začíná být na rodičích více závislé a oni jsou pro něho často jediným zdrojem jistoty. Následkem těchto změn může být sblížení nebo odcizení mezi rodiči. Mohou se začínat vzájemně obviňovat z choroby dítěte, z nedostatečného citu k němu a z výchovných postupů. Často se mění i vztah sourozenců vůči nemocnému dítěti, který bývá bohužel spíše záporný než kladný. Nemocné dítě je upřednostňované, opečovávané. S pohledu sourozenců mívá různé úlevy a musí se mu ustupovat.<sup>50</sup>

Nemoc dítěte snášejí rodiče velice často špatně. Dochází k zesílení konfliktů a zvyšuje se počet psychických poruch u rodičů v době nemoci dítěte. Funkce rodiny bývá posunuta do jiné roviny. Rodina vytváří emocionální podporu a zároveň ovlivňuje všechny oblasti jeho života. Je-li nemoc dlouhodobá, mění zcela organizaci a provoz rodiny výkon jednotlivých rolí, každodenní činnosti rodinného života a vůbec rodinu jako celek. Nemoc a léčba zahrnuje i řadu doporučení a zákazů týkajících se životního stylu, zaměstnání rodičů, rodinného života atp.<sup>51</sup> Rodina ovlivňuje jednání nemocného, poskytuje mu širší podmínky způsobu života, podporu, ocenění nebo odmítnutí a

---

<sup>49</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, s. 55.

<sup>50</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada), s. 69-71.

<sup>51</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, s. 56.

nesouhlas. Je třeba dodat, že sociální důsledky se projevují v obou směrech. Mohou vést ke zlepšování vztahů nebo k jejich zhoršování. Bohužel, druhý případ se stává častějším a sociologicky závažnějším. Mění se vztah k dětem i způsob využití volného času a často dochází k nesouladu i v sexuální sféře života rodičů.<sup>52</sup>

### **4.3 DĚLENÍ SOCIÁLNÍCH DŮSLEDKŮ NEMOCI V RODINĚ NEMOCNÉHO DÍTĚTE**

Jak už jsme se dozvěděli, rodina jako instituce plní řadu společenských funkcí. Při narušení některé z funkcí z důvodu nemoci může dojít například k narušení socializace a výchovy dítěte, narušení struktury a pozic v rodině, narušení dynamiky rodiny a atmosféry. Problém nemocného se stává problémem všech členů rodiny.<sup>53</sup> Nemoc dítěte může v rodině způsobit níže uvedené sociální důsledky.

- Změny v oblasti trávení volného času – je důležité hledat adekvátní náhradu činnosti, kterou nemocný vykonával. Hraje zde významnou roli opora rodiny, přátel a kamarádů, ale také osvěta veřejnosti v oblasti zdraví, nemoci, zdravotních postižení, duševních nemocí apod. Tím se sníží četnost projevů soucitu a stigmatizace ze strany okolí nemocného.
- Sociální izolace, která může být pouze dočasná, ale i trvalá. Záleží na nemoci a druhu postižení. Je důležité dodat, že sociální izolace se často týká také osoby pečující.
- Stigmatizace a postavení nemocného dítěte ve společnosti – s nálepkováním neboli stigmatizací se setkáváme zejména u duševních chorob. Bývají negativním postojem společnosti.
- Ohrožení bydlení v přirozených podmínkách – jedná se tu o rozhodnutí, kde a s kým žít. Je zde zapotřebí spolupráce a plánování bydlení v rámci ucelené rehabilitace.<sup>54</sup>
- Výlohy na léčbu, prevenci a lékařské kontroly.<sup>55</sup>

---

<sup>52</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, s. 52.

<sup>53</sup> Srov. KUZNÍKOVÁ, I. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011, s. 101.

<sup>54</sup> Tamtéž, s. 102.

<sup>55</sup> Tamtéž, s. 97.

- Rozpad rodiny – matka bývá pro dítě nejdůležitější a má nejtěžší úkol, jelikož s ním bývá nejčastěji a nejdéle. Otcové utápějí své problémy v nadměrné pracovitosti, která je potřebná pro ekonomické zajištění rodiny. Tátové daleko častěji trpí bezmocností, když je jejich dítě omezováno nemocí. Toto rozdílné prožívání bývá často příčinou rozpadu rodiny.
- Dopad na sourozence nemocného dítěte – u některých sourozenců se může objevit ochranný postoj k nemocnému bratrovi nebo sestře. Naproti tomu může vzniknout velká rivalita a žárlivost na lásku a péči, která se soustředí na nemocného sourozence.<sup>56</sup>
- Dopad na školní docházku – úplná nebo častá absence. Onemocnění snižuje možnost dosáhnout odpovídajícího výkonu. Znemožňuje dítěti pracovat na stejné úrovni jako vrstevníci. Někdy se i mění postoj nemocných dětí k vlastnímu školnímu výkonu, přestává být pro ně často důležitý.<sup>57</sup>
- Obavy z budoucnosti – obzvláště u mentální retardace, je prožíváno rodiči mimořádně těžce.<sup>58</sup> Nejasná diagnóza prohlubuje obavy z budoucnosti, pojmenování problému rodičům uleví.<sup>59</sup>

#### 4.4 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY NEMOCÍ OBECNĚ

Pro zajímavost představíme sociální důsledky obecně. Je však na pováženu, že v této pokročilé a vyspělé době nedokážeme představit a předpokládat sociální důsledky nemocí, protože jejich zkoumání je teprve na počátku. Můžeme tak provést pouze ve formě hypotéz.

Dle doby trvání a tendence jsou tedy děleny na:

- a) dočasné
- b) trvalé – standardní
- c) trvalé – zhoršující se

---

<sup>56</sup> Srov. KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016, s. 184.

<sup>57</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 84.

<sup>58</sup> Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 168.

<sup>59</sup> Srov. COLOROSO, B. *Krizové situace v rodině: jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adopce*. V Praze: Ikar, 2008, s. 68.

Platí, že největší sociální důsledky z daného dělení přináší onemocnění trvalé, chronické a stále se zhoršující, kdy jsou ve většině případů postiženy všechny oblasti života člověka.

Další dělení dle důsledků nemoci může být:

- a) nezjevné
- b) zjevné

Při chorobách nezjevných jde spíše o psychické a sociální následky. Nemusí však být pociťovány tak výrazně, jako např. zjevné kosmetické vady.

Další třídění sociální důsledků onemocnění je možno provést dle změn v činnostech člověka a to:

- a) v pracovních činnostech nebo školní docházce
- b) v rodinném životě
- c) trávení volného času<sup>60</sup>

V každé z těchto oblastí je pak možno rozlišovat důsledky ve třech kategoriích a to:

- v materiálních podmínkách – jedná se o podmínky, které jsou vytvořeny společenskou činností a patří sem hlavně podmínky výrobní a jiné pracovní činnosti lidí, způsob stravování, bydlení, materiální podmínky pro kulturní nebo sportovní využití,
- ve faktorech, které vyplývají z celospolečenských vztahů a vztahů ve skupinách, ve kterých lidé prožívají svůj život (rodina, pracovní skupiny a další skupiny),
- ve faktorech vyplývajících ze společenského vědomí, z vlastního přístupu lidí ke způsobu jejich života, k osobní hygieně nebo nemoci.<sup>61</sup>

### **Shrnutí:**

Bylo by vhodné, kdyby se v budoucnu vycházelo v dělení sociálních důsledků nemoci spíše ze sociomedicínských výzkumů jednotlivých okruhů onemocnění, protože není správné ani možné navrhovat sociálně technická opatření pro všechny pacienty stejně. Dostáváme se k jádru věci. Nejenže každá rodina plní v jiném rozsahu a síle své funkce a má jiné potřeby, ale ani nemoc není pokaždé stejná, ani ve stejné síle, a má

---

<sup>60</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, s. 54.

