

Veronika Šmahajová

Tereza Cahel

**Potřeby a zdroje opory
rodičů a sourozenců dětí
s život limitujícím či život
ohrožujícím onemocněním**

Potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Veronika Šmahajová

Tereza Cahel

 **Togga**

Praha 2024

Poděkování

Rády bychom poděkovaly našim rodinám, zejména manželům, dětem a prarodičům, neboť bez jejich podpory, pomoci a tolerance by tato publikace nevznikla. Nesmírně děkujeme rodinám zapojeným do výzkumu za jejich přijetí, otevřenost, upřímnost a zejména odvahu sdílet své zkušenosti. Na dalším, nikoliv posledním místě chceme vyjádřit velký dík Podpůrnému a paliativnímu týmu FN Olomouc a organizaci Zlatá rybka, z. ú., které nám významně pomohly v realizaci tohoto výzkumu.

Veronika Šmahajová

Tereza Cahel

Kniha je věnována všem statečným rodičům, nemocným dětem a jejich sourozencům a také těm, kteří svou odvahu stále hledají.

Odborní recenzenti:

MUDr. PhDr. Miroslav Orel, Ph.D.

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Grantová podpora

Tato publikace vznikla díky finanční grantové podpoře (IGA_FF_2022_006).

1. vydání

© Veronika Šmahajová, Tereza Cahel, 2024

© Togga, 2024

© Univerzita Palackého v Olomouci, 2024

DOI: www.doi.org/10.5507/vup.24.74763717

ISBN 978-80-7476-371-7 (print)

ISBN 978-80-7476-373-1 (online: iPDF)

Obsah

Úvod	9
1 Dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním v kontextu paliativní péče	11
2 Rodina dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	17
2.1 Rodina nemocného dítěte v kontextu současné společnosti	19
2.2 Nemoc dítěte jako intrapsychická ztráta	20
2.3 Vzájemné podmiňování v citovém vztahu rodič–dítě	21
2.4 Emoční prožívání rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	23
2.5 Specifické nároky kladené na rodinu s dítětem s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	25
2.5.1 Hospitalizace	27
2.5.2 Optimální přístup k dítěti a jeho výchova	28
2.5.3 Reorganizace rolí v rodině	29
2.5.4 Socioekonomické nároky kladené na rodinu	31
2.5.5 Nároky spojené s péčí o nemocné dítě v domácím prostředí	32
2.5.6 Rozhodování o kurativní a paliativní péči	33
2.5.7 Sociální stažení	33
3 Sourozenci dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	35
3.1 Vývojová perspektiva pojmání nemoci sourozencem	40
3.2 Problematické oblasti a situace vzhledem k věku sourozence	43
3.3 Emoční prožívání zdravých sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	47
3.4 Specifické nároky kladené na sourozence dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	49
3.4.1 Změny v rodinném systému a nedostatek času na zdravého sourozence	49

3.4.2	Upozadňování zdravého sourozence, jeho zájmů a volnočasových aktivit	51
3.4.3	Nedostatečná informovanost sourozenců a nedostatečná komunikace se zdravým dítětem	51
3.4.4	Přetěžování zdravého sourozence	52
3.4.5	Dopad na vrstevnické vztahy zdravého sourozence	53
3.4.6	Ztráta sourozence	54
4	Psychický dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na rodinný systém	55
4.1	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na psychický život rodičů	55
4.1.1	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na partnerský vztah rodičů	59
4.2	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na prarodiče dětí a širší rodinu	60
4.3	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na život zdravých sourozenců	61
5	Vyrovňávání se s nevyléčitelnou nemocí dítěte	65
5.1	Stadia vyrovňávání se s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte	68
5.2	Okolnosti související se zvládáním nemoci dítěte rodinou	69
5.2.1	Doba, kdy nemoc vznikla	69
5.2.2	Příčina onemocnění	70
5.2.3	Průběh onemocnění a eventualita smrti dítěte	71
5.2.4	Sdělení diagnózy a komunikace lékařského personálu s rodinou dítěte	72
5.2.5	Osobnost rodičů	74
5.2.6	Struktura a fungování rodiny	76
5.2.7	Vzájemná interakce a komunikace v rodině	77
5.2.8	Širší sociální opora	78
5.2.9	Odborná pomoc pro rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	79

5.2.10	Formy odlehčení rodinného systému (hlídání, respitní pobyty)	84
5.2.11	Participace na svépomocných skupinách	85
5.3	Okolnosti související se zvládáním nemoci sourozencem dítěte	86
5.3.1	Osobnost zdravého sourozence	88
5.3.2	Vzájemný vztah s nemocným sourozencem	89
5.3.3	Otevřená komunikace	89
5.3.4	Pocit rodinné sounáležitosti	90
5.3.5	Sociální opora	91
5.3.6	Volnočasové skupiny sourozenců	92
5.3.7	Přiměřené zapojení zdravých sourozenců do péče o nemocné dítě	92
5.3.8	Odborná podpora sourozenců nemocných dětí	94
5.3.9	Organizace, intervenční programy a informace určené pro zdravé sourozence	95
5.3.10	Víra	97
5.4	Aspekty napomáhající sourozencům nemocných dětí se zvládáním situace	98
6	Truchlení	102
6.1	Truchlení rodičů	104
6.2	Truchlení sourozenců	107
6.3	Kde hledat pomoc	111
7	Výzkum potřeb a zdrojů opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	113
7.1	Vymezení výzkumného problému, výzkumných cílů a výzkumných otázek	113
7.1.1	Výzkumný problém	113
7.1.2	Výzkumné cíle a otázky	115
7.2	Metodologický rámec výzkumu	116
7.2.1	Výzkumný soubor	116
7.2.2	Metoda získávání dat	118

7.2.3	Etika výzkumu	118
7.2.4	Metoda zpracování a analýzy dat	119
7.3	Výsledky výzkumu	119
7.3.1	Rodiče a jejich potřeby	120
7.3.2	Potřeby a zdroje opory sourozenců	160
7.3.3	Poselství rodin dalším rodinám aneb závěrečná doporučení	172
7.3.4	Odpovědi na výzkumné otázky	173
7.4	Diskuze	180
7.4.1	Diskuze k potřebám a zdrojům opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	180
7.4.2	Diskuze k potřebám a zdrojům opory sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	191
7.4.3	Diskuze k povaze výzkumu	194
	Závěry	198
	Souhrn	200
	Summary	204
	Seznam použitých zdrojů a literatury	208
	Věcný rejstřík	224
	Jmenný rejstřík	232
	Seznam uvedených obrázků a tabulek	235
	O autorkách	236

Úvod

V předešlých výzkumech (Vaculová, 2019, 2021)¹ bylo předmětem našeho zkoumání to, jakým způsobem a zda vůbec rodiče komunikují se svými dětmi o smrti. Následně nás zajímalo, jak na problematiku smrti nahlíží samotné děti a jak o smrti dovedou mluvit. Během našeho bádání jsme se často setkávaly s bagatelizací či tabuizací problematiky smrti a umírání v naší společnosti, na které upozorňují například Beran (2010), Halík (2006) či Říčan (2006), tedy odborníci napříč obory. Často jsme narážely na nepochopení okolí, proč se věnovat tak těžkému a zármutkuplnému tématu. Zajímavým zjištěním pro nás však bylo, že rozhovory, které jsme s participanty vedly, nebyly navzdory očekávání plné smutku ani beznaděje. Jako výzkumnice a psycholožky, především však jako matky, jsme od počátku vnímaly velkou potřebnost důkladného teoretického zmapování i vědeckého poznání rodin dětí nevyléčitelně nemocných.

V pozadí byla naše snaha realizovat výzkum, který bude především prakticky využitelný. Nebyl to úkol jednoduchý, protože základním předpokladem bylo co nejobjektivnější přiblížení se a porozumění tématu nanejvýš citlivému, zraňujícímu, spojenému i s našimi nejniternějšími obavami.

Při realizaci této výzkumné monografie nás však až překvapivě namísto strachu provázel velký respekt a obdiv k odvaze, síle a odolnosti rodičů, sourozenců i samotných nemocných dětí procházejících náročnými životními zkouškami. Velmi si vážíme jejich přirozené sdílnosti, ochoty se s námi o tyto těžké zkušenosti podělit i jejich důvěry ve smysluplnost našeho výzkumného záměru.

V průběhu výše uvedených výzkumů jsme se tématu dětské paliativní péče dotkly často, byť jen okrajově. Téma dětské paliativní péče v naší společnosti prochází výrazným vývojem. Cílem naší publikace je přispět k tomuto vývoji, a proto je věnována všem odborníkům, kteří pomáhají rodinám dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Budeme však moc rády, pokud tato kniha najde své místo i v rukou laické

1 Jedná se o rodné příjmení jedné z autorek této publikace Terezy Cahel.

veřejnosti, především pak u těch rodin, které zasáhl podobně tíživý osud jako rodiny zapojené do tohoto výzkumu.

1 Dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním v kontextu paliativní péče

Na úvod považujeme za důležité ozřejmit stěžejní pojmy, kterých se v naší knize dotýkáme, a vnést pořádek do toho, co vlastně dětská paliativní péče představuje, jaká jsou její specifika a kterých konkrétních onemocnění se v rámci dětské populace tento druh péče týká.

Nemoc představuje v životě každého z nás bod zlomu, který s sebou přináší spoustu otázek, překážek, rozhodování, ale i nových možností. Pokud se nemoc dotkne dítěte, jsou tyto body snad ještě intenzivnější a palčivější. V případě život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte rodinám do velké míry může pomoci služba, kterou nazýváme paliativní péčí. Jedná se o „komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovanou péči poskytovanou pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu“ (Špinková & Mlynáriková, 2023, s. 16). Tato péče by rodinám měla být nabídnuta ihned po stanovení diagnózy. Dle autorek může být paliativní péče poskytována jak seniorům, dospělým a dospívajícím, tak i dětem, novorozencům a ještě nenarozeným dětem. Speciální kategorii tvoří pacienti s pokročilou demencí.

Paliativní péči je možné poskytovat na dvou úrovních, obecné a specializované. Tzv. **obecná paliativní péče** tvoří základní typ této péče

a zpravidla může být poskytována prostřednictvím každého zdravotníka, jimiž jsou zejména praktičtí lékaři. Jak už sám název napovídá, tzv. **specializovanou paliativní péči** poskytují jen specializovaní pracovníci z různých oborů a specializovaná pracoviště, kterými jsou lůžkové a domácí hospice, ambulance paliativní a podpůrné péče či paliativní týmy v nemocnicích. Tato specializovaná forma péče je komplexní, jednou z jejích činností je mírnění závažných symptomů, jimiž jsou například bolest, nespavost, deprese apod. (Špinková & Mlynáriková, 2023).

Dětská neboli pediatrická paliativní péče, které se v této publikaci věnujeme nejvíce, zaujímá v systému zdravotnictví ale i v lidských životech nepostradatelné místo.² Zahrnuje mírnění obtíží spojených s nevyčleřitelným onemocněním, zajištění úlevy a péči už v průběhu onemocnění, ale i dále v procesu umírání a truchlení rodiny, ať už v domácím prostředí, či mimo něj. Dle Friedrichsdorfa a Bruera (2018) se jedná o specializovanou lékařskou péči pro děti se závažným onemocněním, která si klade za cíl zmírnění bolesti, úzkostných příznaků a stresu. Tomuto tématu se u nás specificky věnuje kniha *Dětské paliativní péče*, která vznikla v návaznosti na aktivitu Mobilního hospice Ondrášek (Bužgová et al., 2019). Bužgová s kolektivem autorů (2019) uvádějí, že potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči jsou určeny nejen samotnou základní diagnózou, ale především závažností příznaků, průběhem onemocnění a komplikací během léčby. U diagnóz, které ohrožují život dítěte (např. onkologické onemocnění, které nemusí nutně vést ke smrti dítěte), je paliativní péče nabízena souběžně s kurativní péčí až do dosažení dlouhodobé remise, zvláště při kolísání zdravotního stavu dítěte v průběhu léčby. U život limitujících diagnóz, jakými jsou progresivní a neurodegenerativní onemocnění (např. spinální muskulární atrofie), je paliativní péče nabízena od počátku stanovení diagnózy a trvá dlouhodobě v řádu měsíců i let.

Kupka (2014) za hlavní cíl paliativní péče považuje snahu zlepšit kvalitu života nemocného. Liben a jeho kolegové (2008) dodávají, že se jedná

2 Pokud se tato péče zaměřuje na nenarozené či právě narozené děti a jejich rodiny, hovoříme o tzv. perinatální paliativní péči, která tvoří jednu z důležitých odnoží specializované paliativní péče (Špinková & Mlynáriková, 2023).

zejména o zkvalitňování péče o naplňování tělesných, psychických, sociálních a spirituálních **potřeb dětí**. Amery (2017) upozorňuje, že stanovení potřeb dětí může být složitý proces. Potřeby vážně nemocných dětí jsou často velmi komplexní a obsáhlé, proto je zapotřebí vyhotovit řádný plán péče ze strany adekvátních odborníků. Autor dále dodává, že tyto potřeby jsou individuální a mohou se průběžně měnit, na což by měli odborníci brát zřetel. Zjistit a zajistit potřeby dítěte může obnášet spoustu úskalí, proto je odborníky doporučováno určit tzv. koordinátora péče, a to co nejdříve po stanovení diagnózy.

Dle Špinkové a Mlynárikové (2023) jsou do paliativní péče nejčastěji řazeny **děti s vrozeným či dědičným onemocněním**. Mohou sem spadat i děti trpící onkologickým onemocněním, jejichž množství je však podstatně nižší než u dospělých pacientů využívajících paliativní péči. Benešová et al. (2021) uvádějí hlavní rozdíl mezi paliativní péčí pro děti a tou pro dospělé, který dle autorů spočívá v diagnózách vyžadujících paliativní přístup. U dospělých pacientů se v 75–80 % jedná o onkologická onemocnění, u dětských pacientů však tato onemocnění tvoří jen 20 %. Dle autorů se v dětské paliativní péči setkáváme s větším spektrem diagnóz. Poláková et al. (2017) vymezují dvě kategorie onemocnění dětí, které jsou zařazeny do dětské paliativní péče:

- **život limitující onemocnění (tzv. „life-limiting disease“);**
- **život ohrožující onemocnění (tzv. „life-threatening disease“).**

První kategorie je autory (Poláková et al., 2017) charakterizována jako nevyléčitelné onemocnění s častým rizikem předčasného úmrtí, typického například pro Duchennovu svalovou atrofii. Onemocnění druhé kategorie zpravidla také způsobuje předčasné úmrtí, avšak s nadějí na přežití do dospělého věku. Do této kategorie se řadí například onkologická onemocnění.

Přítomnost život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění tvoří klíčovou podmínku pro zařazení rodičů, jejich nemocného dítěte a zdravotních sourozenců do našeho výzkumu. Důležitou roli hraje i věk nemocných dětí a jejich sourozenců, který je stanoven na základě výzkumů pojednávajících o dovršení vývoje dětského pojetí smrti. Tyto výzkumy informují, že k plné konceptualizaci dochází zhruba ve věkovém intervalu

10–12 let. Konceptualizaci chápeme jako pochopení a plné přijetí základních komponent smrti, kterými jsou *univerzalita, nefunkčnost, ireverzibilita, příčinnost, nevyhnutelnost* a *pokračování života mimo tělo* (Kupka, 2014; Slaughter & Griffiths, 2007; Speece, 1995; Speece & Brent, 1984, 1992; Vaculová, 2021).

Liben a jeho kolegové (2008) akcentují, že předmětem péče není pouze nemocné dítě, nýbrž i **celá jeho rodina**. Výzkumů, které by se zaměřovaly na **rodinu jako celek**, je poskrovnu. Výjimku tvoří například rumunská studie autora Ciobana (2019), která se zaměřuje na zkušenosti dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním (N = 10) a jejich rodičů. Dle výsledků rodiče předpokládají, že jejich děti rozumí více věcem ohledně nemoci, než je tomu ve skutečnosti. Nemocné děti chápou a popisují své prožitky ohledně závažného onemocnění v návaznosti na své vlastní zkušenosti a konkrétní vývojové stadium. Jedná se o přelomový výzkum, protože se jako první zaměřuje jak na rodiče, tak přímo na závažně nemocné děti. Dalším významným výzkumem zaměřeným na rodinu jako celek je studie Polákové a kolegů (2017), jejíž výsledky jsou detailněji popsány v kapitolách níže.

V centru našeho výzkumného bádání stojí vážně nemocné dítě a jeho rodiče. Ovšem i **zdraví sourozenci** představují podstatnou součást našeho zaměření, které bylo podníceno přesvědčením autorů shodujících se na potřebě prozkoumání prožívání zdravých dětí v souvislosti s vážnou nemocí jejich sourozence (Sharpe & Rossiter, 2002). Kelada et al. (2022) ve své studii realizované v USA upozorňují na nedostatečné podklady pro sourozence ohledně jejich pečovatelských povinností a na dosavadní převládající nedostatečné prozkoumání jejich zvládání, pohody a rodinných vztahů. Pokud již nějaké studie vznikly, výsledky pramenily jen z výpovědí rodičů, nikoliv přímo sourozenců. Autoři tedy realizovali dotazníkové šetření s celkem 45 sourozenci závažně nemocných dětí, v němž se zaměřovali převážně na jejich pečovatelské povinnosti, emoční strádání, psychosociální fungování a na vzájemnou souvislost těchto faktorů. Výsledky výzkumu poukázaly na to, že přítomnost dítěte s chronickým onemocněním v rodině může mít na jeho zdravého sourozence jak pozitivní, tak i negativní

efekt. Zajímavým zjištěním bylo, že sourozenci, již přebírají pečovatelské povinnosti o nemocné dítě, vykazují méně úzkostných příznaků a nižší potřebu pomoci než sourozenci bez těchto povinností.

Poláková se svým týmem (2017) upozorňují, že v České republice se doposud nenachází služba, která by se zaměřovala komplexně na všechny potřeby rodiny dítěte, jež trpí závažným onemocněním. Aktuální analýza Centra paliativní péče (2019–2020) ohledně poskytování paliativní péče v České republice navíc poukazuje na jednotný názor lékařů, kteří se shodují na nedostačnosti v dostupnosti dětské paliativní péče na našem území (Poláková et al., 2019). Všechny výše uvedené výzkumy do značné míry inspirovaly a podnítily vznik našeho výzkumu.

Od roku 2021 se však nově založená Nadace rodiny Vlčkových³ snaží o podporu a zejména rozvoj dětské paliativní péče v České republice. V rámci jejich aktivit probíhá výstavba dětského lůžkového hospice a paliativního střediska v Praze, které má pomoci zajistit komplexní podporu pro rodiny nemocných dětí. Podobné služby od roku 2024 poskytuje lůžkový hospic Dům pro Júlíi⁴ umístěný v Brně. K rozvoji paliativní péče na našem území významně přispívá již zmíněné Centrum paliativní péče, které se věnuje výzkumům a vzdělávání odborníků a veřejnosti v této oblasti. Pokud hovoříme o dětské paliativní péči, nesmíme opomenout zmínit ani Institut Pallium⁵, jehož hlavním zaměřením je propojovat a podporovat všechny, kteří pečují o rodiny s dítětem či dospívajícím s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Institut rovněž vydal několik velmi významných publikací referujících o podobě dětské paliativní péče v České republice. Komplexní a shrnující přehled o této problematice poskytuje *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*, na které se podílelo rozsáhlé množství odborníků z řad paliativní péče (Benešová et al., 2021). Součástí této koncepce je i praktický Rozcestník⁶, díky kterému mohou rodiny s dítětem se závažným onemocněním rychle nalézt

3 www.nrv.org

4 www.dumprojulii.cz

5 www.pallium.cz

6 www.rozcestnik.nrv.org

pomoc, kterou aktuálně potřebují. Tato služba rodinám poskytuje přehled, kde hledat zdravotní, sociální, psychologickou, psychoterapeutickou, vzdělávací či volnočasovou pomoc. Součástí rozcestníku jsou i potřebné kontakty či recenze těch, kteří již danou službu využili. Rozcestník vznikl za podpory již zmiňované Nadace rodiny Vlčkových. Závěrem bychom rády uvedly Poradnu Vigvam⁷, která pomáhá jak dospělým, tak dětem se vyrovnat se se ztrátou blízké osoby. Poradna mimo jiné realizuje kurzy či vytváří edukativní materiály pro odbornou i laickou veřejnost. Klíčový je její přínos v osvětě týkající se komunikace a vyrovnávání se se ztrátou ve školním prostředí (Poradna Vigvam, n.d.).