<sup>61</sup> Tamtéž, s. 55.

jiný vliv. Vždyť jen tehdy, podaří-li se zmapovat, jaké sociální důsledky to které onemocnění přináší, lze těmto důsledkům předcházet.<sup>62</sup> Nad touto myšlenkou bychom mohli, ale ještě polemizovat. I kdyby se někdy podařilo zmapovat, jaké sociální důsledky to které onemocnění přináší, bude to opět velice subjektivní záležitost. Jak bylo v bakalářské práci uvedeno, každý člověk je bytost bio-psycho-sociální, každá rodina zajišťuje své funkce v jiné síle a různosti a v neposlední řadě, každý jedinec a každá rodina má jiné hodnoty a to se odráží v jejich potřebách a následné spokojenosti. Pak se nemůže o prevenci a nějaké přípravě na dobu nemoci v rodině zatím moc hovořit, možná pouze po finanční stránce, ale ani tam bychom hranici nemohli tušit.

Pokud je možné o nastíněné problematice uvažovat tímto směrem, budeme se ptát pouze na pomoc, která bude potřebná pro zažehnutí sociálních důsledků. Jaká tedy může být pro rodinu, která je ohrožena nemocí, pomoc? Nebo je tak silná, že zvládne sociální důsledky sama?

---

<sup>62</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, s. 55.

## 5 SOCIÁLNÍ POMOC

Zmírnit důsledky nemoci, které v rodinách nastanou, může pomoci sociální pracovník. Předpoklady pro výkon sociálního pracovníka upravuje zákon 108/2006 Sb. Přestože by rodina patřila mezi ty silnější a dobře fungující, nemusí mít znalosti právě z této oblasti a minimálně poradenství jí může pomoci od zbytečných problémů.

### 5.1 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

Sociální zabezpečení je součástí sociální politiky a můžeme ho chápat jako soubor institucí, zařízení a opatření, díky nimž se uskutečňuje předcházení, zmírňování a odstraňování následků sociálních událostí občanů. Jedná se o náhradní zdroje, které zabezpečují relativní stabilitu a přiměřenou minimální úroveň sociálního zabezpečení a sociální suverenity.<sup>63</sup>

System sociálního zabezpečení v České Republice stojí na třech pilířích.

- Sociální pojištění

Z prvního pilíře sociálního zabezpečení by se určitě u zaměstnané osoby, která pečuje o nezaopatřené nemocné dítě, jednalo o dávku z nemocenského pojištění – ošetřovné. Vypláci ji okresní správy sociálního zabezpečení a podmínky určuje zákon 187/2006 Sb. - Zákon o nemocenském pojištění.<sup>64</sup>

- Státní sociální podpora

Druhý pilíř se řídí zákonem o Státní sociální podpoře 117/1995 Sb. Stát se tak podílí na krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin. Jsou zde zahrnuté testované a netestované dávky, které zákon vymezuje. Netestované dávky jsou rodičovský příspěvek a pohřebné. Testované dávky jsou porodné, přídavek na dítě, příspěvek na bydlení.<sup>65</sup>

---

<sup>63</sup> Srov. KREBS, V., DURDISOVÁ, J. *Sociální politika*. Praha: Codex Bohemia, 1997, s. 175.

<sup>64</sup> Srov. ČSSZ. *Ošetřovné*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <<http://www.cssz.cz/cz/nemocenske-pojisteni/davky/osetrovne.html>>

<sup>65</sup> Srov. MPSV. *Státní sociální podpora*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/2>>

V současné době není žádná dávka státní sociální podpory, která by počítala s navýšením koeficientu z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Znamená to, že pokud rodina dávku nepobírá z důvodu vyšších příjmů, pak dávka může vyjít až po čase, kdy se rodina dostane pod určitou hranici příjmů, kterou zákon určuje.

Referát státní sociální podpory vyřizuje též dávky pěstounské péče, kde se s navýšením dávek z důvodu nepříznivého zdravotního stavu počítá. Nárok a výplata se řídí zákonem o sociálně právní ochraně dětí 401/2012 Sb.

- Sociální pomoc:

Třetí pilíř sociálního systému zabezpečuje občany v základních životních potřebách v době nedostatku hmotných prostředků, které nemohou zvládnout sami ani za pomoci rodiny.<sup>66</sup>

Výběr pomoci z třetího pilíře pro rodinu s nezaopatřeným dítětem je následující.

- Sociální poradenství, jejichž smyslem je poskytování informací, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace. Tato pomoc by se rodině s nemocným dítětem měla doporučit a byla by velkým přínosem. Je bezplatné a poskytují jej všichni poskytovatelé sociálních služeb.
- Sociální služby, které vymezuje je zákon 108/2006 Sb. Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, psychoterapie a socioterapie, pomoc při prosazování práv a zájmů.<sup>67</sup> Nejvhodnějšími sociálními službami pro rodinu s nemocným dítětem jsou: sociální poradenství, pečovatelská služba, osobní asistence, sociálně zdravotní služby, sociální rehabilitace, stacionáře denní a týdenní, odlehčovací služby, služby rané péče.
- Dávky v hmotné nouzi jsou formou pomoci osobám s nedostatečnými příjmy. Jsou jimi: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc.<sup>68</sup> Upravuje je zákon 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné

---

<sup>66</sup> Srov. DUKOVÁ, I., DUKA, M., KOHOUTOVÁ, I. *Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2013, s. 109.

<sup>67</sup> Tamtéž, s. 114.

<sup>68</sup> Srov. MPSV. *Pomoc v hmotné nouzi*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/5>>

nouzi, 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu a vyhláška č. 389/2011 Sb. Sociální pracovník by měl tyto dávky dobře znát a vědět, kdy je rodičům zatíženým nemocí dítěte doporučit k vyřízení. Vyplácí je krajská pobočka Úřadu práce ČR.

- Dávky pro osoby se zdravotním postižením, upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů a vyhláška č. 388/2011 Sb. Jsou jimi příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a poskytnutí průkazu osoby se zdravotním postižením.<sup>69</sup>
- Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se příspěvkem na péči podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci, při zvládnutí životních potřeb. Právní úpravou této dávky je zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a vyhláška č. 505/2006 Sb. Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku je určena dle věku a stupně závislosti. Příspěvek na péči je do rodiny s nemocným dítětem obzvláště vhodnou dávkou, která by měla být sociálním pracovníkem doporučena k vyřízení. Vyplácí ho krajská pobočka Úřadu práce ČR, která je příslušná k rozhodování.<sup>70</sup>

## 5.2 NESTÁTNÍ ORGANIZACE

Sociální služby mohou být poskytovány také prostřednictvím nestátních organizací. Do kategorie nestátních subjektů patří právnické osoby a fyzické osoby podnikatelského nebo nepodnikatelského (neziskového) charakteru. I sociální činnost a poskytování sociálních služeb může být také podnikatelským programem.<sup>71</sup> Jde o různé poradenské a informační centra pomoci, domácí péče, nadace apod. Schopný sociální pracovník musí umět pomoci s jejich výběrem dle předmětu potřeby a dostupnosti v místě.

### Shrnutí

Sociální práce je společensko-vědní disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Je i uměním,

---

<sup>69</sup> Srov. MPSV. *Dávky pro osoby se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>

<sup>70</sup> Tamtéž, [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>

<sup>71</sup> Srov. TOMEŠ, I. *Sociální politika: teorie a mezinárodní zkušenost*. Vyd. 2. Praha: Socioklub, 2001, s. 80.

které vyžaduje veškerou škálu dovedností.<sup>72</sup> V oblasti sociální práce jde též o porozumění pro potřeby druhých a schopnost pomáhat lidem. Sociální práce je i vědou, neboť disponuje teoriemi.

Sociální pracovník musí být vzdělaný expert, který se orientuje v psychologii, sociologii, pedagogice a dalších disciplínách, které jsou pro výkon sociální práce potřebné.

---

<sup>72</sup> Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 11.

## 6 KAZUISTIKY

Popsané kazuistiky jsou příběhy rodin, které byly ochotné svěřit vlastní zkušenost s nemocí dítěte v rodině. Ke spolupráci se přihlásili z vlastní vůle. Považují to za formu pomoci ostatním, kteří se ocitnou v podobné situaci.

Jména v kazuistikách byla z důvodu ochrany osob změněna.