Uvedené projekty jsou na našem území jedinečné a tvoří významný milník pro rozvoj dětské paliativní péče u nás. K tomuto potřebnému rozvoji se snažíme přispět i my skrze knihu, kterou právě držíte v rukou.

7 www.poradna-vigvam.cz

2 Rodina dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Druhou kapitolu věnujeme tomu, jak vážná nemoc dítěte popsaná v předchozí kapitole zasahuje do primárního prostředí, v němž dítě žije. Zajímá nás, jak tato zkušenost může být rodinou zakoušena v kontextu současné doby, jak fakt nemoci ovlivňuje utváření vazby mezi rodičem a nemocným dítětem a jak podle stávajících výzkumů vypadají konkrétní dopady závažného onemocnění dítěte v rodinném systému, především v prožívání rodičů.

Primární rodina dítěte ve shodě se systémovým rámcem tvoří jednotu, která je tím nejdůležitějším zdrojem zkušenosti, jež jedince formuje od narození až do jeho smrti (Sobotková, 2007). Každá rodina může na vzniklou situaci reagovat jinak. Nemoc dítěte má dopad na to, co se v rodině odehrává, uvrhne ji do nejistoty bez možnosti budoucí dění kontrolovat a způsobuje otřes rodiny v jejích základních hodnotách i plánech do budoucna, stejně jako frustraci potřeb jejích členů (Bužgová et al., 2019). Chod rodiny se neustále přizpůsobuje dlouhodobě nemocnému dítěti, tedy i potřeby ostatních členů jsou konstantně přizpůsobovány nemocnému (Démuthová, 2010; Wilkins & Woodgate, 2007). Velmi pak samozřejmě záleží na tom, jaká je struktura rodiny (např. jedná-li se o úplnou rodinu, či žije-li

dítě pouze s jedním z rodičů, nebo ve střídavé péči), její dosavadní funkčnost a její adaptační možnosti.⁸ Rodina se často rozpadá na dvě jednotky, z nichž jednu tvoří otec a zdravý sourozenec, druhou matka a nemocné dítě, případně naopak (Poláková et al., 2017).

Kupka (2014), který se ve své publikaci zaměřuje také na děti letálně nemocné, upozorňuje právě na důležitost rodinného uspořádání, jež se týká i dětí nevyléčitelně nemocných, a to jak v kontextu vyrovnávání se s chorobou, tak ve zvládání náročné léčby a s ní spojených těžkostí. Nemoc dítěte tedy, jak bylo již zmíněno výše, do značné míry určuje fungování celé rodiny a všech jejích členů. K pochopení mnohostranných vlivů na dítě a rodinu se často používá **sociálně ekologický model nemoci**, který zdůrazňuje důležitost pohledu na subsystémy sociálního světa dítěte, které hrají významnou roli v přizpůsobení se situaci nemoci a ve výsledcích léčby (Alderfer et al., 2009; Kazak & Noll, 2015). Z pohledu praxe bude psychologické zvládání choroby ovlivněno kvalitou fungování rodičovského subsystému i jeho skladbou (např. stará-li se o nevyléčitelně nemocné dítě matka samoživitelka či oba rodiče, kteří jsou si navzájem oporou), přítomností sourozenců, jejich věkovým odstupem i kvalitou vzájemného vztahu. Závisí také na tom, do jaké míry a jakým způsobem jsou v pomoci rodině angažováni prarodiče. V souvislosti s věkem jsou rovněž zainteresováni kamarádi a spolužáci dítěte i celé širší společenství, v němž se rodina pohybuje (např. svépomocné skupiny či kluby a sdružení podporující rodiny dětí s konkrétním onemocněním) (Kupka, 2014).

Jak dokazuje klinická praxe i jednotlivé zahraniční a české výzkumy (např. Blatný et al., 2011; Kupst et al., 1995), má rodina určující význam ve zvládání onemocnění samotným dítětem. Bužgová se spoluautory (2019) uvádějí případové studie dětí, které navzdory terminálnímu stadiu onemocnění vykazovaly minimální psychickou zátěž. Praxe tedy ukazuje, jak významná je vzájemná opora rodičů a stabilní a funkční rodinné zázemí.

Život limitující či život ohrožující onemocnění, jakým je například rakovina v dětském věku, je ze své podstaty rodinným onemocněním,

8 Struktura a fungování rodiny se podrobněji věnujeme v podkapitole 4.2 Okolnosti související se zvládáním nemoci dítěte rodinou.

kteřé má dopad na všechny aspekty světa dítěte a jeho rodiny, a to po delší dobu. V mnoha případech je dítě s nádorovým onemocněním velmi malé a není schopno pochopit léčbu ani s ní souhlasit, což zdůrazňuje význam role rodičů, kteří se dozvídají, že jejich dítě má život ohrožující onemocnění, a činí rozhodnutí související s léčbou (Kazak & Noll, 2015). Vzhledem k vývojovým možnostem dítěte, které ještě nemusí být zralé chápat vlastní onemocnění a z něj vyplývající limity, leží především na rodičích úloha, aby mu srozumitelným a současně šetrným způsobem zprostředkovali důležité informace o závažnosti onemocnění a pomáhali mu v rozumovém uchopování nemoci a vyrovnávání se s ní.⁹ Adekvátní způsob a obsah takového sdělení je určující pro formování názorů a postojů dítěte k vlastnímu onemocnění a přispívá k jeho lepší spolupráci při léčbě (Slezáčková, 2009).

2.1 Rodina nemocného dítěte v kontextu současné společnosti

Žijeme v době, kdy je norma zdraví, neporušenosti a krásy vysoce ceněnou hodnotou. Zejména dětství je v našich představách spojeno s životem a bezstarostností. Sobotková (2011) reflektuje, že konvenční pohled na rodičovství a mateřství předkládaný veřejnosti v příručkách či na internetu je založen na obrazu zdravého dítěte. Představa vážného onemocnění dítěte, nebo dokonce eventualita jeho smrti, je pro rodiče tím nejhorším strachem, se kterým se v nějaké podobě (např. v podobě strachu, že si dítě ublíží nebo vážně onemocní, nočních můr spojených s ohrožením dítěte aj.) vnitřně konfrontuje asi každý rodič. Údělem rodičovství je naučit se těmto strachům čelit a nenechat se jimi ve výchově ochromit. Současná **společnost** je oproti společnostem v minulosti navíc silně **pedocentrická**, děti ochraňující. Matějček a Dytrych (1994) podotýkají, že nemoc a úmrtí dítěte vstupují do zcela jiných kulturně-sociálních podmínek oproti předchozím generacím, ostřeji se odrážejí na citovém pozadí života rodin a více se jich dotýkají. V reálném životě proto rodiče a sourozenci nemocných dětí

9 Např. v adolescenci odlišnost od vrstevníků a sourozenců, větší míra závislosti na rodičích, nutnost hospitalizací či náročných lékařských procedur.

narážejí na obranné mechanismy okolí. Přímá konfrontace s tématem nemoci a smrti u dětí spouští nutnost připustit si skutečnost, že by se něco podobného mohlo přihodit i v naší rodině, což mění způsob vztahování se k rodině nemocného dítěte. Rodiny nemocných dětí jsou často vystaveny **stigmatizaci svým okolím**, lidé zvenčí se od nich odvracejí a existuje vysoké riziko, že taková rodina zůstane na těžkou situaci sama.

2.2 Nemoc dítěte jako intrapsychická ztráta

Rodiny s dětmi s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním se musejí vypořádávat s celou řadou ztrát a jsou zasaženy v první řadě emocionálně – vyrovnávají se s nemocí dítěte, trpí spolu s ním, očekávají jeho možnou ztrátu a všichni členové rodiny se musejí vypořádat i s otázkou vlastní smrti (Bužgová et al., 2019). Sobotková (2011) popisuje v terminologické rovině tzv. **ztrátu intrapsychickou**, která často nemusí být plně postřehnutelná okolím, ale je vždy velmi niterně prožívaná. Tato ztráta je způsobena vnější příčinou (v našem případě omezující a ohrožující onemocnění), je však ryze vnitřní, subjektivně a individuálně prožívanou zkušeností (např. beznaděj z nemožnosti úzdravy dítěte, lítost nad situací rodiny, pocit tísně projevující se nespavostí). Rodiče zažívají především strach a nejistotu (Student et al., in Bužgová et al., 2019).

Dle autorky se nejdříve manifestuje **ztráta očekávání**. Život po zjištění diagnózy dítěte není pro rodinu takový, jak si jej budoucí rodiče při plánování rodiny představovali. Další fungování rodiny se odvíjí od toho, zda se rodině (i jejím jednotlivým členům) podaří přijmout vzniklou situaci, transformovat své představy a postupně vidět pozitivní a zdrojové aspekty i v těžkých životních momentech (Sobotková, 2011). Mareš (2012) popisuje **čtyři úkoly**, které musí rodiče zvládnout:

- vyrovnat se s traumatickou situací, kdy je ohroženo zdraví jejich dítěte;
- pokud je to možné, udržet fungování rodiny a být oporou dalším členům (např. dalším dětem, ale být si oporou i v rámci manželského páru);
- být sociální oporou svému dítěti v těžkých chvílích;

- postarat se o budoucnost svého dítěte a podpořit jeho vývoj navzdory znevýhodnění.

Při dobrém zvládnutí těchto úkolů dochází podle autora k rozvoji rodičovské osobnosti ve smyslu specifického typu posttraumatického rozvoje, tzv. **zprostředkovaného posttraumatického rozvoje** (*vicarious posttraumatic growth*) (Halldorsdottir et al., 2022; Mareš, 2008, 2009, 2012; Slezáčková, 2009; Slezáčková et al., 2012; Tedeschi & Calhoun, 1995).

Matějček (2001) považoval ztrátu očekávání za zásadní moment střetu rodičů s těžkou realitou. Zatímco u vrozeného postižení dítěte rodič do nové role rodiče dítěte s postižením vrůstá, tady je vystaven náhlému šoku.

Sobotková (2011) zmiňuje i další ztráty v kontextu časového průběhu.¹⁰ Krize okamžitá se týká zhroucení představy zdravého dítěte, zatímco anticipační ztráta, tedy ztráta budoucích očekávání, zasahuje rodiče v potřebě budoucí perspektivy (např. nebude mít vlastní děti, bude trávit čas v nemocnici namísto běžných dětských radostí a starostí). V našem případě dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním je navíc „ve hře“ obava největší, totiž že rodiče o dítě přijdou. V naprosté většině případů se dokonce rodiny těchto dětí musejí s touto alternativou smířit.

2.3 Vzájemné podmiňování v citovém vztahu rodič–dítě

Postoj k dítěti se u budoucí matky individualizuje už v průběhu těhotenství, zejména v jeho druhé části, a v době porodu je to již zcela osobitě zformovaný citový vztah (Matějček & Dytrych, 1994; Thorová, 2015). Zejména velmi malé děti jsou na své pečující osoby napojené, ale i starší děti modelují své vlastní chování podle chování svých rodičů. Eiserová (2004) jmenuje řadu studií, které se zaměřují na přenos negativních i pozitivních emocí a postojů z rodičů na děti (úzkost a deprese, pesimistický pohled na nemoc, maladaptivní atribuční styl, např. u matek s psychiatrickými obtížemi),

10 Autorka popisuje problematiku intrapsychické ztráty na rodinách s dětmi s postižením. Obdobný charakter ztrát však dle praktických zkušeností autorek nastává i v rodinách s dětmi s život limitujícím či život omezujícím onemocněním.

současně ale interpretuje, že žádná ze studií nebere ohled na vývojové potřeby dítěte či na vývoj nemoci dítěte.

Somaticky nemocné děti jsou více ohroženy také duševními problémy. Vzhledem k těmto zjištěním lze očekávat, že je tudíž ve větší míře ohrožen i samotný vztah mezi rodiči a dětmi. Kvalita vztahové vazby mezi rodičem a dítětem utváří způsob, jakým bude dítě svou nemoc a průběh léčby zvládat, a to zejména u dětí mladších osmi let (Eiser, 2004). Autorka zdůrazňuje nutnost pracovat při léčbě s dyádou rodič-dítě a že pokusy o změnu chování pouze u jednoho z nich budou mít omezenou hodnotu. Pokud jsou rodiče velmi úzkostní nebo uplatňují trestající či naopak příliš tolerantní výchovný styl, mají jejich děti tendenci vykazovat během léčebných procedur větší úzkost. Praktický přesah tohoto zjištění spočívá v důrazu na psychologickou práci se vztahem dítě-rodič.

Duševní zdraví rodičů se odráží v duševní pohodě jejich dětí a dochází k přenosu úzkosti z rodičů na děti (např. v rámci lékařských procedur), kdy autorka Eiserová (2004) hovoří o tzv. **emoční nákaze**. Úroveň psychické pohody rodičů navíc může ovlivňovat to, jak vnímají chování svého zdravého dítěte, a jejich výpovědi o dětech tedy mohou být odrazem jejich vlastních starostí (Houtzager et al., 2005). Přenos emocí z rodičů na děti byl zkoumán i v souvislosti se zdravými sourozenci vážně nemocných dětí, o nichž pojednává tato kniha. Stres ze strany rodičů významně narušoval adaptaci dospívajících zdravých sourozenců dětí s cystickou fibrózou, přičemž emoční problémy rodičů byly způsobeny finančními starostmi a problémy s chováním jejich zdravých dětí (O'Haver et al., 2010).¹¹ Zmapování reakcí rodičů, jejich posouzení a práce s nimi proto mohou významně přispět i ke zvládnutí léčby nemocným dítětem.

11 Jednalo se o korelační studii zahrnující 40 zdravých sourozenců dětí s cystickou fibrózou ve věku 8–18 let a jejich rodičů, mapující vztahy mezi vybranými rizikovými a ochrannými faktory v souvislosti s adaptačním chováním těchto sourozenců a rodičů.

2.4 Emoční prožívání rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Mezi nejčastěji uváděné příznaky, které rodiče nemocných dětí uvádějí, patří **úzkost, deprese, vyšší míra distresu,¹² obavy z nejisté budoucnosti dítěte a manželské potíže** (Eiser, 2004). **Nejistota rodičů** u dětské rakoviny, na kterou se autorka ve svém díle zaměřuje, se týká jak akutního, tak i přetrvávajícího nebo všudypřítomného strachu z rakoviny a z možných následků nemoci, jako je relaps nebo smrt. Nejvíce nejistoty je podle metaanalýzy 67 studií zaměřených na prožívání rodičů rakovinou nemocných dětí uváděno bezprostředně po ukončení akutní léčby dítěte. **Vyšší míra úzkosti** se nejčastěji objevuje v období kolem stanovení diagnózy a v průběhu času se snižuje. Rodiče dětí nově diagnostikovaných nebo v aktivní onkologické léčbě uváděli vyšší míru úzkosti než rodiče dětí mimo aktivní léčbu v remisi. Z hlediska časového průběhu vychází velmi podobně i **depresivní příznaky** projevující se přetrvávající smutnou, úzkostnou nebo prázdnou náladou, pocity smutku, úzkosti nebo prázdnoty, beznaděje nebo pesimismu, viny nebo bezmoci, snížené energie, potížemi se soustředěním nebo s udržením pozornosti. Ty jsou také nejintenzivnější po stanovení diagnózy a přetrvávají zhruba rok, poté klesají (Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Bally et al. (2017) provedli metaanalýzu celkem 23 studií zaměřených právě na prožívání rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Metaanalýza zdůrazňuje zejména **pocit každodenní nejistoty**, jenž je rodiči hluboce prožíván v souvislosti s nemocí jejich dítěte. Výsledky syntézy však hovoří i o vzniku naděje a posunu vpřed.

Odborná literatura se pouze okrajově zabývá tím, jak a zda vůbec se liší prožívání matek a otců. Benešová et al. (2021) v rámci perinatální paliativní péče zmiňují možnou ztrátu identity rodičovství obou rodičů a zejména pak pocity viny matek. V kontextu rakoviny u dětí se na téma specializuje Eiserová (2004) a marginálně i nizozemská metaanalýza 67 studií zaměřených

12 Eiserová (2004) ve své knize srovnává několik studií, ze kterých vyplývá, že 25–40 % rodičů dětí s diagnózou rakoviny uvádí vyšší úroveň distresu a manželských neshod po stanovení diagnózy dítěte.

na psychologický stres rodičů dětí s rakovinou (Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Z uvedené metaanalýzy vyplývá, že matky mají tendenci uvádět více psychických problémů (úzkost, distres, potíže se spánkem a deprese) ve srovnání s otci, což souvisí s tím, že se na přímé péči o nemocné dítě podílejí ve větší míře, zatímco muži rodinu zabezpečují finančně. Nejsou tedy v péči o dítě tolik angažováni, vědí o jeho nemoci méně a nejsou přítomni ani emočně náročným zákrokům. Navzdory vážné nemoci dítěte jim tato role živatele rodiny umožňuje více žít „normální“ život. Stres je ve větší míře vztahován právě k velkým pracovním nárokům ve snaze zabezpečit rodinu finančně. Další vysvětlení těchto výsledků tkví v užívaných copingových strategiích. Matky vážně nemocných dětí vyhledávají emoční podporu, hledají informace, zdůrazňují řešení problémů a více ventilují své pocity častěji než otcové. Muži také nebývají tolik jako matky zahrnuti do studií v roli primárního pečovatele. Je tedy zmapováno v menší míře, co si oni sami o své roli myslí a jak nemoc svého dítěte prožívají (Eiser, 2004). Výskytu posttraumatického stresu u matek a otců se výzkumně věnuje tým Kazakové (Kazak, Alderfer, Rourke, et al., 2004; Kazak et al., 1997).¹³

Konkrétní emoční a behaviorální reakce rodiny na onemocnění dítěte podrobněji shrnuje následující tabulka (Bužgová et al., 2019):

13 Výsledky těchto studií jsou uvedeny v textu dále, např. v rámci podkapitoly 4.1 Dopady život ohrožujícího či život limitujícího onemocnění dítěte na psychický život rodičů.

Tab. 1: Přehled reakcí rodiny na onemocnění dítěte

Emoční odpověď	Změny chování	Změny životního stylu	Konflikt v rodině a okolí
• smutek • šok • strach • nepřipravenost • zlost • pochyby	• úzkost a obavy o vlastní zdraví • poruchy spánku • nesoustředění • práce jako únik ze situace • poruchy příjmu potravy, závislost na tabáku, alkoholu, lécích apod. • hyperprotektivita vůči sourozenci • psychosomatické poruchy • deprese	• změna zájmu o domácí aktivity • sociální izolace • větší závislost na širším příbuzenstvu • kratší čas strávený s rodinou ve společné domácnosti • finanční obavy • méně volného času • snaha zajistit stabilní budoucnost	• partner/partnerka • kolegové v práci • sousedi • sourozenci • přátelé ve škole

Zdroj: Bužgová et al., 2019

Vyrovňávání se rodičů s onemocněním dítěte ovlivňují také individuální charakteristiky nemocného dítěte a to, jakým způsobem na svoji nemoc reaguje, jak zvládá obtíže i jaké je jeho prosociální nastavení. Některé děti jsou uzavřené a hůř se s nimi komunikuje, jiné zase špatně zvládají odloučení od vrstevníků a trpí stereotypem (Démuthová, 2010).

2.5 Specifické nároky kladené na rodinu s dítětem s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Výzkumy mapující psychické nároky a dopady život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění se u nás (např. Blatný et al., 2011; Kárová, 2015; Slezáčková, 2009; Slezáčková et al., 2012) i ve světě (např. Alderfer et al., 2009; Eiser, 2004; Greenfield et al., 2009; Horwitz & Kazak, 1990; Kazak, Alderfer, Rourke, et al., 2004; Wilkins, 2003; Woodgate et al., 2003) zaměřují především na děti a dospívající, kteří přežili **onkologické onemocnění**, a jejich rodiny. Z nich také nejčastěji vycházíme v tomto textu.

Z hlediska **časového průběhu** dopadá břemeno péče na rodiče zejména v období po **stanovení diagnózy**. Rodiče se musejí smířit se skutečností, že dítě má potencionální život ohrožující stav, což obnáší seznámení se s onemocněním, jeho prognózou a důsledky léčby. Musejí zvládnout nové úkoly v péči o dítě a přijmout nové povinnosti, a to jak v nemocnici, tak doma. Současně musejí činit obtížná rozhodnutí o možnostech léčby, a to v době, kdy jsou ve stadiu šoku, zmáháni silnými emocemi a často ještě nejsou schopni vstřebat všechny informace (Eiser, 2004). Došlo sice k dramatickému zlepšení přežití těchto dětí v důsledku pokroků v léčbě, která je ovšem agresivnější a má nesporné psychosociální dopady na celý rodinný systém v celé trajektorii nemoci, od zjištění diagnózy přes akutní léčbu až po přetrvávající somatické a psychické potíže přeživšího dítěte a jeho rodiny (Kazak & Noll, 2015). Nádorová onemocnění podle uvedených studií zůstávají hlavní příčinou úmrtí dětí a jejich léčba má krátkodobé i dlouhodobé dopady na zdraví a pohodu. Opakovaně bylo prokázáno, že rodiny dětí, které podstupují aktivní onkologickou léčbu, prožívají více stresu než rodiny s dětmi, které již léčbu ukončily (Brown et al., 1992; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Streisand et al., 2003).

Po ukončení kurativní léčby zase rodiče dětí s onkologickým onemocněním zažívají problémy spojené s přechodem zpět do běžného života, jaký byl před stanovením diagnózy, a obtížně se vyrovnávají s vlastními emocionálními jizvami a obavami souvisejícími s rakovinou dítěte. Švédská studie postavená na kvalitativní analýze patnácti rozhovorů s rodiči rakovinou nemocných dětí poukázala na nedostatečnou psychologickou podporu, kterou rodiče i v této fázi zvládání nemoci potřebovali, aby zpracovali nezvládnuté strachy a nejistotu při návratu do běžného života mimo nemocnici. Podle autorů dochází v této fázi k posunu zaměření rodičů od péče o nemocné dítě a jeho potřeby k sobě samým a vlastním nezpracovaným traumatům (Carlsson et al., 2019).

Rodiče musejí fungovat jako prostředníci mezi dítětem a zdravotnickým personálem. Na rodičích leží ovšem i další četné výzvy jako obstat v roli dobrého rodiče pro nemocné dítě i jeho zdravé sourozence, zvládnout pracovní nároky i finanční zajištění rodiny (Eiser, 2004).

V rámci následujícího textu uvádíme **konkrétní nároky**, se kterými se rodinný systém dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, nejčastěji však jeho rodiče, potýká. Jedná se o nároky spojené s hospitalizací nemocného dítěte, těžkosti související se zaujetím optimálního výchovného postoje k nemocnému dítěti, náročnost reorganizace rolí v domácnosti, zvyšující se socioekonomické zatížení rodiny, tíži rozhodování o kurativní a paliativní péči či o sociální stažení rodiny a její izolaci.

2.5.1 Hospitalizace

Komplexní léčba dítěte často vyžaduje jeho hospitalizaci. Zde je rodič bezpečným zázemím a sociální oporou dítěte, byť se pro doprovázející rodiče jedná o náročné období. Účast rodičů na nemocniční péči o dítě je považována za důležitou jednak pro blaho nemocného dítěte, jednak protože poskytuje rodičům příležitost dozvědět se více o nemoci a nabýt kompetence a sebedůvěru v péči o dítě po návratu domů. Rodiče jsou také například schopni u svého dítěte rozpoznat příznaky nemoci lépe než personál (Eiser, 2004).

V souvislosti s nepřetržitým kontaktem s dítětem hovoříme o *Chartě práv hospitalizovaných dětí*, vyhlášené Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 1993 (Ministerstvo práce a sociálních věcí, n.d.). Jedná se o dokument, který seznamuje se všemi body, na které má dítě při své hospitalizaci právo, případně na něž mají v takovém případě právo jeho rodiče a sourozenci. Zajímavou studii přináší autorka Vyoral Krakovská (2013), která se dotazovala celkem 403 rodičů na zkušenosti s tímto dokumentem a s hospitalizací vlastního dítěte obecně. Zhruba polovina těchto rodičů hospitalizaci svého dítěte zažila. Výsledky výzkumu ukazují, že 66 % participantů *Chartu práv hospitalizovaných dětí* zná, avšak dle jejich výpovědí zdravotnický personál často některé (zejména etické) části této listiny nedodržuje. Rodiče rovněž zmiňují, že je pro ně možná spoluúčast na hospitalizaci dítěte velmi důležitá. Přítomnost rodiče u dítěte během jeho hospitalizace není vždy možná, i přesto, že se dle *Listiny základních práv a svobod* jedná o právo jak dětí, tak i jejich rodičů. Toto rozhodnutí může omezit pouze soud, a to ve výjimečných případech, jako je například infekční onemocnění rodičů apod. (Aperio, n.d.).

Nová metodika Ministerstva zdravotnictví z roku 2023 stanovuje, že při pobytu v nemocnici má dítě do osmnácti let právo na nepřetržitou přítomnost svého rodiče / zákonného zástupce. Tento metodický pokyn má sloužit k upřesnění mnohých nejasností souvisejících s touto problematikou, protože umožnění nepřetržitého kontaktu nemusí být vždy pravidlem (Škampová, 2023).

Pro rodiče může být ovšem čas strávený s dítětem v nemocnici také stresující. Nároky na rodiče, většinou matky, vyplývají z **obav o zdraví dítěte**, jež se objevují právě v souvislosti s **pobytem na klinice**, např. v důsledku případných komplikací a nežádoucích vedlejších účincích léčby dítěte, ale také v důsledku sledování tragických osudů ostatních nemocných dětí na klinice či šíření mylných a zavádějících informací mezi matkami. Zátěží je také **dlouhotrvající pobyt rodiče mimo domov**. V této souvislosti se mohou objevit obavy ze ztráty zaměstnání nebo především výčitky plynoucí z vědomí nedostatečného věnování pozornosti zdravým sourozencům či partnerovi, na kterého doléhají povinnosti spojené s péčí o domácnost a zdravé děti (Slezáčková, 2009). **Nedostatek spánku, nadměrný stres** a značné **vyčerpání** mohou náročnou situaci ještě více zkomplikovat a podepisují se na menší trpělivosti a snížené ochotě spolupracovat se zdravotníky. Důležitou potřebou během hospitalizací je tak dostatečné zajištění komfortu pro rodiče a pro dítě (např. samostatný pokoj) (Poláková et al., 2017).

Velkou potřebou rodičů je dále způsob, jakým s nimi komunikují lékaři. Studie Meertové et al. (2008) dokonce prokazuje, že se jedná dle rodičů o nejdůležitější potřebu.

2.5.2 Optimální přístup k dítěti a jeho výchova

Rodiče stojí před obtížným úkolem, jak zajistit rovnováhu mezi nároky nemoci a vytvořením takového rodinného prostředí, které je příznivé pro **rozvoj „normálního“ dítěte**, které má přiměřeně syceny všechny psychické potřeby (Kazak et al., 1997).

Hillmanová (1997, in Eiser, 2004) porovnávala výchovné postupy rodičů dětí s rakovinou (n = 58) a zdravých dětí (n = 58). Děti nemocné rakovinou

ve věku od 2 do 17 let byly ve stadiu akutní léčby a diagnóza jim byla stanovena nejméně 1 měsíc před účastí ve studii. Výzkum probíhal na základě výběru karet a jejich řazení do jednotlivých dimenzí rodiči. Karty znázorňovaly různé způsoby výchovy dětí. Rodiče onkologicky nemocných dětí se významně lišili od rodičů zdravých dětí ve svém očekávání ve vztahu k dítěti, ve vyžadování disciplíny, v emocionálních projevech vůči dítěti, v rodičovském zájmu/starosti a v přehnané pečlivosti. Rodiče dětí s nádorovým onemocněním vyjadřovali nejvíce obav ohledně uplatňované disciplíny a přehnané péče. Zavedení pravidel a menší potřebu své děti rozmazlovat uváděli rodiče těch dětí, které byly diagnostikovány již dříve než rok. Na základě této studie můžeme tedy konstatovat, že se jedná o další nárok, který rodinný systém zatěžuje především v době po stanovení diagnózy.

K zajímavému výsledku došla i další, již starší studie Horwitzové a Kazakové (1990), která se zaměřuje na vnímání podobností a odlišností dětí předškolního věku (3–5 let) jejich rodiči jednak v rodinách, kde jsou obě děti zdravé, jednak v rodinách, kde má jeden ze sourozenců rakovinu. Rodiče hodnotili každé ze svých dětí na řadě škál (např. pořádný–nepořádný, šťastný–smutný). Rodiče zdravých dětí ($n = 25$) pozorovali mezi svými dětmi spíše rozdíly, a naopak rodiče nemocného dítěte ($n = 25$) se častěji zaměřovali na podobnosti mezi svými dětmi. Ze závěrů studie vyplývá, že rodiče zdravých dětí mohou být k rozdílům mezi svými dětmi citlivější než matky mající dítě s rakovinou. Autoři na podkladě výsledků upozorňují i na nevědomý dopad této specifické nevšímavosti rodičů nemocných dětí na prožívání zdravých sourozenců. Tyto zdravé děti pak mohou snadněji pociťovat obavy, že i ony onemocní, a přenášet tak obavy o nemocného sourozence i na sebe.

2.5.3 Reorganizace rolí v rodině

Jak už bylo zmíněno, v systému rodiny dopadá nemoc jednoho člena na všechny ostatní a úkolem rodiny je ustálení nové rovnováhy v situaci, kterou rodina neplánovala. Zejména v počátku je rodina vytržena ze svého běžného fungování a její členové ze svých sociálních rolí. Většinou dojde k polarizaci rolí, kdy se jeden z rodičů stará o nemocné dítě, ať už

v domácím prostředí, či při pobytech v nemocnici. Zvláště pokud je nemoc dlouhodobá, stává se tento rodič **pečovatelem na plný úvazek**, zatímco druhý z rodičů zastává roli **výhradního živitele rodiny** (Bužgová et al., 2019). To pro oba rodiče představuje mimořádné zahlcení vším novým, vytváří to na ně velký tlak a velmi záleží na jejich prioritách i individuální odolnosti, zda a do jaké míry se s touto výhradní rolí ztotožní a naleznou v ní nový smysl, či zda pro ně bude zdrojem osobní frustrace. Ten z rodičů, který přebírá roli pečovatele, může tuto roli zakoušet v nedostatečně syčené potřebě seberealizace v důsledku odchodu ze zaměstnání, v nedostatku času pro sebe, nemožnosti odpočinku či odsunutí partnera a eventuálně zdravých dětí do pozadí. Dopad nemoci dítěte bývá v tomto ohledu větší u matek. Jsou to častěji ony, kdo se po zjištění diagnózy dítěte vzdává osobního a pracovního života, aby mohl doma pečovat o dítě. Z dlouhodobého hlediska se matky také často cítí nedocenené a pro společnost zbytečné (Poláková et al., 2017). Jsou to také především matky jako primární pečovatelky, které participují na výzkumech mapujících reakce rodičů na zvládání vážného onemocnění dítěte (Eiser, 2004). Spíše než podíl na aktivní péči o dítě je přítomnost otce rozhodující pro poskytování emocionální podpory matce dítěte (Nagy & Ungerer, in Eiser, 2004). Rodič zůstávající v zaměstnání je zase vystaven tlaku na zvyšující se potřeby rodiny a může být frustrován větším odtržením od rodiny či partnera a svým subjektivně nedostatečným zapojením do péče o dítě (Bužgová et al., 2019). Citelný bývá nedostatek volného času, jenž často vede rodiče k opouštění dřívějších koníčků a zájmů (Slezáčková, 2009).

V některých případech matky mění zaměstnání tak, aby jim umožňovalo flexibilní pracovní dobu nebo zkrácený úvazek. Nejvhodnější je scénář, kdy se po stabilizaci zdravotního stavu matky vracejí do zaměstnání a péči o dítě je schopna zajistit škola či osobní asistent(ka). Zaměstnání totiž představuje formu psychického odpočinku od náročné péče o dítě a určitou formu seberealizace (Poláková et al., 2017).

2.5.4 Socioekonomické nároky kladené na rodinu

Finanční nejistota, vyplývající z dlouhodobé nepřítomnosti v práci, a/nebo **ztráta zaměstnání** patří ke stresorům, které rodiče dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním zažívají, což potvrdila i česká studie Slezáčkové (2009), kde tyto obavy sdělovalo 18 % participantů (N = 117). Sociální postavení rodiny se odvíjí od její předešlé socioekonomické situace, od typu a průběhu onemocnění dítěte a délky péče o něj, která může být krátkodobá (do 5 let od stanovení diagnózy), zejména v případech onkologických onemocnění, nebo dlouhodobá (více než 5 let) – ta se týká zejména péče rodičů o dítě s život limitujícím onemocněním s nejasnou prognózou a průběhem nemoci (vrozené vývojové vady, metabolická onemocnění, neurodegenerativní onemocnění). Zatímco v prvním případě bývá klíčové finanční zajištění kvalitní lékařské a alternativní péče, v druhém případě musí rodina situaci řešit v průběhu celé dlouhé nemoci. Část nákladů je hrazena zdravotní pojišťovnou, avšak některé léky, pomůcky, speciální doplňky stravy a diety, zdravotnický materiál, alternativní možnosti péče či dopravu musí rodiče pokrýt sami, a to nejčastěji z platu jednoho rodiče (Bužgová et al., 2019). Některé pomůcky sice jsou hrazeny ze zdravotního pojištění, nemusejí ale vyhovovat individuálním potřebám dítěte, případně nejsou hrazeny v dostatečném množství a rodina je musí mezi zařízeními a domovem převážet, nebo nejsou v dobrém stavu. Často si proto rodina pomůcky pořizuje z vlastních zdrojů nebo je odkázána na pomoc nadace. Na některé pomůcky má dítě nárok jen v určitých časových intervalech a rodiče musejí žádat o příspěvek opakovaně, což je často zatěžující a ubíjející (Poláková et al., 2017).

K tomuto výčtu je nutné připočíst náklady na běžný provoz domácnosti i potřeby zdravých sourozenců. V zemích západní Evropy pečovateli výrazně pomáhá možnost využití právního předpisu „uvolnění ze zaměstnání“ pro účely poskytování paliativní péče, který umožňuje pacientům zůstat doma až do okamžiku smrti a snižuje finanční zátěž pečovateli. U nás je od 1. června 2018 zatím jedinou variantou čerpání **dlouhodobého ošetrového**, které pomáhá překlenout nepříznivou situaci spojenou

s potřebou poskytovat celodenní péči blízkému, např. v terminální fázi onemocnění¹⁴ (Bužgová et al., 2019).

Ekonomická úroveň rodiny se zprostředkovaně dotýká i psychického přizpůsobení zdravých sourozenců dětí s život limitujícím onemocněním, na které je tato kniha zaměřena. Nižší příjem rodiny bývá spojen s vyšší mírou sourozeneckých konfliktů, zatímco vyšší příjem bývá spojen s vyšší celkovou kvalitou života sourozenců hodnocenou rodiči (Fullerton et al., 2017).¹⁵

2.5.5 Nároky spojené s péčí o nemocné dítě v domácím prostředí

Jak uvádí Eiserová (2004), nároky na péči se liší v závislosti na tom, o jaký typ chronického či život limitujícího onemocnění se jedná (diabetes, cystická fibróza, nádorové onemocnění). Rodič nemocného dítěte musí zvládnout technicky náročné dovednosti (např. podávání chemoterapie, péče o katetr), stejně jako velmi citlivě rozpoznávat emocionální potřeby svých dětí, zhoršení stavu dítěte či umět zvážit vhodnost vyhledání odborné péče. Zprostředkovává kontakt lékaře s dítětem, je ale také spojovacím článkem mezi dítětem a okolním světem. Musí informovat širší rodinu o pokrocích dítěte, spolupracovat se školou ohledně docházky a účasti na školních aktivitách a dávat pozor na výskyt infekčních onemocnění, která mohou vážně ohrozit zdravotní stav dítěte (v případě onkologického onemocnění).

Aby rodiče mohli pečovat o své dítě v domácím prostředí, musejí být zaškoleni odborným personálem. Péče v domácím prostředí navíc znamená velkou psychickou i fyzickou zátěž, únavu, neustálou ostražitost a pocit zodpovědnosti (Bužgová et al., 2019).

14 Možnost čerpání až 90 kalendářních dní pracovního volna s náhradou příjmů ve výši 60 % denního vyměřovacího základu z důvodu péče o osobu, která ji vyžaduje, v domácím prostředí.

15 Jednalo se o komparativní studii mapující psychické přizpůsobení zdravých sourozenců dětí s život limitujícím onemocněním a kvalitu sourozeneckého vztahu z pohledu jejich rodičů (N = 39, ve věku 3–16 let).

2.5.6 Rozhodování o kurativní a paliativní péči

Tíha rozhodování většinou leží **na rodičích**. Až u starších dětí vyvstává otázka, do jaké míry by měly být schopny rozhodovat o své léčbě samy. Eiserová (2004) upozorňuje na nedostatek těchto studií, pouze Weithorn a Campbell (2016) na základě svého výzkumu postaveného na modelových situacích zjistili už u čtrnáctiletých dětí stejnou úroveň schopnosti se rozhodovat jako u dospělých. U mladších dětí neexistují adekvátní metody,¹⁶ které by výzkumníkům napomohly chápat, co vlastně děti o své nemoci vědí.

Bužgová s kolektivem autorek (2019) dále upozorňují na specifika rozhodování například v otázce další péče o dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním (např. transplantace orgánu, zahájení chemoterapie), neboť správnost rozhodnutí v tomto případě nelze hodnotit optikou finálního výsledku, jež by v ideálním případě představovalo vyléčení či podstatné zlepšení stavu dítěte. Na rodičích leží tíha rozhodování o dalším osudu nemocného dítěte a obava z budoucích pocitů viny, se kterými často potřebují pomoci.

Náročnost rozhodování bývá v literatuře spojována i s udělením souhlasu v rámci kurativních procedur (např. odběr a uchování tkáně, chirurgické zákroky) či s poskytnutím informovaného souhlasu a zapojením dítěte do klinického či psychologického výzkumu (Eiser, 2004).

2.5.7 Sociální stažení

Časová náročnost péče i zhoršení finanční situace významně dopadají na omezení společenských aktivit v rámci partnerského a rodinného života – společně trávený čas, dovolené, výlety, kulturní vyžití či sportovní aktivity, ale i vytržení ze společenského života. V rámci zajištění co nejkvalitnější péče se rodina stěhuje blíže k nemocnicím či respitním zařízením a je tedy vytržena z dosavadních vazeb a přátelských vztahů v komunitě (Bužgová et al., 2019).

16 Kromě metody polostrukturovaného rozhovoru a na jazyce méně závislých metod.

Upadání do **izolace** a **uzavření** se před okolním světem však vede k rychlému psychickému vyčerpání a odtržení se od sociální podpůrné sítě, která je výzkumně ověřeným vnějším zdrojem rodinné odolnosti a má funkci „narázníku“ mezi stresem, který na rodinu působí, a rozvojem krize rodiny, při níž dosavadní adaptační možnosti selhávají a rodina se stává zranitelnou (Sobotková, 2007). House (1981, in Sobotková, 2007) vypracoval **model čtyř složek sociální opory**, na nichž je patrné, v jakých oblastech kvalitní sociální síť pomáhá:

- emocionální pomoc (vcítění se a porozumění obtížím, náklonnost, ventilace pocitů);
- instrumentální a praktická pomoc (pomoc v domácnosti, hmotná a finanční pomoc, hlídání dětí, zajištění potřeb rodiny – nákup či doprava);
- informační pomoc (poskytování důležitých informací);
- pomoc při hodnocení situace (posiluje naději i sebevědomí, objektivní vhled do situace).