### 6.1 MARTIN

#### **Martin 5 let**

Rodiče Martina si koupili vytoužený domek a začali ho vlastními silami předělávat. Jsou to pracovití lidé, tak na splátky hypotéky lehce našetřili a zvládli si udělat i nějakou finanční rezervu na „horší časy“. Museli tak uvažovat, protože ani z jedné strany nepřichází pomoc rodičů v úvahu. Uběhly teprve dva roky a kousek, když synovi Martinovi diagnostikovali podruhé leukemii. Tenkrát se ještě vyrovnával s po-transplantačními komplikacemi. Celá rodina se teprve dávala „dohromady“ po jeho první nemoci. Manžel je velmi pracovitý člověk, ale v době nemoci syna se uzavřel, přestal komunikovat a ještě více přilnul k práci. Byl zaměstnaný ve stavební firmě a pracoval i na jejich domku.

#### **Příznaky onemocnění**

Jednoho dne nateklo synovi oční víčko, dostal teplotu a bolely ho nohy. Lékařka jim sdělila, že by mohlo jít o alergickou reakci na domácího křečka. Následující ráno se přidala bolest břicha. Matka na nic nečekala a odjela s ním do nemocnice v Jindřichově Hradci, kde Martinovi vzali odběry a sdělili, že to nevypadá dobře. V nemocnici museli zůstat, s tím matka vůbec nepočítala. Přišla sestřička udělat další odběry. Buď se stala chyba v laboratoři, nebo je to špatné. Martin za chvíli zkolaboval a odvezli ho na jednotku intenzivní péče. Matce jen narychlo sdělili, že za ní přijde pan primář. Začala být velice vystrašená. Martin měl nažloutlou barvu, zdálo se jí to jen „na žloutenku“.

## Léčba a diagnóza

Pan primář matce oznámil, že Martin má leukémii tak „rozjetou“, že se pravděpodobně nedá nic dělat. Byli převezeni do Českých Budějovic, kde se malý podrobil odběru kostní dřeně. Po cestě v sanitce se už maminka Jana začínala hroutit. Modlit se neuměla, proto alespoň prosila všechny anděly, aby pomohli... Leukemie podruhé! Martinovi našli dvě stě tisíc atypických blastů. Onemocnění leukemie se určuje již při deseti tisících blastech. Nevypadalo to dobře, stav se velmi rychle měnil. Stačily dvě hodiny a syn se úplně ztrácel. Byl udržovaný v umělém spánku. Hned druhý den byli převezeni do Prahy. Už mu selhávaly orgány. V Praze se dostali do rukou „špičkového“ palestinského lékaře, který se podílel na protokolech léčby chemoterapií. Rodičům oznámil, že Martin má velmi závažnou formu leukemie, že ho buď zabije chemoterapie, protože potřebuje pětinasobek toho, co se dává dětem, nebo ho léčit nebudou a jeho život bude otázka měsíce. Rodiče podepsali pětinasobek chemoterapie, kde bylo uvedeno, že dítěti léčba zničí orgány. Třetí den přišel profesor za rodiči a řekl jim, že v Anglii existuje nový lék, který by mohl zničit rakovinné buňky. Byl teprve v testování, tak zda by souhlasili s vyzkoušením. Odpadlo by kus chemoterapie a transplantace kostní dřeně by mohla být možná dříve. Rodiče souhlasili. Lék byl letecky dovezený malý balíček s malou ampulkou a kšiltovkou pro Martínka. I tento lék je silný a ničil synovi srdce, játra a dostal toxicky zánět slinivky. Ve chvíli, kdy by na transplantaci již mohl jít, protože rakovinné buňky klesly, tak ji podstoupit nemohl, neboť byl sláb a transplantace by ho zabila. Muselo se čekat, až se tělo uzdraví. Když matka trávila s Martínkem čas v nemocnici, prosila a chtěla vzít všechnu bolest na sebe, jen aby on měl klid. Nešlo to. Čekala, až mu zase něco píchnou, až se mu uleví a ona se zase uteče vyplakat. Před ním se snažila být statečná. Slibovala mu pobyt u moře, přitom jí napadalo, jestli to vůbec kdy bude možné splnit. Psychicky to nesla špatně, když několikrát zkolabovala, lékaři jí naordinovali antidepresiva. Po nich ale nemohla synovi pomáhat. Byla na vše sama. S malým byla v nemocnici celý rok. Manžel vydělával peníze a postupně se vzdával všech nadějí, přestával s nimi mluvit a rodinu vlastně opouštěl. Jen někdy zavolal a občas zajel. Začal se uzavírat do sebe. Na návštěvy jezdil raději s někým dalším, a když se začalo mluvit o nemoci syna, tak odcházel s pokoje pryč. Diagnóza ho hodně vzala a při odjezdu z nemocnice a loučení většinou ani nemluvil. Po třech společných víkendech v nemocnici přestal jezdit úplně. Měl strach a nechtěl telefonovat. Paní Jana to tenkrát chápala. Věděla, že manžel neměl

šťastné dětství. Nakonec to viděla v nemocnici i u jiných hospitalizovaných rodin, že je otcové opouští.

V remisi léčby vydržel Martin dva roky a po té se nemoc vrátila. S tím se počítalo, léčba nebyla dotažená do konce. Po tu dobu s otcem žili a vlastně nežili. Stranil se jich a po práci chodil hodně na pivo a vracel se pozdě večer. Někdy pobýval na chalupě.

Za dva roky se Martínkovo tělíčko trochu zregenerovalo. Celou dobu se hledal dárce kostní dřeně, ale ani v době, kdy nemoc přišla po třetí, nebyl ještě dárce nalezen. Devět měsíců v kuse byl Martin na chemoterapii. Dostal toxický zánět střeva a slinivky a zvracel krev. V té době se našel dárce, kvůli potížím však nebyla transplantace možná. Tentokrát musel do nemocnice s Martinem otec, protože matka otěhotněla a nesměla být v jedné místnosti, kde se provádí chemoterapie. Na těhotenství se přišlo při odběru krve pro Martina. V této době otec asi pochopil, že když „to nedá“ on, tak „to nedá ani syn“. „Něco se stalo“. Se synem si hrál, povídal a snažil se, aby byl veselý. Lékaři tenkrát otce chválili za přístup. Manžel asi tenkrát nechtěl Janě ublížit, protože byla těhotná, proto jí lhal a říkal, že je vše v pohodě, ale to nebyla pravda, Martínkův stav byl velice vážný.

### **Finanční situace.**

Otec byl v době, než šel za Martinem do nemocnice zaměstnaný ve větší stavební firmě. Musel zůstat se synem na dárce příspěvek na osobu blízkou, která v té době činila okolo 3700 Kč. Matka na pracovní neschopnosti z důvodu těhotenství měla okolo 4000 Kč. Společná finanční rezerva se brzy vyčerpala. Zkusily oslovit hypoteční banku, zda by jim nemohli splátky na jejich domek pozastavit alespoň na půl roku. Z banky odpověděli, že jedině za podmínky, když v sedmém měsíci zaplatí celý půlrok najednou. Taková pomoc nebyla myslitelná. Jana volala též do zaměstnání otce Martínka a prosila je, aby manželovi místo pohlídali, že o ni má velký zájem a hodlá se vrátit. Majitel firmy zatelefonoval matce zpět a zajímal se, co se stalo. Když mu vše vyložila, nabídl pomoc. Byl ochoten za ně splácet s tím, že až budou v pořádku, manžel si to u něj „někdy“ odpracuje. Kdyby potřebovali kamkoliv odvézt nebo s čímkoliv pomoci, mohou se na jeho firmu obrátit.

Aby toho nebylo málo, jejich domek při povodních vzala voda. Jana neměla kde bydlet, tak se nastěhovala ke své tetě. Jednoho dne zazvonil telefon a z druhé strany se ozvalo, že syn zvrací krev a pravděpodobně umírá, aby hned přijela. Tenkrát si těhotná

Jana sáhla až na samé dno. Neměla žádné peníze. Rozhodla se zajít do baru, kam chodili mladí lidé a vyžebrať 150 Kč na cestu do Prahy. Vybrala ještě o něco více, tak koupila Martínkovi ještě hračku. Když do nemocnice přijela, syn byl v trošku lepším stavu a jeho stav se kupodivu začal lepšit. Matka byla ubytována v budově Fakultní nemocnice Motol, v ubytovně nadačního fondu Klíček, o kterém si přečetla na nemocniční nástěnce. V den, kdy syn podstoupil transplantaci, Jana tam porodila zdravou holčičku Kateřinu. Rodina se neměla kam vrátit, u tety to nešlo. Protože pro povodňovou dávku přišli z důvodu péče o syna a porodu pozdě, tak místo 30 000 Kč dostali 10 000 Kč. V úředním dopise stálo, aby si za ně pořídili vybavičku pro dítě a zařízení do bytu, o které povodněmi přišli. Žádost o přidělení městského bytu jim byla zamítnuta. Po té si problém s bytem vzal na starosti nadační fond Klíček a sociální pracovník jim městský byt pomohl vyřídit.

### **Sociální vazby**

V té době jim otec sdělil, že on se s nimi do nového bytu stěhovat nebude a odešel na pronajatou chalupu. Zatím co Jana se snažila z problémů vypsát do své knihy a chodila na šerm, aby ze sebe ten vztek „vymlátíla“, manžel se uzavřel, přestal s rodinou mluvit a začal se „kamarádit“ s alkoholem. Došlo až na rozvodové stání u soudu. Soudkyně jim řekla, že nejsou případ pro rozvod. Údajně spolu jen neumí komunikovat, a když už toho společně tolik vytrpěli, mají si vzít ještě rok na zkoušku. Na rodinné terapii se tak i potvrdilo, dospěli k názoru, že je otec má rád, ale říct jim to nedokáže. Dnes s rodinou žije, ale někdy se ještě stává, že odjíždí na chalupu a chce být sám. Když se večer napije, telefonuje manželce a vypovídává se ze svých obav. Jana manžela chápe, neměl to v životě nikdy lehké, ale večer už nemá sílu si s ním povídat, když teď sama bojuje s rakovinou....

### **Pomoc**

Od prarodičů žádná pomoc nepřišla ani přijít nemohla. Matce pomohla teta, která ji u sebe nechala bydlet, když přišli o dům. Jediné, co Janě v době nemoci pomáhalo, když neměla ani s kým promluvit, bylo psaní knížky o své rodině a o své situaci. Pomohl jim v mnohém zaměstnavatel otce a nadační fond Klíček. Když se z nemoci po čase dostali, začala matka chodit na šerm a otevřela charitativní bazar. Výtěžek z prodeje darovaných věcí je předáván rodinám s dětmi, které se léčí s leukémií na oddělení dětské

hematologie v Českých Budějovicích a ve Fakultní nemocnici v Motole. Rodině také velmi pomohla rodinná terapie. Otec měl své starosti a problémy, ale finančně se o rodinu nikdy nepřestal starat. V současné době pracuje v Rakousku.

### **Sociální důsledky**

Martin je nyní zdravý, ale následky ho provází celý život. Je malý a slabý, vrstevníci si na něho dovolují. Musel změnit školu, protože ho mezi sebe nepřijali a někteří učitelé nevěřili, že by mohl mít potíže, když vypadá celkem zdravě. V nové škole to bylo moc „fajn“, našel si tam nové kamarády.

Zažíval šikanu i v léčebně Opařany, zde ho starší děti dokonce znásilnily. Do léčebny už nechtěl jezdit a nechtěl se ani svěřit s tím, co se mu tam stalo. Okolo deseti let se pokusil o sebevraždu, podřezáním rukou. Matce s krvavými rukama řekl, že se chtěl zabít, ale nepovedlo se mu to, protože to bolí. Se znásilněním se svěřil až Radkovi, zaměstnanci a tehdy už kamarádovi z nadačního fondu Klíček. Pak musel spolupracovat s „kriminálkou“. Když už ho kriminalisté vyslyšeli poněkolkáté, musela zasáhnout dětská kurátorka. Manžel se uzavřel, přestal s rodinou mluvit a začal se „kamarádit“ s alkoholem. Došlo až na rozvodové stání u soudu. Začal se odcizovat a utíkat. Ještě dnes občas utíká na chalupu. Jana bojuje s rakovinou a vinu dává dlouhému období stresu.

Přesto, že se sestra Kateřina narodila už v době, kdy byl Martin vyléčen, musela snášet jeho dlouholetou rekonvalescenci. Musela současně s ním změnit školu, aby matka nemusela dojíždět pro každého zvlášť, a proto má ve městě, v kterém žije, i méně kamarádek než její vrstevnice. Někdy na Martina žárlí, ale má ho ráda.

## **6.2 LUCINKA**

### **Lucinka 5 let**

#### **První příznaky onemocnění a diagnóza**

Lucinka ve svých pěti letech žila pouze s matkou. Otec o ní neprojevoval žádný velký zájem. Bydleli společně s Lucinčinou mateřskou babičkou v jejím domě. Matka Lucinky v té době podnikala . Měla na náměstí obchod s papírenskými potřebami. Jednoho dne zavolali matku do školky. Lucka spadla při procházce z obrubníku na chodník a udělalo se jí špatně. Po příchodu matky do školky už byla údajně

„úplně zelená“. Okamžitě byla zavolána rychlá záchranná služba a Lucinka byla převezena do okresní nemocnice Jindřichův Hradec. Matka s ní mohla jet v sanitce a byla strachy bez sebe.

Po vyšetření v Jindřichově Hradci přišla hrozná diagnóza. Lucince praskl nádor na levé ledvině a tekutina se rozlila do dutiny břišní a následkem bylo vnitřní krvácení. Matka se cítila k smrti vyděšená, přesto musela ještě čelit útoku lékaře. Zeptal se jí, co je zač, když si u dcerky nevšimla velkého břicha a zda jí vůbec doma koupe. Matka se s pláčem do kazuistiky svěřila, že ona se sestrou měly také v mládí větší břicho, protože stejně jako Lucinka byly v dětství hubené. Navíc byla dcera týden před nehodou na pětileté prohlídce u své lékařky.

### **Léčba a diagnóza**

Následoval převoz do Prahy do Fakultní nemocnice v Motole (dále jen: v Motole). Tam byla Lucka operována a nádor jí byl společně s ledvinou odstraněn. Okamžitě byla zahájena chemoterapie a ozařování. Matce byla lékařkou sdělena a vysvětlena diagnóza i postup, jak bude léčba probíhat. Ošetřující lékařka matku varovala před vyhledáváním informací z internetu i sociálních sítí a ujistila ji, že pokud bude mít jakýkoliv dotaz, ať neváhá a obrátí se přímo na ni. Upozornila ji přímo, že vyhledávání takových informací je nebezpečné, neboť každá nemoc je jiná a každý jedinec ji i jinak nese. Doslova jí řekla, ať se po ničem „nepídí“, protože lidé jsou zlí. Za tuto radu je jí matka Lucinky dodnes vděčná.

Lucie měla v té době ještě mléčný chrup, který se často kazí a v době chemoterapie, kdy dítě přichází o krevní destičky, není možno chrup ošetřit, z důvodu krvácení. Ona v té době již drobné kazy měla, proto jí muselo být jedenáct zubů vytrženo. Matka doufala, že Lucce vlásky po chemoterapii nevypadají. Nechtěla vůbec uvěřit lékařům, kteří jí ubezpečovali, že je to celkem stoprocentní. Lucince vypadaly všechny vlasy již po druhé chemoterapii. Kromě pooperačních problémů, zůstala bez zubů a bez vlasů. Po chemoterapii jí bylo často zle. Ve svých pěti letech vážila dvanáct kilo a v ústech se jí často tvořili afty. Nechtěla jíst ani pít. Matka často musela vymýšlet různé hry, aby se najedla. Například namalovala na láhev s pitím obrázky a za každý postup slíbila odměnu. Když láhev dopila, mohly domů.