Pro rodinu je také velice důležité, z jakého sociálního prostředí pochází a kde aktuálně žije. Sociální prostředí může být velkým vnějším zdrojem podpory a pomoci, může ale rodinu i zatížit stigmatizací a odmítnutím (Bužgová et al., 2019). V rámci české studie zaměřené na posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí se mimo jiné také zjistilo, že u 25 % participantů došlo k přechodnému či trvalému odcizení přátel či širší rodiny, přičemž sociální opora byla nosným protektivním faktorem do studie zahrnutých rodin (Slezáčková, 2009).

3 Sourozenci dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

V počátku našeho bádání jsme si všimly, že dosavadní výzkumy mapující rodinný systém vážně nemocného dítěte se soustřeďují především na rodiče těchto dětí či na nemocné děti optikou jejich rodičů. V rámci primární rodiny jsou to právě sourozenci, kteří jsou výzkumně i v rámci poskytovaných psychosociálních služeb doposud nejvíce opomíjeni. Pro toto opomíjení se sourozencům nemocných dětí či dětí s postižením říká také **zapomenuté děti** (Kárová et al., 2009). Rozhodly jsme se proto sourozencům nemocných dětí věnovat zvláštní pozornost jak v rámci teoretického zmapování problematiky, tak v samotném výzkumu.

Sourozenecký vztah je v literatuře popisován jako jeden z nejtrvalejších vztahů v životě vůbec. Převyšuje vztah s rodiči a předchází partnerskému vztahu. Sourozenecké vztahy jsou charakteristické tím, že často začínají ve velmi raném věku, jsou pravděpodobně celoživotní a mají potenciál delšího trvání než vrstevnické, manželské a rodičovské vztahy (Cicirelli, 2013). Sourozenci mají úzké pouto, učí se od sebe, soupeří spolu, musí umět ustoupit jeden druhému, ale také si vzájemně pomoci. Vrstevnický charakter vztahu jim tak od raných let umožňuje zdokonalovat se v sociálních dovednostech, komunikaci a empatii, což v asymetrickém

vztahu s rodiči dítě uplatňovat nemůže. Čím je mezi sourozenci menší věkový rozestup, tím více je mezi nimi vzájemných interakcí – hovoříme o tzv. **psychologickém sourozenectví** (Leman, 2008; Matějček, 1992; Šulová, 2004). Matějček (1992) dodává, že pokud věkový rozdíl mezi sourozenci přesahuje dvě vývojové fáze, tedy 6 let, – přičemž tento věkový rozdíl se autor od autora liší (např. Leman uvádí 5 let, Šulová 3–4 roky), pak už mezi nimi není vztah na úrovni partnerství. Když jeden ze sourozenců vážně onemocní, ostatní jsou konfrontováni s nemocí dříve zdravého spoluhráče a důvěrníka. Podle Eiserové (2004) mohou mít starší sourozenci na socializaci malých dětí ještě větší vliv než rodiče. Sourozenci podávají bratrovi nebo sestře podrobnější vysvětlení a popisy než jiným vrstevníkům.

Je důležité zmínit i **konkurenční charakter** sourozeneckého vztahu. Rodiče se mohou vztahovat k jednotlivým sourozencům různě. Starším dětem tak mohou například věnovat méně náklonnosti a vyžadovat od nich více povinností (např. v rámci domácích prací), být k nim méně shovívaví a uplatňovat vůči nim přísnější pravidla ve srovnání se svými mladšími dětmi (Eiser, 2004; Havermans & Eiser, 1994).

Zahraniční literatura (Eiser, 2004; Cheung et al., 2020; Murray, 1998, 1999, 2000a, 2001a) už na přelomu tisíciletí poukazovala na **dlouhotrvající velký nedostatek studií** realizovaných přímo se sourozenci vážně nemocných dětí (např. s rakovinou). Studie vzniklé do té doby zachycují téma spíše okrajově a na základě rozhovorů s rodiči či zdravotníky, teprve novější studie posledních dvou dekad zahrnují rovněž zdravé sourozence, a to především **děti nemocných rakovinou** (Alderfer et al., 2003, 2009; Havermans & Eiser, 1994; Kupst et al., 1995; Meert et al., 2007; Murray, 1998, 2000a, 2000c, 2001a, 2001b, 2002). Zcela ojediněle nacházíme rovněž studie sourozenců **dětí s cystickou fibrózou** (O'Haver et al., 2010) nebo **s emočními poruchami** (Kilmer et al., 2008). Až nedávná britská studie se zaměřila přímo na sourozence **dětí s život limitujícím onemocněním** (N = 39, ve věku 3–16 let) a srovnává psychologické přizpůsobení těchto dětí a kvalitu sourozeneckých vztahů s populačními normami. Vykazované obtíže zdravých sourozenců dětí s život limitujícím onemocněním byly na úrovni srovnatelné se sourozenci dětí s poruchami autistického spektra, a to v oblasti

emocionálních problémů, problémů s chováním a sourozeneckými vztahy. Ve srovnání s ostatními vrstevníky v populaci měli tito sourozenci vyšší míru emocionálních a behaviorálních problémů a nižší kvalitu života, zejména psychosociálního (Fullerton et al., 2017).

Počáteční **výzkumy ze 70. a 80. let 20. století** přinesly poměrně **pessimistické závěry**, že sourozenci dětí s rakovinou trpí řadou problémů, jakými jsou podrážděnost, sociální stažení, žárlivost, pocity viny, nedostatečné studijní výsledky, enuréza či nízké sebevědomí.

Od **90. let** však výzkumné závěry poukazovaly na pestřejší reagování sourozenců. Objevoval se hněv, zklamání a někdy i strach, ale také empatie, porozumění a vřelost. Zjistilo se, že velmi záleží na způsobu, jakým rodina reaguje, jakým rodiče se zdravým sourozencem mluví, a na tom, jak ho zapojují do informování o nemoci a do každodenní péče o nemocného sourozence (Eiser, 2004). Systematické review se zabývalo obsahem jednotlivých studií soustředěných na zdravé sourozence onkologicky nemocných dětí od dětství do dospělosti v letech 1987–2018. Devět studií z těchto let poskytlo informace o vztahu mezi sourozenci a o klíčových faktorech, které přispívají k jejich vztahu, dále se tyto studie soustředily na pohodu zdravého sourozence, jeho psychické strádání, možnosti jeho sociální opory a na celkové fungování rodiny (Cheung et al., 2020).

Výzkumná zjištění z **přelomu tisíciletí** se tedy soustředila **pozitivistickým směrem** na zachycení efektivních copingových strategií a vhodných intervencí u stresem zatížených zdravých sourozenců za využití **fenomenologického přístupu** a **kvalitativních metod výzkumu** (Murray, 1998, 1999, 2000c, 2001a, 2002). Výzkum se v této oblasti vyvíjel od identifikace psychosociálních problémů, které se objevují po smrti nemocného dítěte, k popisu stresorů, které se odehrávají během nemoci. Novější klinické výzkumy se oproti tomu zaměřily na zjišťování toho, jaké chování nebo intervence považují poskytovatelé zdravotní péče za nejdůležitější pro usnadnění snahy pacienta, jeho rodičů a sourozenců vyrovnat se s následky dětského nádorového onemocnění a jeho léčby.

Empirické bádání sice rozšířilo pozornost na zdravé sourozence, nicméně kvůli poměrně malým velikostem vzorků, omezeným metodám výběru

a metodologickým problémům (např. zaměření na sdělení, reakce získané retrospektivně po smrti) mají tyto studie jen omezené uplatnění (Murray, 1999). Výzkumy z počátku 90. let (např. (Havermans & Eiser, 1994) však také upozornily na důležitost zahrnutí **celého systému rodiny**, položily důraz na **kompetence** dětí namísto deficitů a na potřebnost **longitudinálního výzkumu** oproti průřezovým výzkumům s kontrolními skupinami sourozenců bez zátěže, které zachycují souvislost vývojových změn a změn v důsledku sledovaného jevu, tedy prožívání zátěže spojené s nemocným sourozencem (Eiser, 2004; Murray, 2000c).

Současný výzkum se soustředí na **preciznost výzkumných a metodologických strategií** (Alderfer et al., 2023; Kaneko et al., 2023), je realizován rovněž **kvalitativní výzkumnou formou** (Brosnan et al., 2022; Gregory et al., 2022) a z obsahového hlediska upozorňuje na **nutnost psychosociální péče a podpory potřeb zdravých sourozenců** – které jsou vlivem onkologického onemocnění jejich sourozence opomíjeny –, např. v podobě psychosociálních center (Brosnan et al., 2022; Desai et al., 2022), aktivit a programů (Gregory et al., 2022) či konkrétních psychologických intervencí (Fullerton et al., 2017; Mooney-Doyle et al., 2021). Objevují se také první studie mapující **psychologické přizpůsobení a kvalitu sourozeneckých vztahů u sourozenců dětí s život limitujícími onemocněními** (nikoliv specificky zaměřené na sourozence dětí s rakovinou) (Fullerton et al., 2017).

I u nás byla problematika sourozenců dětí nemocných, dětí s postižením či dokonce terminálně nemocných dlouhou dobu výzkumně i v rámci klinické praxe opomíjena. Přitom většina dětí nemocných či s postižením má sourozence, který v daném systému rodiny také žije a nemoc sourozence má na jeho vývoj a dospívání jednoznačně dopad. Na Slovensku poprvé problematiku sourozenců letálně nemocných dětí zmiňuje ve své knize *Ked' umiera dieťa* Démuthová (2010). Nedávné české výzkumy a publikace se začaly orientovat také tímto směrem (Havelka & Bartošová, 2019; Kárová, 2015; Kárová et al., 2009, 2013) a zaměřují se v rodinných systémech na sourozence dětí se specifickou problematikou.¹⁷ Autoři se opírají o již výše uvedenou skutečnost, že sourozenecký vztah je vůbec nejdéle

17 Kárová – sourozenci onkologických pacientů; Havelka a Bartošová – sourozenci dětí s PAS.

trvajícím vztahem v rodinném systému a nejranějším vrstevnickým vztahem, na jehož pozadí se děti učí psychosociálním a komunikačním dovednostem (Havelka & Bartošová, 2019).

Již výše zmíněné systematické review shrnující závěry devíti studií poukazuje na větší **zranitelnost** zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí v důsledku nižší míry sociální opory, snížené schopnosti empatie a psychického stresu (Cheung et al., 2020). Jiná literární řešerše o sourozencích dětí s rakovinou (Murray, 1999) doplňuje tuto skutečnost o další zjištění, totiž že prožívaný stres může **vystupňovat pocity úzkosti**, v některých případech **vést ke snížení psychosociálních kompetencí, obtížnému psychosociálnímu přizpůsobení a zvýšení výskytu psychopatologií**. Výzkumy naznačují, že sourozenci jsou obzvláště náchylní k **adaptačním obtížím** (deprese, hněv, úzkost, pocity viny a sociální izolace) a zažívají podobný **stres** jako nemocné dítě. Bylo zjištěno, že sourozenci jsou během závažných dětských onemocnění ze všech členů rodiny nejvíce citově **zanedbáváni, nešťastni** a zároveň opomíjeni (Murray, 1998, 1999, 2000c, 2001a, 2001b). Současná studie dokonce poukazuje na skutečnost, že sourozenci pacientů léčených pro nádorové onemocnění uvádějí horší rodinné vztahy a vyšší míru distresu než jejich nemocní bratři nebo sestry. Dokonce se objevil zajímavý kontrastní vzorec, v němž se kvalita rodinných vztahů snižovala, když se depresivní příznaky zvyšovaly u sourozence bez rakoviny, ale zlepšovala se, když se více depresivních příznaků vyskytovalo u dětského pacienta s rakovinou (Erker et al., 2018). Změny v rodinných vztazích v důsledku léčby nemocného sourozence tedy dopadají ve velké míře právě na sourozence zdravé a autoři uvedené studie nabádají ke zvýšení psychosociálních zdrojů podpory pro tyto zdravé děti.

Zejména v počátcích léčby, než se rodina na nově vzniklou situaci adaptuje, se obvykle veškerý její zájem soustřeďuje na dětského pacienta, zatímco zájmy ostatních členů, včetně zdravých sourozenců, jdou stranou (Slezáčková, 2009). To může vést k frustraci a upozadění psychických a vývojových potřeb zdravého sourozence, pocitům křivdy, emoční izolaci i narušení vzájemných vztahů v rodině a sourozeneckého vztahu především. Přehledová studie, která se soustředila na psychosociální potřeby

zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí, poukazuje na přehlížení, podceňování a nedostatečnou saturaci potřeb zdravých sourozenců (Kárová et al., 2009). Klinická praxe i prakticky orientovaná odborná literatura (např. Bužgová et al., 2019) apeluje na profesionální a cílenou péči o zdravé sourozence dětí nevyléčitelně nemocných i proto, že bývají více ohroženi zanedbáváním, přetěžováním, či dokonce týráním.

V případě smrti sourozence dítě často trpí více než dospělý, neboť ještě nedovede dobře verbalizovat své pocity, nerozumí tomu, co prožívá, chybějí mu kamarádi, respektive hlubší přátelské vztahy i širší sociální síť, kde by mohlo své pocity sdílet. Děti jsou tedy často odkázané pouze na svou užší rodinu a nedisponují stejnými ověřenými zvládacími strategiemi jako dospělí (Démuthová, 2010).

3.1 Vývojová perspektiva pojmání nemoci sourozencem

Dopad zkušenosti s rakovinou v dětství na zdravého sourozence se do značné míry odvíjí od vývojové úrovně, ve které se tento sourozenec právě nachází. Socioemoční vývojová úroveň určuje kvalitu psychického přizpůsobení a psychosociální procesy, do kterých negativně vstupuje vážné onemocnění sourozence. Rozumová (kognitivní) vývojová úroveň zase formuje míru, do jaké je zdravý sourozenec schopen nemoci a všem souvisejícím omezením rozumět. Pochopení významu, jaký má rakovina pro zdravého sourozence, se tedy stává zásadním a opomíjení vývojové perspektivy může přispívat k nedostatečné péči o sourozence dětí s nádorovým či jiným onemocněním a k jejich adaptačním obtížím (Murray, 2000c). Zejména v praktické rovině je nutné si uvědomit, ve kterém vývojovém období se dítě právě nachází, jaké jsou jeho aktuální vývojové potřeby a jak chápe nemoc svého sourozence a s ní související konsekvence.

V **kojeneckém věku** (v prvním roce života) se formuje důvěra ve svět a intenzivně se buduje vazba dítěte k rodiči. Nedostupnost rodiče, který zůstává celý den v nemocnici s nemocným dítětem, si vynucuje odloučení od zdravého dítěte a připravuje je o pečující vztah. Nedostatek vztahového

pouta a jeho sycení (držení, mazlení a mluvení) může vést k uzavřenému a nešťastnému kojenci. Rodiče se zase mohou cítit jako neschopni uspokojit emocionální potřeby kojence, což dále ovlivňuje vztah mezi rodičem a dítětem a získávání důvěry v sebe sama, v druhé a ve svět (Bowlby & Müller, 2013; Erikson, 2022; Murray, 2000b, 2000c).

Batolečí období (1–3 roky) považuje John Murray (2000c) za nejzranitelnější z hlediska psychosociálních dopadů při odloučení dítěte od rodiče. Batoletě chybí kognitivní schopnost pochopit, proč k separaci došlo, nemá pojem o čase a postrádá důvěru, že se rodič vrátí. Dítě v této fázi vývoje potřebuje jistotu „attachmentové“ figury, aby mohlo usilovat o samostatnost a stalo se samostatnou osobností. Nepřítomnost nebo nedostupnost attachmentové figury a péče jiných osob než rodičů, neznámé prostředí a nedostatek denních zvyklostí dítěti dobré zvládnutí znesnadňují a vedou ke zpevnění separační úzkosti, která v tomto období vrcholí (Bowlby & Müller, 2013; Erikson, 2022; Mahler et al., 2006; Murray, 2000b, 2000c). V raném věku (tedy do tří let věku dítěte) může velmi snadno dojít k poruchám attachmentu a vývojovému traumatu (Jochmannová, 2021), pokud nejsou dostatečně syceny psychické potřeby dítěte. Obecně má rané dětství kruciální význam pro utváření zdravé a odolné osobnosti. Tyto závěry, definované vývojově dynamickými teoriemi (např. Ainsworthová, Bowlby, Erikson, Mahlerová), nově podporují i neurovývojové studie zaměřené na odolnost vyvíjejícího se mozku vůči traumatu (např. Bruce Perry). Podle něj zejména prvních tisíc dní záleží na tom, jak je mozek používán (hovoří o tzv. „*use-dependend*“) a zda dochází ke zklidnění v rámci primárního vztahu rodič–dítě (Perry et al., 1995; Perry, 1999, 2002). Hlavním vývojovým úkolem batolat je rozvoj autonomie a sebekontroly (Erikson, 2022). Při omezených příležitostech k procvičování autonomie se děti mohou bát vydat se někam na vlastní pěst a mohou málo věřit svým schopnostem. To může časem vyústit v pocity apatie, pasivity a lpění. Pokud není v péči o sourozence onkologicky či jinak vážně nemocného dítěte doceněna potřeba zachování vztahu mezi rodičem a dítětem, může dítě propadnout depresi a dochází k jeho odpoutání od rodiče (Bowlby & Müller, 2013; Mahler et al., 2006; Murray, 2000b, 2000c).

Předškolní dítě (3–6 let) se nachází v Eriksonově vývojovém stadiu iniciativy vs. viny (Erikson, 2022). Podle Murraye (2000c) se vliv zkušenosti s rakovinou v dětství projevuje u předškoláků iracionálními pocity viny, že mohli nemoc nemocnému sourozenci způsobit. Myšlení dětí v tomto období je magické a děti nejsou schopny rozlišit mezi logickou reálnou příčinou a příčinou psychologickou. Chybějící souvislosti si dotvářejí fantazií. Ego-centrismus myšlení se zase projevuje pocitem vlastní moci a všemohoucnosti. Pouhé myšlenky tedy v jejich mysli mohou způsobit onemocnění sourozence, což má dopad na jejich sebeúctu a nadměrnou odpovědnost a snahu tuto vinu odčinit, což není možné. Negativně působí i vytržení z každodenní rutiny, ztráta pozornosti rodiče a vytržení z kontaktu s vrstevníky, na které bylo dítě dosud zvyklé (Murray, 2000b, 2000c).

Děti mladšího školního věku (6/7–11 let) jsou snaživé a jejich identita je zakoušena ve srovnávání schopností a dovedností s vrstevníky. Vrstevnická skupina začíná nabývat na významu a dochází k přechodu od vztahů se členy rodiny k silné identifikaci s vrstevníky, která vrcholí v období dospívání (Erikson, 2022; Murray, 2000c, 2001b; Thorová, 2015). Vrstevníci stále více ovlivňují pohled dětí školního věku na sebe sama a jejich sebehodnocení. Jak se děti školního věku stále více vzdalují a odlišují od skupiny vrstevníků, jejich pocit sounáležitosti se tím zmenšuje a převládá intenzivní osamělost a izolace (Havermans & Eiser, 1994; Murray, 2000b, 2001b). Ačkoliv je jejich myšlení již zralejší, i děti v tomto věku stále zakoušejí pocity viny a nadměrnou odpovědnost za nemoc sourozence. Stadium konkrétních operací a kladné přijímání autority však umožňuje dobrou reakci na logické vysvětlení příčin nemoci, průběhu léčby a budoucí prognózu bratra či sestry (Murray, 2000c; Thorová, 2015), což by nemělo být v praxi opomíjeno.

Hlavní vývojové úkoly **období dospívání** (11–20 let) zahrnují odloučení od rodičů, adaptaci na rychle se měnící tělo a získání pocitu identity a autonomního fungování, přičemž sílí vliv vrstevníků, kteří se stávají referenční skupinou (Erikson, 2022; Thorová, 2015). Dospívající se začínají zajímat především o to, jak jejich zkušenost s rakovinou v dětství a z ní vyplývající další zodpovědnost, která je na ně kladena, ovlivní jejich vrstevnické vztahy. Nejhuře je zpravidla zakoušena ztráta kontroly nad vším v životě

dospívajícího sourozence, prudké změny rolí a větší očekávání od okolí, než je vývojově normální a srovnatelné s vrstevníky. Stále mohou přetrvávat pocity viny, avšak nově se rozvíjející abstraktní myšlení umožňuje lépe porozumět stavu vlastního nemocného sourozence, jeho léčbě a prognóze (Murray, 2000c).