## **Finanční situace**

Matka dostala v nemocnici od sociální pracovnice žádosti na vyřízení dávky příspěvek na péči, dávek pro osoby se zdravotním postižením a žádost o podporu Dobrého anděla. Nadace začala posílat tři tisíce korun hned od dalšího měsíce a ještě celý rok po vyléčení. Peníze přišly vhod, protože to bylo v době, kdy se muselo za každý den pobytu v nemocnici hradit sto korun za matku i dítě. Matka byla podnikatelka a údajně nemohla ukončit ani přerušit živnost, protože by to pro ni znamenalo inventuru a vyklizení obchodu a zásob. Na to nebyl čas, tak musela nechat v obchodě pracovat sílu na plný úvazek, která do té doby pracovala pouze na dohodu o provedení práce v odpoledních hodinách. Jen občas tam zašla Lucky babička na kontrolu. Mzda za pracovní sílu, nájem obchodu, sociální a zdravotní pojištění a další poplatky spojené s podnikáním se nedaly poplatit, ale živnost bohužel zastavit nešla. Příspěvek na péči a dávky osob pro zdravotně postižené a průkaz pro zdravotně postižené musela matka vyřídít osobně. V době, kdy probíhalo ozařování i chemoterapie, se domů vůbec nedostaly, a později pouze na víkendy. Když už se konečně matka dostala k podání žádosti, mohla dle zákona žádat pouze tři měsíce zpětně a z toho důvodu o jeden měsíc přišla. Sama ale potvrdila, že sociální pracovnice, s kterými se kdy setkala, byly velice vlídné a vstřícné. Jenom toho bylo na ni tolik, že už si na všechna ta „lejstra“ ani nepamatuje. V prvních dvou letech dostala Lucinka třetí stupeň zdravotního znevýhodnění, v dalším roce druhý stupeň a v posledním roce první stupeň. Dokud měla Lucka kanylu, měly nárok na dojíždění do Motolské nemocnice sanitkou. V tom spatřuje matka velkou úlevu. Pak už musely autobusem, který byl díky průkazu pro osoby zdravotně postižené „za pár korun“.

## **Sociální vazby**

Lucinka vše statečně nesla a velkou zásluhu mělo prostředí motolské nemocnice. Všichni děti zde jsou si rovny a personál úžasný. Když je dětem lépe, mohou navštěvovat nemocniční školku. Doma do kolektivu nemohla, ale chodily za ní kamarádky. Hodně si hrála také se sestrou matky, která je pouze o dva roky starší než ona. Bylo jí nabídnuto dělat reklamu na Dobrého anděla a z toho měla velikou radost.

Matka nesla celou situaci hůře, nechtělo se jí vůbec mezi lidi. Měla tendence obviňovat z nemoci Lucinky sebe i okolí. Když šla s malou na procházku ve městě, kde žila, vadili jí lidé, kteří „to sice mysleli dobře“, ale ona si s nimi nemohla povídat,

nevěděla, co bude. Nešlo číst časopisy ani knihy. Nejvíce jí pomohla sociální síť facebook, kde se spojila s maminkami, které si prochází stejným problémem a taky s kamarádkami, které jí držely. Psát mohla, mluvit ne. Měla problémy s otcem dcery, který začal vyhledávat informace po internetu a obtěžovat různými otázkami. Matka mu sdělila, že se drží rady lékařky a nic takového ji nezajímá. Dala mu kód k dceřině diagnóze, ale to mu nestačilo a vyhrožoval soudem. Celá situace byla o to složitější, že v té době platil zákon, kdy s každým zákrokem a vyšetřením museli souhlasit oba rodiče.

Léčba trvala rok. Protože byla Lucka velice slabá, bylo nutné vyřídit odklad školní docházky. Matka chtěla, aby zesílila a nabyla imunitu. V tomto roce se povedlo ukončit živnost a předat obchod. Pak si zažádala i o dávky v hmotné nouzi. O přídavek na dítě nežádala, tam je nutné předložit příjmy rok zpětně. Na špatnou finanční situaci si matka nestěžovala. Přestože bylo finančních zdrojů málo, byly důležitější věci. Nejvíce jí psychicky pomohlo, když získala práci v jiném městě, kde ji nikdo neznal a mohla pracovat jako servírka v restauraci na zkrácený úvazek.

Dnes je Lucince 9 let a splnil se jí její sen. Když byla nemocná, dívala se za plotem na sportovní stadion, kde nacvičovaly sestavy malé mažoretky. Letos už s nimi byla na soutěži v Chorvatsku, odkud si dovezly čtvrté místo z mistrovství Evropy a z mistrovství světa v chorvatském Poreči. Dle sdělení matky to vypadá, že si toho z doby své nemoci moc nepamatuje. Matka má již pevné zázemí. Žije společně s přítelem a kromě Lucinky vychovávají ročního syna. Bohužel myšlenky se vrací a strach, který prožila s Luckou, se často projevuje i u synka. Stačí malá rýma a matka „šílí“, aby to nebylo něco vážného.

### **Pomoc**

Údajně největší pomoc podle matky přišla z okruhu širší rodiny, tedy od babičky Lucinky. Ta pomoc byla okamžitá a různá dle potřeby. Sama matka vypověděla, že kdyby nebydlely u babičky, tak by celou situaci nezvládla. V té době by žádný byt nezaplátila a hlavně by se sama bez partnera nemohla postarat ani o záležitosti spojené s bydlením. Babička velice pomohla finančně, s hlídáním, s ukončením podnikání a byla především psychickou podporou. Další podporou byly stejně postižené rodiny ze sociální sítě (svépomocná pomoc).

## **Sociální důsledky nemoci**

Matkou jsou sociální důsledky nemoci spatřovány ve strachu o budoucnost, v sebeobviňování jako následek útoku lékaře, v sociální izolaci, kterou si ale tenkrát přála. Často mívá přehnaný strach o zdravého syna. Obě nesly velice těžce sanaci chrupu Lucinky, vypadání vlásků a dlouhodobé nechutenství. Zhoršil se vztah s otcem Lucinky, který s ničím nepomohl a dělal problémy. O finanční situaci se matka ve své výpovědi zmiňovala nejvíce v souvislosti s Dobrým andělem. V jiné souvislosti o nich nehovořila, proto ani její přesné příjmy kazuistika neřeší. Pro Lucku bylo velkou podporou v době nemoci to, že si mohla zahrát v reklamě nadace Dobrý anděl.

## **6.3 HANIČKA**

### **Hanička 7 let**

#### **Příznaky onemocnění**

Hanka pochází z větší rodiny. Má dva starší bratry a rodiče, kteří o své děti s láskou pečují. Od narození trpěla vývojovou dysfázií řeči a v sedmi letech byla ještě ve školce, po odložené školní docházce. V květnu 2012 byla naočkována proti klíšťové encefalitidě. Po čtrnácti dnech začala měnit své chování. Byla mazlivá a objevily strachy. I ze školky přišla informace, že Hanka se mění, je více přítulná a mazlivá. Začala „začmárávat“ obrázky, její kresba se zhoršila, dostavily se stavy záchvatů s halucinacemi, s křečí, s kroucením rukou, začala slintat, nechtěla močit, nechtěla se oblékat ani umývat.

#### **Léčba a diagnóza**

Po vyšetření v okresní nemocnici v Jindřichově Hradci jim lékařka sdělila, že se jedná o autismus a odkázala je na APLA Vysočina o. s. (Asociace pomáhající lidem s autismem). Po telefonickém rozhovoru s pracovnící APLA byla matka informována, že to autismus není, ale vypadá to spíše na psychický blok nebo jiný problém. Podle popisu vývoje Haničky od narození to ani autismus být nemohl, ten se pozná do dvou let. Rodiče vyzkoušeli alternativní léčbu, ale ta bohužel nepomohla a Hanka se dále zhoršovala. Po měsíci už nechtěla ani jíst, začala se pomočovat, nechtěla se převlékat do pyžama, křičela např. „Nedávejte mi pouta, nedělejte mi to“. Prostě už byla úplně „mimo“. Sourozenci i rodiče byli vyděšeni. Vyzkoušeli u jedné alternativní