3.2 Problematické oblasti a situace vzhledem k věku sourozence

Typické situace a problematické zvládání u sourozenců vážně a nevyléčitelně nemocných dětí mohou vyplývat z vývojových úkolů, které s sebou jednotlivá období nesou, i z psychické zralosti a stadia chápání smrti, ve kterém se dítě či dospívající nachází. Podle Eislerové (2004) budou mít odloučení od rodičů, citové rozrušení a narušení každodenního režimu na děti různý vliv v závislosti na jejich vývojové úrovni – starší děti si například mohou lépe uvědomovat emocionální důsledky. V následujícím textu jsme se pokusily shrnout, s čím se mohou zdraví sourozenci potýkat:

Děti útlého/raného věku (do tří let): Dítě je citlivé na narušení stereotypu, tedy na nálady rodičů a změny jejich chování. Nechápe, co se to v rodině děje, ani nechápe náhlé změny u sourozence (který si s ním najednou nehraje). Cítí se osaměle a izolovaně. Objevuje se plačtivost, labilita, abdominální bolesti, nechutenství, nespavost a regresní reakce (pomočování) (Démuthová, 2010). Pro děti s méně rozvinutými jazykovými schopnostmi mohou být neočekávané události obzvláště náročné (Eiser, 2004). Z hlediska vývojové psychopatologie se vyskytují nadměrné iracionální strachy a fobie v důsledku nezralých zvládacích mechanismů. Odloučení, změna rutinních postupů a regrese k méně samostatnému chování představují pro děti v této vývojové skupině největší rizika. Vážnost situace vnímají děti z reakcí rodičů, kteří se projevují úzkostí, smutkem, depresí a hněvem. Toto chování rodičů je znepokojuje a rozrušuje. Děti v této vývojové fázi mají zároveň obrovskou schopnost odolávat stresu, pokud je zachována jejich vztahová vazba na rodiče (Bowlby & Müller, 2013; Murray, 2000b, 2000c).

Děti předškolního věku (do 7 let): Předškolák chápe vážnost situace i ireverzibility smrti. Trpí ambivalentními pocity lítosti ze ztráty blízkého a pocity viny za vlastní dřívější chování i za stávající situaci (projevuje se magické myšlení – dítě je přesvědčené o vlastní zodpovědnosti za stav sourozence, např. že za nemoc sourozence může jeho přání).¹⁸ Případnou frustraci a hněv rodičů vztahuje k vlastní osobě. Přetrvává žárlivost na nemocného sourozence, byť předškolní dítě již lépe rozumí důvodu zaměření rodičovského zájmu na nemocného sourozence (Démuthová, 2010). Vývojově se objevují neurotické projevy a vývojový regres ve formě počůrávání, nočních můr a nočních děsů, zhoršení v řeči (zadrhávání či koktání), nadměrného úzkostného ladění.

Mladší školní věk (do nástupu dospívání, tedy 6/7–11 let): Dítě mladšího školního věku rozumí příčinám smrti i starosti rodičů o sourozence, přesto citlivě reaguje na svou izolaci. Přetrvávají u něj výčitky svědomí, které převládají nad úlevou, že ono přežilo. Obává se o zdraví své i rodičů. Má tendenci vytěšňovat tíživé téma smrti. Časté je střídání smutku a radosti z „normálních“ aktivit, při nichž na smrt nemusí myslet a které působí úlevně. Pociťuje upozadění i bagatelizaci vlastních prožitků a problémů svými nejbližšími. Ze strany vrstevníků, kteří dítěti poskytují „azyl“ normálního života bez nemoci, může být vystaveno nepříjemným otázkám a poznámkám (Démuthová, 2010). V české literatuře jsou za nejohroženější skupinu sourozenců z hlediska psychosociálních dopadů považovány právě děti ve věku od 6 do 10 let (Koutecký et al., 2002). Z hlediska vývojové psychopatologie přetrvávají neurotické projevy v podobě trhání vlasů či časté somatizace (potřeba pozornosti a přítomnosti rodiče, někdy tendence „mít věci pod kontrolou“), přejídání, zhoršení pozornosti, výukové obtíže, problémy související se spánkem, úzkosti a depresivní ladění – stažení se a nadměrná obava o rodiče či sourozence pod vlivem dekompenzace jeho stavu apod. V souvislosti s upozaděním rodiči i negativním hodnocením vrstevníky (jež pokračují a gradují v dalším vývojovém období) se

18 Nadměrně pociťovaná zodpovědnost bývá zdrojem extrémní zátěže. Dítě o ní spontánně nehovoří z obavy, že by ztratilo přízeň rodičů. Hněv rodičů pak děti vztahují k sobě.

rozvíjí pocit méněcennosti. Rodič je pro dítě velmi důležitou osobou, dítě intenzivně vnímá jeho smutek a starosti.

Starší školní věk (neboli **pubescence**, 11–15 let) a **adolescence** (15–20 let): Výzkumů zaměřujících se na sourozence dětí s život limitující či ohrožující diagnózou v období dospívání je oproti výzkumům s dětmi předškolního a školního věku méně (Eiser, 2004). Dosavadní emoce (především strach, hněv i žárlivost) jsou v tomto období znovuprožívány intenzivněji a v nových situacích, chybí psychická podpora rodičů a dospívající se cítí sám. Chápe, že sourozenec za svou nemoc nemůže, zvýšeně prožívá obavu o něj a bezradnost nad situací. Důležitost emoční podpory rodiny v tomto období pro dobré psychické přizpůsobení a vyhnutí se depresi, úzkosti a problémům s chováním potvrzuje i již zmíněná studie Barrery (2004). Také sourozenecká blízkost se může od mladšího školního věku měnit, zvyšuje se vliv kamarádů, děti tráví více času mimo rodinu a náklonnost k sourozenci je menší než v předchozích obdobích (Cicirelli, 2013). Dospívající se mohou zdráhat sdílet své nejniternější pocity s cizími lidmi, problematičtější je i navázání kontaktu a využití některých metod (např. kreslení) (Eiser, 2004). Specifikem dospívajících je také fakt, že mají již podpůrný systém mimo rodinu a netráví se sourozencem tolik času. S rostoucím věkem u dětí a dospívajících klesá potřeba účasti na rodinném zapojení (Madan-Swain et al., 1993).

Referenční vrstevnická skupina se stává pro mladého člověka významnou, proto je subjektivně důležité, jak je v ní dospívající hodnocen a jakou v ní má pozici. Mít nemocného sourozence znamená lišit se od ostatních, eventuálně být terčem posměchu ze strany těch vrstevníků, kteří nejsou o nemoci sourozence správně informováni (Kerrová, 1997). Démuthová (2010) v této souvislosti zmiňuje i negativní dopad zklamání z přátel, kteří se dospívajícímu vyhýbají, a o to více se takový mladý člověk cítí obzvláště v tomto období osamělý. Dospívající sourozenec je ohroženější úzkostí, pocity nepříjetí, smutku, studu, zloby či ostrakismu ze strany vrstevníků než dítě mladšího věku. V tomto období se ve zvýšené míře objevují tendence k rizikovému chování a unikání do „vlastního světa“ (např. formou digitálních závislostí, experimentování s návykovými látkami), sklon

k depresivnímu ladění, úzkostem, sebepoškozování či poruchám příjmu potravy. Démuthová (2010) zdůrazňuje, že nedostatek informací o stavu sourozence a jeho nemoci způsobuje vyloučení z procesu léčby i z rodiny, izolaci a osamělost. Dospívající je přitom schopen informace pochopit a potřebuje o tématech diskutovat, aby se předešlo zbytečnému trápení. Negativně působí nátlak na ventilaci emocí ze strany okolí.

Dospívající jsou současně schopni náhledu na své prožívání a ve větší míře jsou schopni verbalizovat své niterné stavy a potřeby. Na potřeby dospívajících, kteří měli onkologicky nemocného sourozence, se zaměřila kanadská kvalitativní případová studie sedmi zdravých sourozenců adolescentního věku (11–18 let), která poukázala na jejich:

- **potřebu pozornosti a uznání**, neboť se cítili méněcenní a chyběl jim zájem o ně samotné;
- **potřebu upřímné a otevřené komunikace**, v níž reflektovali potřebu informovanosti o zdravotním stavu nemocného sourozence;
- **potřebu cítit se součástí rodiny v průběhu léčby**, kdy chtěli být součástí týmu pečujícího o nemocného sourozence (např. účastnit se návštěv v nemocnici apod.);
- **potřebu vědět, že jejich pocity jsou normální**, protože všichni participanti měli v průběhu léčby sourozence výčitky z vlastních pocitů a myšlenek;
- **potřebu emocionální podpory**, zejména od osob se stejnou zkušeností;
- **potřebu instrumentální podpory**, například ze strany učitelů (v komunikaci se spolužáky, shovívavost k absenci);
- **potřebu být dítětem**, která je v průběhu nemoci sourozence vyvolána nepřiměřeným množstvím povinností a očekávání vzhledem k jejich věku (péče o mladšího sourozence, vaření, participace na rozhodnutích);
- **potřebu rodinného humoru a smíchu** jako důležité zvládací strategie pro ně samotné (Tasker & Stonebridge, 2016).

3.3 Emoční prožívání zdravých sourozenců dětí s životem limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Obavy sourozence ze ztráty bratra či sestry jsou intenzivně a komplikovaně prožívané (Démuthová, 2010). Fyzická nemoc sourozence patří mezi psychosociální stresory způsobující zvýšenou zranitelnost k rozvoji post-traumatických symptomů (Jochmannová, 2021). Během léčby může být zdravý sourozenec svědkem fyzické a emocionální bolesti nemocného bratra nebo sestry, stejně tak i trápení rodičů (Alderfer et al., 2003). Už zmíněné počáteční studie ze 70. a 80. let 20. století poukázaly na negativní důsledky, jakými jsou emoční stres, pocit citové deprivace, snížení rodičovské tolerance, zvýšení rodičovských očekávání, hněv a pocit viny. Postupně však byly brány v potaz i pozitivní aspekty. Zdraví sourozenci projevovali zvýšenou citlivost a empatii vůči pacientovi a ostatním, vykazovali posílené osobní zrání a zvýšenou apercpci života (Murray, 1998, 1999).

Na velmi intenzivní prožívání nemoci sourozence ale poukázaly až kvalitativní studie (např. Murray, 1998). Emoce sourozenců jsou v nich popisovány jako silné a často konfliktní či rozporuplné, kdy sourozenci trpí **pocity méněcennosti, strachu a obav o zdraví sourozence, odporu, hněvu, viny, žárlivosti**, či dokonce až **deprese**, zároveň mají svého sourozence rádi, jsou na něj hrdí, cítí sounáležitost s jeho těžkostmi a mají potřebu jej ochraňovat (Graff et al., 2010; Kárová et al., 2009; Kerrová, 1997; Murray, 1998; Wilkins & Woodgate, 2007). Pociť **hněvu** je přičítán tomu, že život jiných lidí je lepší než jejich vlastní a že nemají nad svým životem kontrolu (Wilkins & Woodgate, 2007). Ambivalentní jsou i pocity **úlevy**, že oni sami nejsou nemocní jako jejich sourozenec, a **viny** za to, že toto cítí (Kárová et al., 2009). **Strach** je pociťován v souvislosti s nemocným sourozencem, dítě má ale často obavu i o život svůj či rodičů (Bužgová et al., 2019). Vzhledem k reálnému ohrožení sourozenského života v případě život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění lze předpokládat ještě masivnější dopad emocí a větší míru osamění v důsledku akutního onemocnění či častých hospitalizací, což dokládají především výzkumy zaměřené na sourozence dětí s onkologickou diagnózou uvedené níže.

Sourozenci dětí s onkologickou diagnózou jako příkladem život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění často pociťují v důsledku omezení přítomnosti rodičů a vzájemné komunikace **odmítnutí, osamělost, izolaci** a **smutek** z rozdělení rodiny po čas hospitalizací; mohou se cítit nevýznamní a v porovnání s nemocným sourozencem nedůležití (Hamama et al., 2008; Kárová et al., 2009; Murray, 1998; Wilkins, 2003). Smutek bývá vyjadřován pláčem, či naopak stažením se do sebe. Pro sourozence je těžké sledovat, jak lidé, které mají rádi, trpí a procházejí náročnými procedurami (Wilkins & Woodgate, 2007). Podle Démuthové (2010) je osamělost častěji pociťována děvčaty, pokud jsou mladšími sestrami nemocného sourozence, a negativně koreluje se sebekontrolou.

Zaplavují je také pocity **žárlivosti, nenávisti** a **závisti** vyplývající z nerovnoměrně rozloženého zájmu rodičů o své děti a s tím související iracionální pocity viny za strádání nemocného sourozence a studu za to, že ony samy zůstaly zdravé (Baider et al., in Slezáčková, 2009; Murray, 1998). Tyto děti také často pociťují zlost, že nemocný sourozenec narušuje veškerý rodinný život a jim nezbývá než se přizpůsobovat (Kárová et al., 2009).

Intenzivní je ale i prožívání pozitivním směrem. Byly identifikovány pocity **empatie, touhy pomáhat druhým** a subjektivně si sourozenci více vážili **hodnoty vlastního života** (Havermans & Eiser, 1994; Murray, 1998). Murray (1998) zdůrazňuje transformační funkci této zkušenosti ve smyslu **osobního růstu** a **osobnostní zralosti**, kdy v rámci kvalitativní případové studie čtrnáctileté dívky zachytil rychlejší dosažení dospělosti a získání větší zodpovědnosti v rodině. Navzdory strachu a obavám vykazovali zdraví sourozenci v rámci kvalitativní studie (Wilkins & Woodgate, 2007) i **naději**, která pramenila především z jejich víry v Boha, z pokroku v léčbě sourozence a z podpory vlastní rodiny, a **hrdost** na nemocného sourozence a na svou rodinu. Sourozenci se cítili dobře, že jsou součástí úspěchů své rodiny. **Posttraumatickému růstu** mimo jiné i u zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí a jeho výzkumnému zmapování se v nedávné době věnovala švýcarská systematická rešerše (Halldorsdottir et al., 2022). Sourozenci uváděli nízkou až střední úroveň posttraumatického růstu, kterou sytilo především ocenění života, pociťování větší nezávislosti

a zralosti. Ve srovnání s rodiči a dalšími pečovateli byla ale míra posttraumatického růstu u sourozenců nižší a nebyla tolik zdůrazňována pevnost rodinných vazeb.

3.4 Specifické nároky kladené na sourozence dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Eiserová (2004) upozorňuje, že zdraví sourozenci čelí otázkám o svém vlastním zdraví a zranitelnosti, prožívají ztrátu běžného rodinného života, času a pozornosti rodičů. V dalších podkapitolách uvádíme konkrétní nároky, kterým zdraví sourozenci nejčastěji čelí. Jsou jimi nedostatek času na zdravého sourozence v důsledku nastalých změn v rodině, s tím související upozadování jeho školních i mimoškolních aktivit, nedostatečná komunikace a informování o nemoci a léčbě bratra či sestry, neadekvátní přetěžování sourozence, dopad na jeho dosavadní sociální život a rovněž eventualita samotné ztráty nemocného bratra či sestry.

3.4.1 Změny v rodinném systému a nedostatek času na zdravého sourozence

Na zdravé děti silně doléhají změny v životním stylu a dynamice rodinného systému včetně vzájemných vztahů rodinných příslušníků. Na základě výzkumného zjištění vnímali zdraví sourozenci dětí s diagnostikovanou rakovinou (N = 21) své mezilidské vztahy negativněji a měli větší potíže ve vztazích s druhými, zejména pak s rodiči, než jejich vrstevníci se zdravými sourozenci (Havermans & Eiser, 1994).

Nemoc sourozence, která zasahuje do života všech členů rodiny, má dokonce charakter určitého životního přechodu, kdy se musí změnit fungování jedince. Kvalitativní výzkum realizovaný formou rozhovorů se zdravými sourozenci i metaanalýza studií spojených tématem rakovinou nemocného sourozence poukazují na skutečnost, že přerušení rodinného života má na prožívání a fungování zdravého sourozence jasný dopad. Děje se tak v trajektorii nemoci hned několikrát: při zjištění diagnózy, při

hospitalizaci, při zhoršení zdravotního stavu, při invazivních zákrocích, jako je např. transplantace kostní dřeně, jejímž je sourozenec zároveň dárce, anebo při smrti nemocného sourozence (Wilkins & Woodgate, 2005, 2006, 2007).

Zdravým sourozencům také **chybí psychická i fyzická blízkost rodičů** (Barrera et al., 2004; Kárová et al., 2009; Neville et al., 2016) a často čelí i nedostatku pozornosti dalších blízkých osob k jejich potřebám. V důsledku změn, které v rodině nastávají, jsou rodiče často nedostupní – jeden rodič, zpravidla matka, pečuje „na plný úvazek“ o nemocného sourozence a může být hospitalizovaný spolu s ním, zatímco druhý z rodičů, obvykle otec, je plně vytížen finančním zabezpečením rodiny (Barrera et al., 2004; Bužgová et al., 2019; Eiser, 2004; Havelka & Bartošová, 2019; Murray, 1998). Péče o zdravé dítě tak mnohdy přechází z rodičů na prarodiče či jiné příbuzné, eventuálně i na známé (Bužgová et al., 2019; Neville et al., 2016). Podle dostupné literatury (např. Eiser, 2004) čím je dítě mladší, tím hůře nepřítomnost rodiče zvládá a znatelně se mu v jejím důsledku zhoršuje i pociťovaná kvalita života.

Důraz je pak dle Havelky a Bartošové (2019) kladen na **samostatnost a odpovědnost**, která neodpovídá věku dítěte. Jak už bylo psáno výše, rodinný život se točí kolem zdravotního stavu nemocného dítěte, jeho dlouhých pobytů v nemocnici a lékařských prohlídek. To narušuje i **rodinné tradice a rituály** (rodinné výlety, narozeniny, svátky a společenské aktivity), které si sourozenci kdysi v rodině užívali. Nyní se musí zdravý sourozenec **přizpůsobovat**. Buď jsou rodinné události plánovány s ohledem na zdravotní stav nemocného člena rodiny, nebo se nekonají vůbec (Wilkins & Woodgate, 2007).

Zdraví sourozenci jsou ve velké míře ohroženi **nedostatečnou emoční podporou**, která má prokázaný vliv na zvýšený výskyt deprese, úzkosti a problémů s chováním. Studie srovnávající dvě skupiny sourozenců dětí s nádorovým onemocněním, tedy děti mající uvedené problémy (n = 47) a děti, které těmito problémy netrpí (n = 25), tuto souvislost s pociťovanou podporou od rodičů potvrdila (Barrera et al., 2004).

3.4.2 Upozadování zdravého sourozence, jeho zájmů a volnočasových aktivit

Upozadování sourozence vyplývá již z předchozího textu. Kárová (2009, 2015) uvádí v tomto kontextu ještě další souvislost, a to tu, že nemoc dítěte má **dopad na předškolní a školní docházku i mimoškolní aktivity**, zejména pak v rodinách, kde je nutná izolace nemocného dítěte, např. v důsledku nebezpečí infekce pro dítě onkologicky nemocné.

V těchto případech je tedy dočasně izolován i zdravý sourozenec. Mladší děti často doprovázejí rodiče do nemocnice a starší děti jsou omezeny ve svých volnočasových aktivitách, na které nezbývá čas, ačkoliv rodiče tato situace velmi trápí.

3.4.3 Nedostatečná informovanost sourozenců a nedostatečná komunikace se zdravým dítětem

Rodiče často nevědí, jak se zdravým dítětem o nemoci sourozence hovořit a výzkumy potvrzují **nedostatečnou, neadekvátní i nepravdivou informovanost** sourozenců o nemoci, jejích komplikacích i průběhu léčby. Informace se k dětem v krajních případech dostávají až po smrti sourozence či těsně před ní ve snaze dítě uchránit před zraňujícími pocity (Démuthová, 2010). Nedostatek informací má za následek zvýšený **strach o vlastní zdraví** či **zdraví ostatních, mýty subjektivní povahy**, např. iracionální pocit viny za nemoc sourozence, či nejistotu ohledně budoucnosti či interakce s nemocným sourozencem (Bužgová et al., 2019; Havelka & Bartošová, 2019; Kárová et al., 2009). Pocit **osamění** vzbuzuje v dítěti úzkost a brání mu ve vyhledání pomoci u blízkých osob (Démuthová, 2010). Dítě si do života odnáší přesvědčení, že je na své trápení samo, nemá možnost ani právo je sdílet a je náchylnější k rozvoji psychických obtíží při setkání s traumatogeny v dalším životě.

Rodiče i nejbližší okolí se snaží dítě od bolesti a utrpení spojených s možnou smrtí nemocného sourozence uchránit. Dítě tak často nedostane informace o vážnosti nemoci sourozence, neprojevuje se před ním smutek a v případě smrti nemá ani možnost se se sourozencem rozloučit či

účastnit se pohřbu. Vykonstruované představy dítěte, které mu doplňují chybějící informace, jsou často horší než skutečnost (Démuthová, 2010).

Důležitost dobré komunikace v rodinách potvrzují i zahraniční výzkumy. Bylo zjištěno, že větší rodiny se se stresovými reakcemi způsobenými nemocí sourozenců vyrovnávají lépe. Děti v nich totiž mají více příležitostí mluvit se svými sourozenci o své úzkosti, protože rodiče jsou často nepřítomni nebo zaneprázdněni (Hamama et al., 2008; Horwitz & Kazak, 1990).

3.4.4 Přetěžování zdravého sourozence

Cílené zapojení sourozence do péče o nemocné dítě je žádoucí, náročná situace ale může přispívat až k **přetěžování sourozenců**, jimž pak chybí příležitosti k odreagování. V závislosti na věku dítěte se v tomto ohledu objevují **somatické stesky, zhoršené sociální fungování, boj s vnímaným nedostatkem pozornosti a postavení v rodině a horší školní prospěch** (Alderfer et al., 2020; Bužgová et al., 2019; Havelka & Bartošová, 2019; Kazak & Noll, 2015; Long et al., 2018).

Může také docházet k **diferencovanému výchovnému zacházení** – zdravé dítě musí pomáhat, zatímco nemocnému dítěti se musí pomáhat. Kvalitativní studie realizovaná s osmi zdravými sourozenci ve věku od 11–24 let v době transplantace kostní dřeně jejich nemocnému sourozenci ukázala na subjektivně pociťovaný velký zásah do jejich zažitých rodinných rolí a povinností. V nepřítomnosti matky přebírali někteří sourozenci roli matky, jiní vykonávali četné domácí práce a povinnosti v domácnosti (Wilkins & Woodgate, 2007). Obecně je větší **tendence rodičů upřednostňovat nemocné dítě při konfliktech**, což u něj může vést mimo jiné k sekundárnímu zisku z nemoci. Při hře mohou mít rodiče obavu, aby nemocné dítě nepřišlo k nějaké fyzické újmě, která by u něj mohla mít těžké následky (Eiser, 2004; Havermans & Eiser, 1994).

Nemoc sourozence implikuje nutnost převzít velmi brzy větší **zodpovědnost, být samostatnější**, vede k **nárůstu povinností** spojených s pomocí v domácnosti, s péčí o nemocné dítě, což všechno přispívá k **urychlenému zrání dítěte** (Kárová et al., 2009).

Zdravé děti a dospívající se musejí zvýšeně **zapojit do domácích povinností** a přebírají **roli pomocníka** nemocného dítěte a jeho rodičů (Horwitz & Kazak, 1990). Na přetěžování zdravých sourozenců se zaměřila i izraelská studie, které se zúčastnilo sto zdravých sourozenců dětí s rakovinou ve věku 8–19 let (53 chlapců a 47 dívek). Děti a dospívající, kteří pociťovali rolové přetížení, prožívali ve větší míře úzkost a trpěli psychosomatickými obtížemi. Dobré osobní zvládnutí rolového přetížení bylo definováno vysokou úrovní individuální sebekontroly a sebeúčinnosti (self-efficacy). U dětí starších dvanácti let však vyšší úroveň sebekontroly souvisela s mírnou úzkostí. Zdraví sourozenci zažívají narušení denní rutiny, jsou doma přetížení svými rolemi a vztahy s rodinou. Pokud tyto změny hodnotí jako subjektivně významné a dopadající na jejich každodenní život, objeví se úzkost a psychosomatické symptomy. Přetížení rolemi vzdaluje zdravého sourozence od běžného života, snižuje jeho normální sociální aktivitu a to se odráží i na menší sociální podpoře, než kterou by mohl za normálních okolností získat ze svého okolí mimo primární rodinu (Hamama et al., 2008).

3.4.5 Dopad na vrstevnické vztahy zdravého sourozence

Nemoc dítěte ovlivňuje do značné míry i sociální život jeho zdravého sourozence. Jak již bylo uvedeno dříve, nemoc sourozence často znamená stěhování rodiny za kvalitnější péči. Přitom kamarádi jsou především pro děti školního věku stěžejními osobami, které jako jediné mají dostatek času a věnují dítěti potřebnou pozornost (Bužgová et al., 2019). **Zpřetrhání vazeb** s nimi tudíž může znamenat další nevíтанou ztrátu v životě dítěte. Zdraví sourozenci dlouhodobě nemocných dětí jsou ve svém sociálním okolí vystaveni řadě **mýtů** sdílených ve vrstevnických skupinách, např. ohledně nakažlivosti onemocnění sourozence či **posměchu** (Havelka & Bartošová, 2019). Děti musí těmto nepříjemným atakům čelit, opakovane vysvětlovat fakta i bránit sebe nebo svou rodinu před nepříjemnými poznámkami a verbálními útoky. Rodiče a blízcí dítěte (např. včetně pedagogů) by tuto eventualitu měli brát v potaz, pomoci dítěti informovat okolí a zajímat se v této souvislosti o prožívání dítěte.

3.4.6 Ztráta sourozence

Sourozenci dětí s onkologickou diagnózou, která vznikla z jejich plného zdraví, **ztráci rovněž vrstevnický vztah v podobě, kterou dosud znali**. Na jednu nemá důležitého partnera pro hru a vzájemnou interakci, která je zejména pro děti v předškolním a školním období podstatná..

Ztráta zakoušená zdravým sourozencem nesouvisí pouze s proměnou role, ale také se samotnou ztrátou sestry nebo bratra při jejich **smrti**. Pro truchlení sourozence je typické, že se kromě ztráty spojené s osobou sourozence musí vyrovnat i s dalšími těžkosti, např. se ztrátou pocitu bezpečí a jistoty, obavami o rodiče a jejich lásku k němu, strachem z neznámého a nového a se zaplavením velmi silnými emocemi, které ještě nedokáže (s ohledem na svůj věk) vlivem nezralých zvládacích mechanismů zpracovat. Prožívání úmrtí odpovídá věku dítěte a stadiu chápání smrti, ve kterém se dítě právě nachází. Věk dítěte je také určující pro to, zda na něj dopadají více náhlé změny v komunikaci a chování uvnitř primární rodiny, či zármutek nad ztrátou sourozence¹⁹ (Démuthová, 2010).

19 Viz podkapitola 3.1 Vývojové aspekty prožívání nemoci sourozencem.

4 Psychický dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na rodinný systém

V této kapitole na základě dosavadních studií popisujeme, jaké dopady má život ohrožující či život limitující onemocnění na konkrétní rodinné vztahy a členy rodiny. Kromě rodičů a zdravých sourozenců, kterým se věnujeme v této knize především, uvádíme i specifické dopady na prarodiče nemocných dětí. Toto aktuální, ale dosud málo probádané téma vědomě zařazujeme také jako podnět k dalšímu zkoumání. Důsledkům dětského závažného onemocnění (např. rakoviny) se věnují starší i novější studie (Fife et al., 1987; Smith et al., 1988; Katz et al., 2018;), komplexněji pak nedávná systematická rešerše, která nahlíží na dopady na rodinu v kontextu rodinného fungování a vyskytujících se rodinných konfliktů. Závěry studií směřují k myšlence, že zvládání rakoviny by mělo být konceptualizováno a řešeno jako vztahový a systémový proces ovlivněný vnitřním a vnějším kontextem, v němž se rodinný systém nachází (Cheung et al., 2020).

4.1 Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na psychický život rodičů

Rodiče i děti v rodinách s nemocným dítětem jsou vystaveni většímu stresu než v rodinách se zdravým dítětem. Nizozemská metaanalýza 67 studií doložila, že rodiče zažívají v době diagnózy značný stres a zátěž.

Z **hlediska trajektorie nemoci dítěte** je většina emočních stresových reakcí pozorována krátce **po stanovení diagnózy**, jak už bylo popsáno dříve, přičemž **matky uvádějí více symptomů než otcové**. Po stanovení diagnózy jsou přítomny prožitky úzkosti, strachu, nejistoty, bezmoci, depresivity a pocítovaného distresu, jejichž incidence se u rodičů časem snižuje. V průběhu léčby dochází navíc k mnoha dalším potenciálně traumatizujícím událostem, včetně úmrtí jiných dětí, které pacient a jeho rodina znají, přijetí na jednotku intenzivní péče, operací a hrozby recidivy nebo druhého nádorového onemocnění (Kazak, Alderfer, Streisand, et al., 2004). Po určité době se rodiče naučí diagnózu přijmout a jsou vysoce kompetentní ve zvládání nemocničních i domácích léčebných postupů. Duševní zdraví rodičů a fungování rodiny bývají lepší až po ukončení aktivní léčby. Rok po stanovení diagnózy byly sledované úrovně rodičovského stresu, rodinného fungování, sociální opory a vnímané vlastní kompetence srovnatelné s hodnotami očekávanými u normální populace (Kazak et al., 1997; Streisand et al., 2003). V průběhu jednoho roku od stanovení diagnózy se tedy jejich adaptace zlepšovala, ačkoli část rodičů uváděla přetrvávající stres i po pěti a více letech po stanovení diagnózy (Eiser, 2004; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Psychosociální fungování 6 měsíců po stanovení diagnózy se zdálo nejlépe předpovídat pozdější psychosociální fungování rodiny (Wijnberg-Williams et al., in Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Pokud se nejistota rodičů stane chronickou (rodiče jsou zvýšeně úzkostní) a prostupuje celou trajektorií onemocnění, dochází k rozvoji posttraumatické stresové poruchy (Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Z hlediska kvality rodinného fungování vzhledem k průběhu onemocnění dítěte však longitudinální studie, která zkoumala sourozenecké, rodičovské a manželské konflikty po dobu 12 měsíců, ukazuje na to, že sourozenecké a rodičovsko-dětské dyády situovaly nejobtížnější období konfliktů do pozdějších měsíců této dvanáctiměsíční studie (Katz et al., 2018).

Jiná průřezová studie zaměřující se na rodičovské fungování ve třech různých časových bodech trajektorie nemoci – těsně po stanovení diagnózy, 1 rok po stanovení diagnózy a 1 rok po ukončení chemoterapie – poukázala na skutečnost, že výskyt psychopatologie je u dětí i rodičů obecně nízký. Rok po stanovení diagnózy se u matek projevovalo nejvíce úzkosti. Úzkost tedy

v průběhu prvního roku roste a následně klesá po ukončení léčby (chemoterapie). Po ukončení léčby ve srovnání s kterýmkoli z dřívějších časových bodů klesá rovněž míra depresivních stavů u matek i otců. U obou rodičů koreluje lepší fungování s dobrými schopnostmi řešit problémy, dobrou komunikací a pozitivním pohledem na nemoc (Brown et al., 1992).

Problematickou u matek a otců dětí s nádorovým onemocněním se ve své knize zabývá také Eiserová (2004), která poukazuje na vysoký výskyt psychických problémů, především **posttraumatického stresu**, a možný rozvoj **posttraumatické stresové poruchy** (6B40 *Post traumatic stress disorder*).²⁰ Matky a otcové dětí, které přežily rakovinu (n = 130), mají výrazně vyšší úroveň **posttraumatického stresu** a **úzkosti** než rodiče dětí, které nikdy takto závažně neonemocněly (n = 155). Míra závažných symptomů u rodičů dětí, které přežily rakovinu (10,2 % u matek a 9,8 % u otců), je srovnatelná se statistikami prevalence **posttraumatické stresové poruchy**. Bylo zjištěno, že míra symptomů posttraumatické stresové poruchy u matek dětí, které přežily rakovinu, se v různých studiích pohybuje v rozmezí od 6,2 % do 11 %, přičemž 40,2 % z nich dosáhlo v testu PTSD-RI středně těžkého až těžkého stupně. Otcové jsou vyšetřováni méně často, ale přibližně 31,2 % z nich dosahuje na PTSD-RI středně těžkého až těžkého rozsahu (Kazak, Alderfer, Rourke, et al., 2004; Kazak et al., 1997).

Vyšší výskyt posttraumatické stresové poruchy a výskyt posttraumatického stresu potvrdily i další studie (Barakat et al., 1997). Současná nizozemská studie zaměřující se na kvalitu života a psychické zvládání rodičů dětí přeživších rakovinu po delší časové době (N = 661, průměrná doba od stanovení diagnózy dítěte 21,3 roku) potvrzuje, že zvýšená úroveň stresu je prožívána hlavně v době těsně po stanovení diagnózy a u většiny rodičů nakonec vrátí na normální úroveň. **Posttraumatický stres** (PTSS) uváděla pouze 3 % rodičů, což ovšem mělo vliv na jejich psychosociální fungování.

20 *Akutní stresová reakce* v rámci MKN-11 již není považována za poruchu, ale za normální reakci na extrémní stres a patří pod tzv. *Faktory ovlivňující zdravotní stav: Problémy spojené se škodlivou nebo traumatickou událostí*, kód QE84. Záměrně uvádíme pouze zařazení v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN), která se uplatňuje na území Evropy včetně ČR. MKN-11 vstoupila v platnost 1. ledna 2022 v rámci 72. Světového zdravotnického zasedání, ovšem s 5letým přechodným obdobím (pracuje se na jejím překladu a implementaci do praxe), aktuálně je tedy v ČR v platnosti stále 10. revize MKN.

Autoři rovněž došli k zajímavému závěru, že současně u nich byla nižší i úroveň **posttraumatického růstu** po dvou dekádách od stanovení diagnózy (nejvyšší byla 5 let po ukončení léčby). Stresor ohrožení života dítěte totiž vyvolává boj (tj. posttraumatický stres), který zároveň stimuluje i psychický růst (van Gorp et al., 2023).

Ačkoliv život ohrožující či život limitující onemocnění je významným stresorem, dopady mohou být i **pozitivní**, např. ve smyslu **posttraumatického rozvoje** (PTG²¹) (Barakat et al., 2006; Kim, 2017; Mareš, 2012; Slezáčková et al., 2012; Tedeschi & Calhoun, 1995), jak vyplývá i z textu výše. Výzkum Barakatové (2006) a jejích spolupracovnic zahrnoval 150 dospívajících po onkologické léčbě, dále 146 matek a 107 otců. Většina dospívajících, kteří přežili rakovinu v dětství, a jejich rodiče uváděli prvky posttraumatického růstu, kam patří pozitivní uvažování o vlastním životě (86 % matek a 62 % otců). Pozitivní změny byly zaznamenány také v jejich chování k ostatním a ve větší všímavosti k tomu, jak se k nim chovají ostatní členové rodiny (58 % matek a 50 % otců). Zatímco PTG a PTSS u přeživších adolescentů korelovaly pozitivně, u matek a otců spolu přímo nesouvisely. Pozitivní změny vnímané rodiči ve vlastním životě a ve vztazích s ostatními jsou tedy pravděpodobně nezávislé na léčbě jejich dítěte, ale jsou ve větší míře důsledkem jejich přirozené odolnosti a osobnostního vývoje.²² V jiné studii, která se zaměřila na zmapování faktorů posttraumatického rozvoje u matek dětí s onkologickým onemocněním (N = 222), se jako důležité proměnné ukázaly optimismus, ochota změnit stávající přesvědčení, sociální podpora a zaměřené prožívání (Kim, 2017). Portugalská studie, která se soustředila na sociodemografické, situační, intrapersonální a interpersonální faktory ovlivňující posttraumatický růst rodičů po úmrtí jejich dítěte, zjistila souvislost s ženským pohlavím, mladším věkem dítěte, vyšší úrovní individuální odolnosti, vyšší úrovní internalizovaných pokračujících vazeb (tj. vnitřní

21 Zkratka z anglického *posttraumatic growth*.

22 U dětí se tato souvislost odvíjí od věku. Ty, které si častěji vzpomínají na své zkušenosti s léčbou (např. v době diagnózy jim bylo 5 let nebo více), si pravděpodobně více uvědomovaly závažnost svého onemocnění (proto mají více PTSS), současně však oceňují podporu a povzbuzení, kterých se jim během léčby dostalo, a pociťují hrdost na to, že navzdory nepříznivým okolnostem spojeným s léčbou prokázaly sílu onemocnění překonat.

reprezentace dítěte, udržování psychické blízkosti) a vyšší úrovni komunikace o stresu ze strany partnera (Albuquerque et al., 2018a).

Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí u nás mapovala Slezáčková (2009; Slezáčková et al., 2012). Byly zaznamenány změny ve spirituální oblasti, jež odrážejí jak potřebu člověka nacházet smysl a řád v dění, tak touhu po duchovní útěše a povzbuzení. V úzké souvislosti se spiritualitou se objevují také témata vyjádřené naděje, vděčnosti a radosti z úzdruvy dítěte. Za ukazatele, které svědčí o hloubce posttraumatického rozvoje, pokládá autorka změněnou hierarchii hodnot, podporu procesu vlastního seberozvoje ve smyslu dalšího sebepoznávání, vzdělávání a osvojování dovedností, dále pomáhající postoj a iniciativu v konkrétních prosociálních aktivitách. Slezáčková s týmem autorů (2012) odkazují na výzkumný zájem kanadské psycholožky Jutrasové, která uvažuje o možných benefitech v souvislostech konceptu silných stránek charakteru a ctností. Z jejich výzkumných závěrů vyplývají pozitivní změny v důsledku zkušenosti s nemocí u rodičů i jejich onkologicky nemocných dětí, zejména v podobě zvýšení míry lidskosti (láska, laskavost, sociální inteligence), vyšší míry transcendence (vděčnost, naděje, spiritualita, smysl pro krásu), změn v hodnotovém systému a změn v úrovni poznání a moudrosti (otevřenost mysli, vhled, zvědavost a tvořivost).

4.1.1 Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na partnerský vztah rodičů

Život ohrožující nemoc dítěte způsobuje únavu po stránce fyzické, psychické i citové, což se citelně projevuje v manželské spokojenosti. Partnerský vztah má sklon se polarizovat a je ve větší míře ohrožen. Kerrová (1997) uvádí protichůdné výsledky dvou nezávislých britských výzkumů dokládajících tuto polarizaci. Zatímco výzkum Nadace na podporu dětí s nemocemi jater reflektuje, že do dvou let od smrti dítěte se rozpadne 50 % manželských párů, ve výzkumu Britské asociace pacientů s nemocemi ledvin pociťuje 68 % rodičů dětí s postižením pouze malý či žádný tlak na své manželství a sděluje naopak semknutí s partnerem.

Bužgová (2019) na základě praktických zkušeností s rodiči dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním popisuje často pociťovaný

vztek, obviňování okolí i sebe či lítost nad učiněnými rozhodnutími, jež významně **negativně podmiňují vzájemnou podporu** a vedou **k odcizení či oddálení partnerů**. Rodiče nemocného dítěte mají malý prostor k odpočinku. V péči o nemocné dítě se sice mnohdy mohou prostřídát, naplánovat si společný čas je pro ně však velmi obtížné, protože hlídání je náročné na zácvek v péči o nemocné dítě a limitem jsou také finanční prostředky (Poláková et al., 2017). Oproti tomu zahraniční literatura považuje ohrožení manželství vlivem onemocnění dítěte, jakým je rakovina, spíše za mýtus, jež výsledky empirických studií spíše vyvracejí (Kazak & Noll, 2015). Velmi důležitá je ale struktura rodiny a existují důkazy, že osamělí rodiče zažívají větší zátěž a stres než ti, kteří mají partnery (Iobst et al., in Kazak & Noll, 2015).