léčitelky Bachovy esence na srovnání psychiky. Léčitelka jim řekla, že dítě je bez energie. Dále navštívily Energy centrum Třebíč, který se zabývá čínskou medicínou. Výsledkem bylo sdělení, že imunita je v „háji“ a dítě je bez energie. Rodiče odjeli s Haničkou do nemocnice v Brně na krizové centrum psychiatrie Bohunice. Hospitalizaci zařídil bratr matky ze známosti. Absolvovali všechna možná vyšetření. Odtud následoval převoz na dětskou neurologii do Fakultní nemocnice Brno. Matka s Haničkou byla hospitalizována. V té době byly letní prázdniny a o bratry Haničky se staral střídavě otec, prarodiče a sestra matky. Hospitalizovány byly tři měsíce. Pak jezdily domů na víkendy. Otec je navštěvoval pravidelně a na víkendy je odvážel vlastním vozem. Na návštěvu přijela i teta a dovezla Haničce panenku. V té době byla matka zaměstnaná, ale práce musela zanechat. Na neurologii měli podezření na onemocnění mozku, na dětskou poruchu, na autismus, Rettův syndrom, schizofrenii... Hanička podstoupila dvakrát lumbální punkci, magnetickou resonanci, EEG, spánkové EEG, odběry na „vše možné“, ale nic se nezjistilo a nebylo možno nasadit jakoukoliv léčbu. Byly odeslány do Prahy na dětskou psychiatrii. Zde jí vyšetřily po neurologické a psychiatrické stránce. Nasazen byl Risperdal antipsychotické kapky, které malou utlumily. V Brně Hanička ještě nějaké slovo řekla, ale v Praze po nasazení Risperdalu přestala mluvit úplně. Ustaly záchvaty a halucinace. Vyprchaly z ní veškeré emoce.

Nejvíce matku „dostala“ lékařka, která chtěla konzultovat informace s otcem dítěte a před matkou mu dávala stejné otázky jako jí v době hospitalizace. Ptala se ho takovým způsobem, že z rozhovoru vyplynulo, že matka si dříve zdravotní stav Hanky idealizovala. Podle lékařky byla retardovaná vždy. To že byla šikovná a měla jen vadu řeči, si údajně vsugerovala. Matka se málem zhroutila a plakala celou cestu domu. Propuštění byli s diagnózou těžké mentální retardace. Lékařka oznámila, že odjíždí na dovolenou, případ uzavírá a nebude ho už nikomu předávat.

Dodnes nebylo prokázáno, co se stalo. Jen jedna lékařka na neurologii se „pokoutně“ matce svěřila, že by to mohla být reakce na očkování proti klíšťové encefalitidě. Když prý neurolog slyší o očkování proti klíšťové encefalitidě tak se „osypává“. Na vakcinologickém institutu se ze zpráv toto podezření vyčíst nedalo. Je k tomu potřebné hloubkové vyšetření v prvních dnech obtíží a toto vyšetření, které by prokázalo zánět mozku, uděláno nebylo. Mohly se začít léčit pouze následky a matka se rozhodla pro alternativní medicínu. Měla pocit, že po Risperdalu jim Hanička zemře. Byla utlumená, ani si nehrála. Dostali doporučení najít psychiatra, ale čekací doba byla

dva měsíce. S dětskou lékařkou se domluvili na postupném vynechávání Risperdalů. Začali jezdit k lékařce, která se zabývá alternativní medicínou a Haničku léčili třezalkou. Nechali všemu volný průběh. Když si chtěla hrát, tak si hrála, když ne, nehrála si, když nechtěla mluvit, nemluvalo se. Pomalu a postupně začaly nejhorší stavy ustávat.

### **Finanční situace**

Finančně náročné byly pouze cesty, ale rodina se nijak nezadlužila a velké finanční problémy nepociťovala. Peníze nejsou prý nic na rozdíl od strachu a nejistoty. Štěstí bylo, že žili s prarodiči v jednom domě a ti mohli pomáhat s hlídáním chlapců, vozit je do školy a vařit jim. Díky tomu mohl otec stále docházet do zaměstnání. Vždy byli zvyklí žít skromněji. Sociální pracovník se s matkou nespojil ani v nemocnici. Dostali příspěvek na péči v prvním stupni a přídavek na dítě.

### **Sociální vazby**

Matka byla ubytovaná jako doprovod. Celá rodina se musela přizpůsobit. Bratři byli vyděšení, ale vůbec nežárlili, spíše se snažili pomáhat. Stále se ujišťovali, zda bude Hanka v pořádku. Mladší bratr, když tesknil a bál se o Haničku, psal dopisy a schovával je do mamčině šití. „Přál bych si, aby se Hanička uzdravila a maminka nebyla smutná.“ Prarodiče, kteří s rodinou žijí v jednom domě, byli ochotni kdykoliv pohlídat děti, pomoci s vařením a se vším, co bylo potřeba. I když jsou již starší, moc se snažili. Nabídnuta byla sociální intervence do rodiny, kterou odmítli. Nebylo údajně co řešit, když diagnóza nebyla známá.

Otec tenkrát moc nemluvil, jezdil pro ně v pátek a v neděli je vozil zpět. Byl velice unavený a nemluvný. Bral to, jak to je a věřil, že bude líp. Na začátku hospitalizace v Brně nevěděli, co bude. Když malá spala, matka většinou plakala a přemýšlela, zda skočí z okna či ne. Nejhorší pro ni byla nejistota. Pomohla by jasná diagnóza a jasná léčba. Prášky na uklidnění odmítla. Byla věřící, ale v té době začala víru v Boha ztrácet. Telefonicky hovořit byla schopná pouze s babičkou Haničky a se svojí sestrou. Ostatní volající s pláčem odmítala. Dva měsíce nedokázala s nikým hovořit. Každý se ptal, co je s nimi a oni nic nevěděli. Světlé chvílky nastávaly, když byli na procházce, ale Hanka vždy brzy upadala do svého světa. Když jí bylo na chvíli lépe, prohlížela si fotky a stále se ubezpečovala „že je naše“, stále a stále dokola jako by si nic nepamatovala.

Otec pochází z pěti dětí a každou neděli se s celými rodinami schází v domě, kde rodina žije. Všichni z širokého příbuzenstva byli na Haničku hodní. Jen děti nevěděly, jak mají reagovat, ale za nějaký čas si zvykly a začaly si s ní hrát.

Matka se musela vzchopit. Celý rok po nemoci byla Hanka doma. Nebyla schopná jít do kolektivu. Doma půl roku nemluvila. Nechával se jí klid a volný průběh, jinak to ani nešlo. Musel se vyřešit další rok odkladu povinné školní docházky. Po roce, když se Hanička trochu zlepšila a měla už jen lehké mentální postižení, šli k zápisu do školy k zápisu. Tam jim bylo ředitelkou sděleno, že ji nepřijmou a asistenta jim nezařídí, že na „takové“ děti nejsou připravení. Doporučila jim, aby ji dali do speciální školy. Vždyť prý stejně na střední školu nepůjde, „tak o co jde“. S tím se matka odmítla smířit, obrátila se na vzdálenější základní, malotřídní školu, kde jim vyšli vstříc a asistenta zařídili.

Naštěstí to bylo kousek od bydliště mateřské babičky, která Haničku začala ze školy vyzvedávat a pomáhat jí s úkoly. Díky tomu mohla matka v té samé obci přijmout práci ve svatebním salónu jako osoba samostatně výdělečně činná. Výhodou byla volná pracovní doba. Práce pro ni byla snad největší psychickou pomocí a východiskem. Přišla na jiné myšlenky a dostala se „mezi lidi“. Dnes v 11 letech je Hanka ve třetí třídě a je ve škole velice spokojená. I tento fakt je pro matku velkou pomocí, že je Hanička spokojená, veselá a že dělá pokroky.

### **Pomoc**

Velkou výhodou bylo, že rodina je úplná. Otec, kterého nemoc dítěte zasáhla svým způsobem, dál fungoval jako živitel, pomáhal se sourozenci Haničky a mohl dojíždět autem na návštěvy. Obrovská, různá a okamžitá pomoc přišla též od rodičů otce, kteří žijí ve stejném domě. Když bylo potřeba, převzali i výchovnou funkci. Na finanční problémy si rodina nestěžuje. Největší pomocí pro matku bylo, když mohla začít chodit do práce, kde přišla na jiné myšlenky. Mnoho díků patří také mateřské babičce, která Haničku vyzvedává ze školy, píše s ní úkoly, chodí na procházky a tímto způsobem odlehčuje celé rodině.