Zmíněná průřezová studie mapující rodičovské fungování nejprve těsně po stanovení diagnózy, poté 1 rok od stanovení diagnózy a dále 1 rok po ukončení chemoterapie přinesla zjištění, že rodiče ve třetím časovém bodě (po ukončení chemoterapie) uváděli **větší rodinnou soudržnost a manželskou spokojenost** (Brown et al., 1992). Lze zde tedy usuzovat na formu posttraumatického růstu i v partnerské dyádě.

Také longitudinální brněnská studie mapující zvládání rodičů dětí s onkologickou diagnózou se soustředila na manželské přizpůsobení náročné situaci onemocnění dítěte a zjistila, že v rámci partnerského vztahu 48 % osob sdělovalo upevnění manželského pouta a vzájemné semknutí, zatímco u 13 % dotazovaných došlo k manželské krizi a neshodám, jež v některých případech vyústily v následný rozpad vztahu. V oblasti intimního partnerského života se u 23 % nezměnil, u některých párů došlo dokonce k prožívání větší intimity a harmonie, objevily se však i případy vzájemného odcizení a snížené míry intimního soužití (20 %) (Slezáčková, 2009).

4.2 Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na prarodiče dětí a širší rodinu

Kromě rodičů a sourozenců, kterým je tato publikace věnována primárně, je nevyléčitelná nemoc silně prožívána i prarodiči dítěte, zvláště pokud jsou vazby jádrové rodiny s prarodiči silné. Kromě intenzivního prožívání blížíci

se ztráty vnoučete prožívají prarodiče niterně i trápení vlastního dítěte. V praxi se setkáváme s pojmem „**dvojí ztráta**“. Často jsou však prarodiče pro nejbližší rodinu dítěte **velkou oporou a pomocí**, ať už v praktických otázkách pomoci v domácnosti, či v péči o zdravé sourozence, kde mají nezastupitelnou roli. Sami často vnímají utužení vztahů a sounáležitosti uvnitř rodiny, na druhou stranu je pro ně situace velmi zátěžová z důvodu vlastního podlomeného zdraví, horší kondice a vysoké míry stresu. V ohrožení života vnoučete je zmařeno pokračování jejich vlastního života, plánů a nadějí, časté jsou pocity bezmoci, nespravedlnosti či výčitky svědomí (Démuthová, 2010).

Nejčastěji jsou to babičky, kdo v případě potřeby pomáhá s péčí o nemocné dítě, ale především přebírají sociální a psychologickou roli pečovatele. Některé zahraniční články upozorňují na nebezpečí **konfliktu dvojí role** („double bind“). Sice se utužuje mezigenerační integrita rodiny tím, že prarodiče pomáhají vychovávat svá vnoučata, ale zároveň tím zbavují vlastní děti rodičovské role a znemožňují jim výchovu, což často vede k mezigeneračním konfliktům. Do konfliktu se zejména v rámci dohledu nad nemocným dítětem dostávají dvě důležité rodinné hodnoty, a to péče o vnouče v nouzi, které vyžaduje velkou emoční angažovanost, a rovné zacházení se všemi ostatními členy rodiny. Dilema dvojí vazby je emočně náročnější právě pro babičky, protože ženská socializace formuje mateřství a vztahy k dětem jako klíčové aspekty ženské identity (Campbell & Handy, 2011). Zástupnost rodičů prarodiči v případě péče o nemocné dítě také klesá s rostoucím věkem prarodičů a s jejich případnou imobilitou či sníženou schopností obsluhovat přístroje, které dítě potřebuje (plicní ventilaci, parenterální výživu). Důležitou podmínkou pomoci prarodičů jsou však dobré vzájemné vztahy, náhled na nemoc dítěte a uznání jeho odlišnosti a specifických potřeb (Poláková et al., 2017).

4.3 Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na život zdravých sourozenců

Navzdory rozdílům v reakcích mohou výzvy, kterým sourozenci během léčby rakoviny svého bratra nebo sestry čelí, pro ně znamenat riziko dlouhodobých psychických obtíží (Alderfer et al., 2003). Stává se tak, že u mnoha

zdravých dětí se objevují **problémy s chováním doma a ve škole**. Byly zjištěny **somatické problémy**, problémy se spánkem a jídlem i **emocionální potíže** (Kárová et al., 2009, 2013). Zatímco u sourozenců dětí s různým typem postižení a znevýhodnění (PAS,²³ MP,²⁴ závažné formy ADHD²⁵) je uváděna nižší kvalita vztahu se sourozencem a spíše negativní projevy jako somatické stesky, deprese či vyčerpanost, u sourozenců dětí s rakovinou zaznamenáváme i pozitivní aspekty a proměny vztahu (Havelka & Bartošová, 2019). Tito sourozenci tedy vykazují zvýšenou **osobní zralost**, jsou soucitnější a samostatnější (Havermans & Eiser, 1994). Někdy je může zkušenost s pomocí při péči o nemocné dítě nasměrovat k budoucí práci v pečovatelských profesích. Jediná již zmíněná studie, která se zaměřuje přímo na zdravé sourozence dětí s život limitujícím onemocněním, ukázala, že život limitující onemocnění vnáší do jejich života podobné nároky jako u sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Potvrdil se i širší dopad na rodinu (Fullerton et al., 2017).

Aspekty zažívané v kontextu znevýhodnění sourozence shrnují ve svých publikacích zaměřených na sourozence dětí nemocných či s postižením i čeští autoři (Havelka & Bartošová, 2019; Kárová et al., 2009) na podkladě dřívějších zahraničních výzkumů (Wilkins, 2003; Wilkins & Woodgate, 2005). Tematicky je rozdělují na **výrazné změny v životě** (mající za následek přetížení a důraz na samostatnost neadekvátní věku) a **zaplavení silnými pocity** (pocity osamocení, nedostatečnosti a nemožnost je sdílet, nízké sebevědomí, beznaděj vedoucí k somatickým i psychosomatickým obtížím, problémy ve vztazích, staženost, dráždivost, problémy se školním výkonem).

Sourozenci dětí, které přežily rakovinu, jsou vystaveni traumatickým aspektům zkušenosti s rakovinou. Na rozdíl od dětí, které v dětském věku přežily rakovinu, a jejich rodičů, u nichž je prokazatelné vyšší vystavení posttraumatickému stresu a větší ohrožení posttraumatickou stresovou poruchou než u zdravé populace (např. Erker et al., 2018; Kazak, Alderfer, Rourke, et al., 2004; Kazak et al., 1997), však u zdravých sourozenců nebyl

23 Poruchy autistického spektra.

24 Mentální postižení.

25 Hyperkinetická porucha (zkratka anglického „attention deficit hyperactivity disorder“).

dlouhou dobu podobný výzkum realizován. Až výzkum s přímou participací dospívajících sourozenců onkologicky nemocných dětí (N = 78) prokázal téměř u poloviny (49 %) sledovaných mírné **symptomy posttraumatického stresu** (PTSS) a u jedné třetiny (32 %) z nich středně těžký a těžký dopad stresu způsobeného touto traumatizující zkušeností. Čtvrtina zdravých sourozenců si myslela, že jejich bratr/sestra během léčby zemře, a více než polovina považovala zkušenost s rakovinou za děsivou a obtížnou (Alderfer et al., 2003). Nejnovější americký výzkum, který je postavený na precizní sekvenčně longitudinální strategii²⁶ a umožňuje detailně popsat trajektorie vyrovnávání, ukázal, že během prvních dvou let po diagnóze rakoviny zažívají sourozenci několik příznaků PTSS souvisejícího s rakovinou (53–81 % napříč modely). Velká část zdravých sourozenců vykazuje spíše odolnost a mírné projevy PTSS (61 %), menší část (35 %) projevuje středně těžké příznaky PTSS a jen malá skupina (4 %) má stabilní a těžké příznaky PTSS odpovídající posttraumatické stresové poruše (PTSP). Tyto těžké příznaky mají dle autorů tendenci přetrvávat v průběhu času, je proto důležité tyto zranitelné sourozence identifikovat a cíleně pracovat na snížení jejich zátěže (Alderfer et al., 2023).

I v české případové studii byl potvrzen výrazný dopad na zdravé sourozence zejména v důsledku **úzkosti, nejistoty a strachu** o sourozence a nečekané nepřítomnosti matky a nemocného sourozence. V ojedinělých případech došlo dokonce k nervovému zhroucení sourozence (Kárová et al., 2009). Děti mohou vykazovat zvýšenou **dráždivost**, pohotovost k **úlekovým reakcím**, k **úzkosti** či **depresi** (Bužgová et al., 2019). Americká průřezová studie zaměřená na sourozence onkologicky nemocných dětí ve věku 8–17 let (N = 265) potvrdila, že prožívaná depresivita zdravých sourozenců (ale i onkologických pacientů) se negativně projevuje ve zhoršených sourozeneckých vztazích a narušuje kvalitu rodinného fungování (Erker et al., 2018).

26 Jednalo se o kohortovou sekvenční longitudinální studii se třemi sběrnými body s šestiměsíčním odstupem, počínaje 6 nebo 12 měsíci po stanovení diagnózy rakoviny a konče dvěma lety po stanovení diagnózy. Výzkum byl realizován s pečovateli zdravých sourozenců dětí s rakovinou (N = 229; věk zdravých sourozenců byl 8–18 let).

V dosavadním textu jsme se soustředili spíše na těžkosti a kritické momenty ve zvládání sourozenců vážně nemocných dětí. Vážné onemocnění či postižení dítěte však může mít na zdravého sourozence i **pozitivní dopad**. A jak už bylo napsáno dříve, současné výzkumy zdůrazňují potřebnost zkoumání kompetencí, efektivních strategií vyrovnávání namísto deficitů (Eiser, 2004; Murray, 1998, 1999, 2000c, 2001b, 2002; Wilkins & Woodgate, 2007). U sourozenců onkologicky nemocných dětí dochází k nárůstu **odpovědnosti, soucitu k druhým a tolerance** (Havelka & Bartošová, 2019). Podle Kárové (2015) a Murrayeho (1998) se u zdravých sourozenců těžce nemocných dětí promítají **pečující chování, empatie i soucit i v pozdější volbě povolání v rámci pomáhajících profesí**. Teprve fenomenologický kvalitativní přístup pomohl porozumět prožívané zkušenosti s nemocí sourozence a odhalil zvýšenou empatii k druhým, tendence k osobnímu růstu, potřebu být oporou a touhu pomáhat druhým (Murray, 1998).

Kvalitu rodinných vztahů po léčbě onkologického onemocnění dítěte rovněž mapuje výzkum Slezáčkové (2009). Autorka postuluje pozitivní dopady, kdy 32 % rodičů uvádělo dobrý a pevný vztah k vlastním dětem, přičemž docházelo k většímu sblížení s nemocným i zdravým dítětem. Přesto u 13 % rodičů přetrvával strach a obava o zdraví dítěte i výčitky z uvědomovaného nedostatku pozornosti věnované zdravému dítěti.

U dětí dochází rovněž k **posttraumatickému růstu** jako u dospělých. Stávají se odolnějšími vůči zátěži a stresu, jejich osobnost rychleji dozrává a formuje se pozitivní charakter (Mareš, 2012). Již dříve zmíněná kvalitativní studie zaměřená na vnímání přechodů v rámci trajektorie nemoci v období probíhající transplantace kostní dřeně optikou zdravých sourozenců poukázala na pozitivní posuny v rámci osobního růstu i posilujících aspektů na úrovni celého rodinného systému. Po návratu k normálnímu fungování rodiny zdraví sourozenci sdělovali, že jejich rodina byla v důsledku prožité zkušenosti lepší. Oni sami více porozuměli nemoci, zlepšili si známky ve škole, jejich rodina vykazovala větší soudržnost, bylo v ní méně hádek mezi sourozenci a cítili se zralejší a dospělejší (Wilkins & Woodgate, 2007).

5 Vyrovnávání se s nevyléčitelnou nemocí dítěte

V této kapitole představujeme obecně definované fáze a způsoby, jakými se členové rodiny vyrovnávají se závažnou životní situací nemoci dítěte či sourozence. Na základě výzkumných zjištění a odborné literatury dále popisujeme okolnosti, které mají dle studií evidentní dopad na toto vyrovnávání. Nejprve se soustředíme na okolnosti působící na zvládání nemoci dítěte celou rodinou jako systémem, které jsou podloženy výzkumy realizovanými především s rodiči nemocných dětí.²⁷ Následně se věnujeme okolnostem souvisejícím specificky se zvládáním nemoci sourozencem.²⁸

Při setkání s nemocí dítěte nemá rodina zažité a vyzkoušené strategie, což narušuje její dosavadní rovnováhu, a rodina je nucena adaptovat se na nově vzniklou situaci novým řešením problémů (Matoušek, 2003). Rozsáhlá literární rešerše, která se soustředila na metaanalýzu studií zabývajících se trajektoriemi vyrovnávání se s nemocí v rámci rodinného systému včetně sourozenců v rodinách dítěte nemocného rakovinou od roku 1960, poukázala na **přechodový aspekt** jednotlivých **milníků nemoci**, kterými si rodina projde od zjištění diagnózy po případnou smrt dítěte. Společným tématem objevujícím se ve všech studiích je to, že přechod od zdravého dítěte v rodině k dítěti s diagnózou rakoviny je poznamenán nejistotou, šokem,

27 V podkapitole 5.2 Okolnosti související se zvládáním nemoci dítěte rodinou.

28 V podkapitole 5.3 Okolnosti související se zvládáním nemoci sourozencem dítěte.

ztrátou, smutkem, zdrcujícími pocity, nedostatkem kontroly a měnícími se emocemi u všech členů rodiny. Každé přechodné období je doprovázeno **změnami rolí a odpovědností** a **snahou rodiny se s novými podmínkami vyrovnat** (Wilkins & Woodgate, 2006).

Reakce při vyrovnávání se se ztrátou (v podobě nemoci člena rodiny, jeho smrti či s vlastní diagnózou) jako první popsala v pěti fázích (**1. šok, 2. popření, 3. úzkost, pocit viny, vztek či smutek, 4. rovnováha, 5. reorganizace**) mezinárodně uznávaná americká thanatoložka Elisabeth Kübler-Rossová (2003, 2015) na základě své práce s terminálně nemocnými dětskými i dospělými pacienty. Matějček a Dytrych (1994) v podobném směru rozlišili **čtyři fáze v prožívání ztráty**:

- **Poznání** – první konfrontace rodiny se skutečností úmrtí dítěte po obdržení informace od lékaře či zdravotnického personálu.
- **Reakce smutku** – zoufalství a panika jako akutní projev frustrace psychické potřeby otevřené budoucnosti, potřeby naděje.
- **Obranné mechanismy** – obrana psychické rovnováhy, která je individuální. Zpravidla mívá charakter popření (*Musí existovat lék, To nemůže být pravda*), hledání viníka v okolí (*Může za to manžel, protože dítě chtěl, Lékaři situaci podcenili*) či v sobě (*Kdybych to řešila dříve...*).
- **Přijetí a pozitivní zpracování tíživé situace** – postupné přijetí ztráty představ o dítěti vztahujících se k jeho očekávané existenci a hledání nového smyslu života.

Přestože tyto obecně formulované fáze na sdělení diagnózy jsou známy, prožívání onemocnění dítěte rodiči je vždy individuální a odvíjí se od mnoha faktorů – od věku a závažnosti diagnózy dítěte přes osobnostní vlastnosti a zažité strategie zvládání rodičů až po míru sociální opory dítěte. Přirozené také je, že jednotlivé fáze mohou přecházet jedna v druhou, prolínat se a opět se navracet, a to v závislosti na průběhu léčby dítěte či zdrojích zvládání rodičů (Slezáčková, 2009). I když se rodič dlouhodobě nachází v jednom stadiu, např. rovnováhy (Kübler-Ross, 2003, 2015), může se stát, že v důsledku stresu nebo únavy opět podlehně šoku a zoufalství z prvního stadia. Tento stav je subjektivně prožívaný jako „pád zpět do hlubin,

ze kterých se [...] již podařilo vyplavat“ (Démuthová, 2010, s. 87). Tento opětovný propad nemívá již takovou hloubku a návrat z něj je rychlejší než napoprvé. Démuthová (2010) popisuje toto periodické opakování fází jako tzv. **spirálovitý model vyrovnávání**.

Dlouhodobé pozorování zvládání rodin s dětmi nemocnými leukemií přinesla jako jedna z prvních už americká studie Kupstové a jejich kolegů (Kupst et al., 1984, 1995; Kupst & Schulman, 1988), která se všímá vztahů mezi klíčovými proměnnými (např. sociální oporou, kvalitou manželství) a následným zvládáním a účinností psychosociální intervence na podporu zvládání dětské leukemie. Rodiny byly po stanovení diagnózy náhodně zařazeny do kontrolní skupiny s celkovou, občasnou nebo žádnou intervencí. Cílem intervence, kterou prováděl sociální pracovník nebo poradce, bylo navázat vztah s rodinou, objasnit informace týkající se nemoci a pomoci rodině posílit její podpůrný systém a predikovat případné potíže s léčbou. Většina rodin (N = 60; 93,7 % původního vzorku) zařazených do tohoto programu se při dvouletém sledování s nemocí dítěte vyrovnávala dobře, to znamená, že chápali význam nemoci a léčby, zvládali emocionální reakce, převzali nezbytnou péči o dítě i další povinnosti a poskytovali si vzájemnou podporu (Kupst et al., 1984). Dobré zvládání se prokázalo i při desetiletém sledování (N = 28 pacientů a jejich rodičů). Jen přibližně u 25–33 % rodin se v určité fázi nemoci (v akutní fázi léčby, při komplikacích) vyskytly problémy, které ovšem nevyžadovaly dlouhodobou intervenci. Mezi proměnné, které korelovaly s dobrým zvládáním, patřila absence souběžného stresu, to, jak dobře situaci zvládali ostatní členové rodiny, a funkční manželství (Kupst et al., 1995). Na podkladě této dlouhodobé studie Kupstová zjistila, že dobré zvládání onkologického onemocnění dítěte zahrnuje dobré **kognitivní uchopení reality a důsledků léčby, zvládání emocionálních aspektů onemocnění, účast rodičů na lékařské péči o dítě, zvládání dalších rodinných povinností, poskytování si vzájemné podpory a komunikace v rodině**.

V českém prostředí se na psychické zvládání rodičů dětí s onkologickou diagnózou a posttraumatický růst zaměřila Slezáčková (2009). V rámci longitudinální výzkumné studie QOLOP (*Quality of Life Longitudinal*

Study of Pediatric Oncology Patient)²⁹ retrospektivně zkoumala, jak rodiče dětí s onkologickou diagnózou vnímají pozitivní a negativní aspekty vážné nemoci svého dítěte a jeho léčby na vlastní život v oblasti manželství a vztahu s partnerem, v oblasti plánů a výhledů do budoucna, ve vztahu k dětem, v dopadech na vlastní zdraví, volný čas a zájmy. **Konkrétní plány do budoucna, naději i optimismus** ve svých výpovědích zmiňovala většina participantů (15 %), objevily se však i **obavy z opětovného návratu onemocnění dítěte**. Rodiče dětí s vyléčeným onkologickým onemocněním také specificky zmiňovali **důraz na přítomnost a potřebu neplánovat do budoucna**.

5.1 Stadia vyrovnávání se s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte

Specifický **popis etap**, kterými si rodiče projdou **po sdělení diagnózy** život limitujícího či život omezujícího onemocnění (konkrétně rakoviny), popsal Eislerová (2004):

- **Zorientování se:** V hodinách následujících po stanovení diagnózy dostávají rodiče obrovské množství informací a očekává se, že je vstřebají. Nejprve je třeba přijmout fakt, že dítě má život ohrožující onemocnění. Přirozeně se rodiče táží, zda je diagnóza správná, a hledají další názory. Vzhledem k vzácnosti rakoviny u dětí chybí skutečné povědomí o nemoci a její další prognóze, a rodiče tak čelí mýtu, že toto onemocnění je u dětí nevyhnutelně smrtelné.
- **Rozhodování:** Ještě v emočním šoku a nesmiřeni s nemocí dítěte jsou rodiče postaveni před rozhodování (např. zda se zapojí do randomizované klinické studie), musí zvážit následný léčebný postup a smířit se s tím, že žádná léčba nezaručuje vyléčení.