### **Sociální důsledky nemoci**

Pro celou rodinu včetně sourozenců to byl strach a nejistota, co bude. Matka přicházela o víru v Boha. Dostavily se myšlenky na sebevraždu. Někjaký čas žila v sociální izolaci,

ale tu si přála a potřebovala. Jako křivdu, nad kterou často přemýšlí, a která ji bude provázet celý život, pocítuje obvinění lékařky z idealizace Haničky a z nepřijetí dcery do základní školy, kterou navštěvují její sourozenci a všechny děti z vesnice. Prostřednictvím nemoci byly odhaleny pevné sourozenecké vazby s jejími bratry, se sourozenci rodičů i s prarodiči.

## 7 POROVNÁNÍ KAZUISTIK S ODBORNOU LITERATUROU

V kazuistikách jsou popsány zkušenosti a příběhy tří rodin, které bojovaly a musely se vyrovnat s nemocí svého dítěte. Struktura je naznačena v oblastech: příznaky onemocnění, léčba a diagnóza, finance, sociální vazby, pomoc a sociální důsledky. Všechny tyto oblasti přinesly do rodiny určité reakce, strachy, očekávání a nové vztahy.

Skutečné sociální důsledky u popsáných případů se shodují a potvrzují s literaturou v rovině tvrzení, že jakákoliv závažnější nemoc není pouze záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny. Nemocí se nemění jen postavení nemocného, ale i rozsah rolí ostatních členů rodiny a vztahy mezi nimi.<sup>73</sup> Z toho důvodu nebylo možné v kazuistikách do oblasti sociální důsledky rodiny nebo finance popsat pouze stroze např. rodina se dostala do finanční tísně, nebo rodina potřebovala terapii. Vždy to byl důsledek nemoci na jednoho z členů rodiny, který zastával nějakou svou roli. Jeho role byla změněna a měla dopad na určitou funkci rodiny. Například otec, který zůstal z důvodu nemoci svého syna bez zaměstnání, pobíral pouze příspěvek na péči a následně klesl rodinný rozpočet.

### Sociální důsledky v rodině – kazuistika Martin 5 let

Rodina se jako jediná z popsáných případů dostala do finanční tísně. Martinova rodina fungovala jako malá nukleární rodina bez vazeb na širší rodinu, odkud by mohla přijít pomoc. Dá se předpokládat, že rodina se proto nemohla rychle přizpůsobit situaci. Platí zde, že taková současná malá rodina je křehká a více závislá na státu a jiných zdrojích.<sup>74</sup> Otec se začal odcizovat, přestal komunikovat a utápel se v beznaděži, kterou nedokázal zpracovat. Matka začala trpět nespavostí úzkostmi a strachem.<sup>75</sup> Martin byl malý a konfrontován s šikanou, znásilněním a nepřijetím okolí, tedy se stigmatizací a sociálním vyloučením. Dočasně sociálně vyloučená byla i jeho matka a svým způsobem i otec.<sup>76</sup> I když sestra Martinovu nemoc v plné síle nezažila, občas žárlí a cítí se omezována.<sup>77</sup>

---

<sup>73</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 78.

<sup>74</sup> Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 201.

<sup>75</sup> Srov. KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016, s. 184.

<sup>76</sup> Srov. KUZNÍKOVÁ, I. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011, s. 102.

<sup>77</sup> Srov. KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016, s. 184.

### **Sociální důsledky v rodině – kazuistika Lucinka 5let**

Přestože matka Lucinky byla samoživitelka, finanční tísní rodina netrpěla. Žila v jednom domě se svou matkou, která jí pomohla jak finančně, tak s bydlením i psychicky. Zažívala velké strachy, obavy z budoucnosti a neustále sebe sama obviňovala.<sup>78</sup> Bolestně nesla sanaci chrupu Lucinky a vypadání vlasů. Matka si také prožila sociální izolaci.<sup>79</sup>

### **Sociální důsledky v rodině – kazuistika Hanička 7 let**

Je to rodina, která žije v jednom domě s prarodiči. Žádnou finanční tíseň nepociťovali. Pro celou rodinu včetně sourozenců to byl strach a nejistota. Nejasná diagnóza byla velkou zátěží a jasná diagnóza by pomohla.<sup>80</sup> Matka přicházela o svou víru v Boha a dostavily se myšlenky na sebevraždu. Žila v sociální izolaci a v pocitu křivdy.<sup>81</sup> Těžce nesla nepřijetí Haničky do školy.<sup>82</sup> Díky nemoci byly odhaleny pevné vztahy v rodině.<sup>83</sup>

### **Shrnutí**

Přestože zkoumání sociálních důsledků nemoci je v počátcích, tak v teoretické části bakalářské práce se podařilo dohledat všechny již popsané v literatuře pro tři případy řešené v praktické části. Otázkou a problémem zůstává, že dopředu je nelze předpokládat, protože jak už bylo několikrát vysvětleno, není možno zjistit, co které onemocnění s danou rodinou udělá v oblasti plnění jejích funkcí. Dospěli jsme k závěru, že potřebné sociální důsledky nemoci s nezaopatřeným dítětem se daly dohledat a jsou známé, ale nelze je předem předpokládat. Tím vylučujeme kromě ekonomického zajištění veškerou prevenci sociálních důsledků. Sociální důsledky

---

<sup>78</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada), s. 69.

<sup>79</sup> Srov. KUZNÍKOVÁ, I. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011, s. 102.

<sup>80</sup> Srov. COLOROSO, B. *Krizové situace v rodině: jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adopce*. V Praze: Ikar, 2008, s. 68.

<sup>81</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada), s. 69.

<sup>82</sup> Srov. KUZNÍKOVÁ, I. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011, s. 102.

<sup>83</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002, s. 52.

v rodině lze tedy řešit jenom vhodnou pomocí a zažehnat tím důsledky nemoci, které se na rodině podepíší v nastalé situaci boje s nemocí.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce si kladla za cíl zmapovat sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem. To se na základě možností dostupné literatury povedlo. Nutno podotknout, že zkoumání sociálních důsledků je v počátcích. Důvod je jasný a v bakalářské práci je tak zmíněno. Teprve až budou známy sociální důsledky, které to které onemocnění má, budeme moci na základě sociomedicínských výzkumů jednotlivých okruhů onemocnění navrhnout opatření pro pacienty. Ovšem při takových návrzích nemůžeme opomenout, že každý člověk je bio-psycho-sociální a spirituální bytost. Co tento pojem znamená, bylo v bakalářské práci ujasněno. Každá z těchto složek člověka obsahuje své, můžeme konstatovat nepředvídatelné a nezměřitelné aspekty. Pro sociální důsledky v rodině s nezaopatřeným nemocným dítětem to znamená jediné. Tak jak jsme každý jinou bio-psycho-sociální a spirituální bytostí, tak i každý z nás zastáváme jiné role a z nich plynoucí očekávání. I v případě, že zastáváme role stejné, např. otec versus otec, vždy jsme jinou individualitou než druhý člověk. To znamená, že i když je role dle názvu stejná, je jistě jinak zastávána. Nemoc v rodině tuto roli člověka zasáhne a ten se musí přizpůsobit. Tato skutečnost byla v teoretické i praktické části potvrzena. Čili nemění se jen role nemocného, ale i všech členů a stává se záležitostí celé rodiny. Jinými slovy nemoc v rodině s nezaopatřeným dítětem má vliv na funkce u každé rodiny jiným způsobem. Jedná se o předpoklad z teorie, který je možný ověřit v předložených praktických příkladech.

Sociální důsledky v rodině jsou většinou již známé a dohledatelné, ale jen těžko předvídatelné, snad kromě ekonomického zajištění. Ale i v ekonomické funkci rodiny je to velice subjektivní záležitost. Dále bylo snahou v bakalářské práci hledat pomoc pro vyřešení sociálních důsledků nemoci. Pomoc se podařilo zmapovat a v praktických případech ověřit jejich účinnost. Rodiny kromě vlastní svépomoci využily pomoc, kterou poskytuje sociální politika státu i pomoc ze soukromé sféry.

V kazuistice bylo dále dle teorie potvrzeno, že malá nukleární rodina je více závislá na ostatních zdrojích a v nepříznivé situaci i značně více ohrožena na rozdíl od rozšířené rodiny. Kdo se považuje za malou nukleární rodinu a kdo za rozšířenou, tím se také zabývá teoretická část bakalářské práce. Z důvodu pochopení případů z praxe mělo tedy význam vysvětlit v teoretické části pojem rodina a představit dle historického vývoje její proměnu.

Bakalářská práce se také zabývala významem rodiny pro nemocné dítě. Kazuistiky potvrzují teoretický předpoklad, že rodina a rodiče jsou pro dítě jedinou největší jistotou a láskou a to v době nemoci obzvlášť. Dá se konstatovat, že fungující rodina, která má pro dítě lásku a jisté zázemí, dokáže uspokojit jeho nejdůležitější potřeby v nemoci.

V průběhu bakalářské práce vyvstala otázka, zda může nemoc v rodině znamenat i kladný sociální důsledek nemoci. Teoretická část se dotkla tvrzení, že v případě sourozeneckých a rodinných vztahů ano. Vztahy dokáže údajně nemoc více stmelit, i když opaky bývají častější. Jedna představená kazuistika potvrdila, že prostřednictvím nemoci byly odhaleny pevné sourozenecké vazby se sourozenci i širší rodinou. Dalo by se namítnout, že tyto vazby existovaly a fungovaly i v době zdraví dítěte. Tak to pravděpodobně i bylo, ale nikdo si je nemusel uvědomovat. Kladným sociálním důsledkem je právě poznatek a uvědomění si skutečnosti, že to tak opravdu je. V souvislosti s naznačenou problematikou se při prožívání nemoci často říká: „Dnes vidím věci, které jsem dříve neviděl a uvědomuji si je. Vážím si věcí, kterých jsem si dříve nevážil.“

V závěru můžeme konstatovat, že teoretická část bakalářské práce doplňuje případy z praxe. Pro správné pochopení kazuistik byla všechna teoretická východiska potřebná.

Z bakalářské práce lze čerpat poznatky z oblasti zdraví, konkrétně co pro koho znamená a co je pod pojmem zdraví myšleno. Dále lze čerpat poznatky z oblasti rodiny, jejích funkcí a je možné pochopit její proměnu v čase. Výsledkem pochopení proměny je vliv rodiny v době těžkostí na její členy, jaký má význam rodina pro dítě, pro nemocné dítě a co udělá s rodinou nemoc, tedy jaké sociální důsledky nemoc dítěte v rodině přináší a zdali se mohou předpokládat na obecné rovině.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam literatury

BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. ISBN 80-7013-355-4.

BAŠTECKÁ, B., MACH, J. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0.

COLOROSO, B. *Krizové situace v rodině: jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adopce*. V Praze: Ikar, 2008. ISBN 978-80-249-1027-7.

DUKOVÁ, I., DUKA, M., KOHOUTOVÁ, I. *Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3880-2.

DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-254-9.

KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.

KREBS, V., DURDISOVÁ, J. *Sociální politika*. Praha: Codex Bohemia, 1997-. ISBN 978-80-7357-585-4.

KREBS, V. *Sociální politika*. 5., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2010. ISBN 978-80-7357-585-4.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie pocitů štěstí: současný stav poznání*. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4436-0.

- KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.
- KUZNÍKOVÁ, I. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.
- MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.
- MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- PRAŠKO, J. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2365-4.
- ŘÍČAN, P., Dana KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- SUSA, Z. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Brno: Facta Medica, 2008. ISBN 978-80-904260-0-9.
- ŠAMÁNKOVÁ, M. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.
- TOMEŠ, I. *Sociální politika: teorie a mezinárodní zkušenost*. Vyd. 2. Praha: Socioklub, 2001. ISBN 8086484009.
- VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

## Seznam elektronických zdrojů

BARTUŠKOVÁ, L., GLOGAR, P. *Spiritualita v psychoterapeutické praxi*. [online].

[cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<[http://psychoterapie.fss.muni.cz/files/field\\_files/article/289/spiritualita\\_bartuskova\\_glogar.pdf](http://psychoterapie.fss.muni.cz/files/field_files/article/289/spiritualita_bartuskova_glogar.pdf)>

ČSSZ. *Ošetrovné*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<http://www.cssz.cz/cz/nemocenske-pojisteni/davky/osetrovne.html>>

POHUNKOVÁ, D. *Zdraví, nemoc a smrt. Několik poznámek na okraj současné společnosti*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<http://www.teologicketexty.cz/casopis/1997-4/Zdravi-nemoc-a-smrt/111>>

MPSV. *Státní sociální podpora*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<http://www.mpsv.cz/cs/2>>

MPSV. *Pomoc v hmotné nouzi*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<http://www.mpsv.cz/cs/5>>

MPSV. *Dávky pro osoby se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2017-03-01].

Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>>

World health organization. *The Ottawa Charter for Health Promotion*. [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>>

Wikipedie – *důsledek*: [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<https://cs.wikipedia.org/wiki/D%C5%AFsledk>>

Wikipedie – *spiritualita*: [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<https://cs.wikipedia.org/wiki/Spiritualita>>

Wikislovník – *sociální*: [online]. [cit. 2017-03-01]. Dostupné z:

<<https://cs.wiktionary.org/wiki/soci%C3%A1ln%C3%AD>>

## ABSTRAKT

LEITKEPOVÁ, K. *Sociální důsledky nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem*. České Budějovice, 2017. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Oddělení praxe. Vedoucí práce Mgr. Helena Machulová

**Klíčová slova:** zdraví, nemoc, rodina, funkce rodiny, potřeby, sociální důsledky nemoci, sociální pomoc

Snahou bakalářské práce bylo objasnit způsob vzniku sociálních důsledků nemoci v rodině s nezaopatřeným dítětem a zjistit, zda existuje možnost jejich prevence. Došlo k vymezení pojmů zdraví a nemoci. Již šířeji se práce zabývá významem rodiny a jejím historickým kontextem. Důvodem bylo poukázat na významné postavení rodiny v době nemoci. Představeny byly základní funkce rodiny a jejich vliv na její členy. Podařilo se potvrdit jedinečnost rodiny v systému zabezpečení a pomoci v nepříznivé životní situaci.

Teoretickou část bakalářské práce potvrzují zkušenosti z praxe, které jsou shrnuty v kazuistikách. Jednotlivé případy byly vybrány náhodným způsobem spojeným se zájmem matek spolupodílet se na obsahu bakalářské práce a jejich potřebou svěřit se. Takovým způsobem chtějí pomáhat lidem, kteří se ocitnou v podobné situaci.

V práci se nachází poznatek důležitosti rozšířené rodiny, která je v současnosti podceňována a práce může sloužit jako zdroj pro pochopení rodinných vztahů v době nemoci a sociálních důsledků nemoci na rodinu.

## **ABSTRACT**

LEITKEPOVÁ, K. *Social consequence of illness in a family with an unprovided child*. České Budějovice, 2017. Bachelor thesis. University of South Bohemia in České Budějovice. Faculty of Theology. Department of Practice. Thesis Supervisor Mgr. Helena Machulová

**Keywords:** health, illness, family, familyfunction, needs, social consequences of illness, social support

The effort of this bachelor thesis was to clarify the way how social consequences of an illness in a family with an unprovided child emerge, and to find out whether there is a possibility of prevention. The terms of health and illness were defined. The thesis deals with the meaning of family and its historical context in a wider sense. The reason was to point to the serious status of the family during an illness. Basic family functions were introduced and their effect on its members. The uniqueness of family within the assurance system and help throughout an unfavourable life situation have been successfully confirmed.

The theoretical part of this bachelor thesis has been supported by practice experience summed up in case studies. Individual cases were randomly picked connected to mothers' interest to participate in the contents of this thesis, and their need to share their experience. They want to help people who suddenly find themselves in a similar situation.

The thesis includes a knowledge of a wider family importance, which is being underestimated these days, and the thesis may serve as a source for understanding family relations during a period of illness and social consequences of the illness on the family.