29 Do výzkumu byly zapojeni rodiče 117 dětí a dospívajících, kteří úspěšně ukončili aktivní onkologickou léčbu ve Fakultní dětské nemocnici v Brně. Jednalo se o 11 manželských dvojic, v 98 případech byla zapojena pouze matka dítěte a v 11 případech otec. Průměrný věk dětí byl 12,7 roku (6–19 let), přičemž časový odstup od aktivní léčby byl u 58 dětí 2–3 roky, u 36 dětí 3–5 let a u 28 dětí více než 5 let. Z hlediska struktury onkologických diagnóz se jednalo o nádory centrální nervové soustavy (n = 22), leukemie (n = 36) a jiné solidní extrakraniální nádory (n = 59).

- **Být prostředníkem mezi dítětem a zdravotníky:** Rodiče se musí seznámit s podáváním léků dítěti, spolupracovat s lékařským a ošetrovatelským personálem a sledovat případné nežádoucí reakce svého dítěte a převzít za ně odpovědnost. Jsou těmi, kdo znají dítě nejlépe.

5.2 Okolnosti související se zvládáním nemoci dítěte rodinou

Mezi faktory spojené s přetrvávajícím strádáním rodiny i po překonání nemoci dítěte patří **charakteristiky dítěte** (věk, temperament, chování), **druh onemocnění a forma léčby** (nejhůře jsou dětmi i jejich rodiči snášeny zejména nádory mozku), **struktura rodiny** (osamělý rodič, dospívající rodič), **finanční obavy**, které mohou být rakovinou a její léčbou zhoršeny, **již existující psychopatologie členů rodiny**, **anamnéza rodinné dysfunkce a nedostatku sociální podpory** a **přesvědčení rodičů o průběhu a výsledcích léčby** (Kazak & Noll, 2015).

5.2.1 Doba, kdy nemoc vznikla

Jinak reagují rodiče na vážnou nemoc s vysokou pravděpodobností úmrtí právě narozeného dítěte a jinak na potencionální smrt dospívajícího dítěte (Démuthová, 2010). Pokud dojde k odhalení takové diagnózy časně, znamená pro matku i otce vážný zásah do jejich očekávání, hodnot i výhledů do budoucna. U staršího dítěte situaci ještě zhoršuje fakt, že se vztah k němu stal již důležitou součástí vlastního „já“ rodičů (Matějček & Dyt-rych, 1994). **Věk dítěte** také ovlivňuje způsob zvládání nemoci samotným dítětem. U malého dítěte, které nechápe, že umírá, rodiče nemusejí řešit, jak se se smrtelnou diagnózou samo vyrovná. S adolescentem lze sice již dobře komunikovat, ale rodiče zase zneklidňuje, že se jejich dítě nemocí trápí, a cítí se bezmocně (Démuthová, 2010).

Je nutné odlišit, zda se dítě s chorobou **již narodilo** či zda onemocnělo až **v průběhu života**. Určitou výhodou vrozených vad je ta skutečnost, že rodina své dítě nezažila zdravé a nemůže tak porovnávat současný stav se

stavem před nemocí, na rozdíl např. od onkologických diagnóz. Péče o celoživotně nemocné dítě je ale vyčerpávající, rodina proto zažívá protichůdná přání, jednak aby mohla být s dítětem co možná nejdéle, jednak aby dítě již netrpělo. U náhle vzniklého onemocnění limitujícího další život dítěte je zase náročné zvládnout ztrátu očekávání, kdy se zhortí představa zdravého dítěte i veškerých budoucích plánů. Rodina je v šoku a musí se náhle zorientovat v problematice a v tom, co ji v rámci léčby čeká. Často to znamená naprostou dezintegraci dosavadního života (změna práce, žádný čas na sebe a koníčky, na zdravé dítě, na partnera) (Démuthová, 2010).

5.2.2 Příčina onemocnění

Podstatný dopad na způsob zvládání onemocnění dítěte v rodině má i **příčina onemocnění**. Otázka po příčině přichází u rodičů v prvních fázích vyrovnávání se s onemocněním, ačkoliv pro lékaře a ošetřující personál se jeví jako nepodstatná. Je to projev snahy získat co nejvíce informací a tím i kontrolu nad situací. Současně rodiče hledají úlevu od vlastních pocitů viny, tedy zda nemoc dítěte nezavinili (Démuthová, 2010).

Riziko při vyrovnávání se s nemocí představují především **dědičné choroby**, jež vnášejí do procesu vyrovnávání další aspekty (genetické vyšetření, potencionální možnost rozvoje onemocnění u sourozence, otázku dalšího těhotenství) (Bužgová et al., 2019) i implikují pocity viny a stigmatizace v případě rodiče přenašeče. To hraje zásadní roli jak v širším rodinném systému dítěte, kdy se rodič stává potencionálním viníkem (např. *U nás v rodině nikdy nic takového nebylo*), tak v připisování viny sobě a prožívání vlastní nedostatečnosti provázeném pocitem bezmoci či hanby. Rodič, který je zdravým přenašečem onemocnění, je zvýšeně náchylný k rozvoji obranných postojů a mechanismů, jako je **odčinění domnělé viny** nadměrnou starostlivostí a obětováním se pro dítě nebo popírání závažnosti onemocnění, které brání jeho možné léčbě či zahájení paliativní léčby dětského pacienta. V rámci rodinné dynamiky se setkáváme také s projekcí pocitů viny na partnera či lékařský personál, která komplikuje proces psychického zvládnutí nemoci a ohrožuje funkčnost rodiny (Krejčířová & Říčan, 2006). Zdravého rodiče zase mohou napadat myšlenky, že

s jiným partnerem by se takové devastující zkušenosti vyhnul (Démuthová, 2010).

5.2.3 Průběh onemocnění a eventualita smrti dítěte

Subjektivní zvládání dlouhodobého onemocnění rodinou se odvíjí od **charakteru onemocnění**, možnosti jeho zvládnutí kurativní cestou, komplikací i kolísání zdravotního stavu v průběhu léčby. Klíčové jsou časové charakteristiky onemocnění (Démuthová, 2010). Diagnóza život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění nutí rodinu vyrovnat se nejen s diagnózou, ale i faktem, že život dítěte může být v důsledku nemoci ukončen předčasně. Tyto diagnózy jsou často velmi vzácné, proto je pro lékařský personál velmi těžké předvídat průběh nemoci, délku života i komplikace (Bužgová et al., 2019). Často však trvají dlouhodobě. Zatímco u náhlých úmrtí při porodu, úrazech či náhlých nemocech se rodina vyrovnává s nemocí (případně úrazem či úmrtím) dítěte až po jeho smrti, v případě život limitujících a život ohrožujících onemocnění (např. muskulární dystrofie, cystická fibróza, vrozené srdeční vady) se tak děje ještě **za života dítěte**. Rodiče žijí v neustálém strachu a napětí, zda nedojde k nečekanému zhoršení zdraví. Jedná se o neustálý stav obezřetnosti a pohotovosti, kdy rodiče nemohou nikdy úplně „vypnout“ (Poláková et al., 2017). Démuthová (2010) označuje toto období za nesmírně destruktivní (z psychického, somatického, finančního i profesního hlediska), neboť celý život dítěte a rodiny se redukuje na sledování příznaků, zhoršujícího se stavu a obav z brzké smrti. V tomto ohledu bývá rodině nabízena i účast na paliativní péči. Její dobré načasování i sestavení vhodného plánu budoucí péče (**advance care planning**) může významně přispět k lepšímu vyrovnávání se s osudem dítěte (Bužgová et al., 2019). Postup včasného a důkladného plánování péče o dítě a jeho rodinu doporučuje i odborník z řad dětské paliativy Amery (2017).

Trvalá psychická zátěž je způsobena také stálou asistencí a dohledem nad nemocným dítětem při krmení, podávání věcí, usměrňování nevhodného chování. Pokud je péče nutná i v noci, dochází k chronickému nedostatku spánku, fyzickému vyčerpání, únavě a přidruženým zdravotním

problémům. Vlastní, často neřešené, zdravotní potíže způsobují další obavy o budoucnost nemocného dítěte v případě nemožnosti se o ně starat (McCann et al., 2012; Poláková et al., 2017).

5.2.4 Sdělení diagnózy a komunikace lékařského personálu s rodinou dítěte

Často se jedná o relativně dlouhé období nejistoty a stresu, kdy rodiče čekají na potvrzení diagnózy. Rodiče se mohou cítit rozzlobení, provinilí či se ptát, zda diagnóza nemohla být stanovena dříve. Stanovení přesné diagnózy je však složité a vyžaduje čas. V některých případech si lékaři sice jsou jisti rakovinou, nevědí však, o jaký konkrétní typ se jedná, a rodiče se musejí obrátit na specializovaná centra. Proces poznávání podrobností o nemoci a léčbě pak nevyhnutelně trvá delší dobu. Pro mnoho rodičů zůstává trauma z diagnózy živou vzpomínkou, která zabarvuje reakce rodiny v bezprostředním i dlouhodobém horizontu (Eiser, 2004). Okamžik, kdy se rodiče dozvědí diagnózu dítěte, i způsob, jakým byla sdělena, si vybavují dlouho poté a je rozhodující pro získání jejich **důvěry** v lékaře a **respektování jeho názoru v budoucnosti** (Poláková et al., 2017). Zejména v případech, kdy je dítě nemocné již delší dobu, může být diagnóza úlevou, protože každá diagnóza je spojena s určitým postupem a vytrhává rodiče z nejistoty (Eiser, 2004).

Sdělení diagnózy rozvíjí individuální emoční reakce jednotlivých členů rodiny i následné strategie, jak se s krizí vyrovnat. Mnoho rodičů prožívá anticipační smutek, což znamená, že šok z diagnózy je tak velký, že si přinejmenším po určitou dobu nedokážou představit nic jiného, než že dítě zemře (Eiser, 2004). Tým Eiserové (Eiser et al., 1994) mluvil s 28 matkami a 23 otci třiceti dětí nemocných rakovinou o tom, jak si vzpomínají na dobu bezprostředně před stanovením diagnózy svého dítěte. Výzkumníci zjistili, že čím delší byla doba mezi prvním podezřením a skutečnou diagnózou, tím více rodiče obviňovali svého praktického lékaře. Rodiče si sice vzpomínali, že jim byla sdělena diagnóza, některé podrobnosti (např. komplikace léčby, vedlejší účinky léčby, příčinu onemocnění) si však nepamatovali vůbec. Podle autorky existuje dokonce předpoklad, že nejvíce je třeba pomoci právě

bezprostředně **po stanovení diagnózy** a že s postupem času jsou rodiče schopni situaci lépe přijmout a vrátit se k normálnímu životu. Současně však upozorňuje na to, že se jen velmi málo prací zabývalo reakcí rodičů po více než dvou až třech letech od stanovení diagnózy. Tento předpoklad potvrzují i závěry dříve zmíněných zdrojů, že nejvíce psychických nároků a emočních těžkostí je rodiči zmiňováno právě krátce po stanovení diagnózy (např. Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Kazak, Alderfer, Rourke, et al., 2004).

Při sdělování závažné diagnózy by měli být **přítomni oba rodiče**, aby si byli vzájemnou oporou (Démuthová, 2010; Eiser, 2004). V případě, že to není možné, by měl rodiče doprovázet někdo důvěryhodný. Informace by měla být komunikována za **osobní přítomnosti** (nikoliv například telefonicky) a měl by ji sdělit ten člen lékařského týmu, se kterým mají rodiče nejlepší vazbu, nebo nejvýše postavený odborník (Démuthová, 2010). Rovněž přítomnost zdravotní sestry nebo jiného pracovníka, který bude rodině k dispozici pro následné rozhovory, je prospěšná (Eiser, 2004). Informace by měly být **sdělovány srozumitelným způsobem a opakovaně** s možností vyjádřit svůj názor, doptat se a poskytnout prostor pro diskuzi (Poláková et al., 2017).

Při komunikaci s rodinou by měla být respektována fáze vyrovnávání, kterou si rodina v dané chvíli prochází, a současně je důležité mít na paměti, že každá rodina zažívá ztrátu v podobě nemoci, či dokonce rizika úmrtí dítěte, zcela jedinečným a osobitým způsobem. Lékaři a ošetřující personál by proto měli s rodinou komunikovat také **individuálně** a vyvarovat se zavedené rutiny (Matějček & Dytrych, 1994). Rodiče velmi citlivě vnímají přístup zdravotníků k nim samotným i k jejich dětem. Zejména u dětí s viditelným postižením (např. Downův syndrom, anomálie končetin) je důležitá **profesionalita** a vyvarování se nevhodných poznámek (Poláková et al., 2017).

Jedná se o emočně náročnou situaci i pro zdravotníka, v níž je těžké předvídat prognózu a další průběh onemocnění. Rodiče jsou rozrušeni, často je pro ně tato zpráva velmi nečekaná a informace o léčbě jsou nutně složité (Eiser, 2004). Praxe a rozhovory s rodiči závažně nemocných dětí retrospektivně potvrdily, že autenticita lékaře a jeho upřímný zájem významně přispívají k postupnému vyrovnávání se s touto těžkou skutečností. Rodiče očekávají **citlivý a lidský přístup**. Projevy smutku a lítosti

u zdravotníků jsou rodiči vnímány jako projev upřímného zájmu a vztahu k dítěti i k nim samotným. Naopak nepřímé jednání, nezájem a nedostatečná komunikace informací ze strany zdravotnického personálu rodiče dlouhodobě traumatizuje i po smrti dítěte (Poláková et al., 2017).

Rodiče by měli být o diagnóze dítěte vyrozuměni hned, jak je to možné, a to včetně objasnění etiologie (Sobotková, 2011). Zde by měl být kladen zřetel nejen na klasický západní biomedicínský model, ale především na tzv. **family belief systém**, který zohledňuje etnické a kulturní založení a přesvědčení rodiny. Zejména v případech rodin s dětmi s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním je na místě pracovat i s náboženským přesvědčením konkrétní rodiny a zahrnout či alespoň respektovat její spirituální pohled na nemoc dítěte, neboť víra je pozitivním faktorem ve zvládání onemocnění dítěte rodinou.

Informace o nemoci by také měla být rodičům sdělena co nejdříve (Matějček & Dytrych, 1994; Sobotková, 2011) i z toho důvodu, aby se dítěti dostalo včasné odborné péče a rodině potřebné terapeutické intervence. Případová studie realizovaná s rodiči dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním odhaluje potřebu včasného obeznámení lékařem přímo u rodičů v praxi. Pokud rodiče nejsou včas informováni, tak nevědí, jaké mají možnosti, co mají hledat ani jak správně formulovat otázky. Informace (např. o existenci rané péče) jsou pro ně mnohdy špatně dostupné. Hledání informací je pro rodiče i časově náročné, především v počátku, kdy si zvykají na novou situaci a jsou zahlceni péčí o dítě. Ze studie tak vyplývají doporučení k poskytnutí tištěných materiálů o nemoci dítěte i konkrétních možnostech podpory s využitím multidisciplinárního týmu nejen lékařů, ale také sociálních pracovníků a zdravotních sester (Poláková et al., 2017). Užitečnost informací v písemné podobě, které si mohou rodiče odnést domů, potvrzuje i Eiserová (2004).

5.2.5 Osobnost rodičů

V procesu zvládání a přijetí nevyléčitelného onemocnění dítěte záleží velmi na osobnostech obou rodičů, úrovni jejich **osobnostní zralosti, individuálních hodnot i odolnosti**, jak už bylo popsáno dříve v textu.

I přes společnou tragédii může každý z partnerů prožívat ztrátu individuálně. Odlišné strategie zvládání mohou vzájemně vyvolávat dojem, že druhý partner neprožívá závažnou situaci tak intenzivně, čímž se zvětšuje vzájemná komunikační bariéra i pocit samoty (Démuthová, 2010). Často se také stává, jak uvádí Bužgová et al. (2019), že matka a otec nejsou na stejné úrovni zvládání a jejich očekávání ohledně dalšího průběhu nemoci se liší. Také se sladěním obou rodičů na tutéž úroveň terapeuticky pracuje podpůrná a paliativní péče, čímž napomáhá vzájemnému pochopení a usnadňuje komunikaci partnerů.

Významně se promítají také **genderové rozdíly**. Muži mají menší potřebu verbalizovat své prožitky a menší tendenci vyhledávat sociální oporu, což budí mylný dojem, že je nemoc dítěte netrápí. Manželky pak vyhledávají podporu u jiných osob, což jejich partnery zraňuje a způsobuje, že se cítí nepotřební a neschopni poskytnout rodině emocionální podporu. Tento scénář souvisí s vyšším výskytem depresí, úniku ze situace v podobě konzumace alkoholu, a dokonce suicidiálních myšlenek (Démuthová, 2010).

Můžeme se domnívat, že kladnou roli bude sehrávat i optimistické ladění a naděje rodičů na očekávaný budoucí pozitivní výsledek léčby jejich dítěte. To však bylo zatím dominantně zkoumáno spíše u dospělých osob, které byly v roli pacientů s rakovinou. V této souvislosti osoby s vyšší mírou naděje vykazovaly lepší adaptaci, nižší hladinu stresu, méně trpěly úzkostmi, depresí a udržovaly si aktivní přístup k řešení problému (Slezáčková, 2020). Jako důležitý fenomén napomáhající zvládání nelehké situace se v dizertačním výzkumu Slezáčkové (2009) objevuje právě **naděje, víra v plné uzdravení dítěte a lepší budoucnost**, současně i **střízlivý pohled na proměnlivost života** a chatrnost některých dřívějších plánů, popř. posun k plnějšímu prožívání přítomnosti. U 27 participantů (23 %, kdy N = 117) se v rámci analýzy sdělení rodičů objevovaly i další tzv. silné stránky osobnosti rodičů (character strengths) jako **optimismus, vděčnost, vytrvalost, skromnost a smíření**, které jsou obecně považovány za efektivní faktory dobrého zvládání těžkostí v životě.

5.2.6 Struktura a fungování rodiny

Dobré rodinné vztahy, přiměřené **zvládání rodinných problémů** a **stabilní fungování** rodiny patří mezi protektivní faktory, které rodinu ochraňují před prožitky úzkosti, posttraumatického stresu a přispívají k dobré adaptaci rodiny (Barakat et al., 1997; Brown & Warr, 2007; Brown et al., 1992; Kazak et al., 1997, 2005). Naopak menší soudržnost, spokojenost, přizpůsobivost a komunikace v rodině souvisí s rodičovskou úzkostí, a proto nepřímě předpovídá vysoké riziko vzniku posttraumatického stresu (Barakat et al., 1997; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Souvislost mezi stresem vzniklým v důsledku péče o dítě s rakovinou a fungováním rodiny potvrdila i americká studie realizovaná se 116 rodiči nemocných dětí (Streisand et al., 2003).

Složení rodiny, její **fungování** i **charakteristiky** a **zvládací mechanismy** jejích jednotlivých členů jsou pro zvládnutí této obtížné situace klíčové. Za normálních okolností je funkční rodina s **uspořádanými vztahy** i **dobrou vzájemnou komunikací** a **dobrymi adaptačními schopnostmi** i **individuální odolností jednotlivých členů** jednoznačně pozitivním aspektem pro zvládnutí i takto náročné výzvy. V rodinách dysfunkčních s dalšími problémy či tam, kde všechny nároky leží na jediné osobě (např. rodiny samoživitelek), se rodina stává ještě zranitelnější. Z psychologického hlediska se často opakuje téma ztráty (např. prvotně zažívané při rozvodu rodičů). Navíc se kupí finanční nároky a chybí čas i energie na vlastní odpočinek či potřeby zdravého sourozence. I samo nemocné dítě může zažívat pocity viny za situaci, do které rodinu domněle svou nemocí dostalo (Démuthová, 2010).

Matějček (2001) považoval tuto traumatizující zkušenost za skutečnou zkoušku adaptačních možností rodiny. Buď jsou oba rodiče tuto ztrátu schopni po nějaké době zvládnout a rodina zůstane silná, ba dokonce obohacená o některé nové náhledy, dovednosti i schopnosti (dochází například k reorganizaci hodnot, rolí či posílení vzájemných vztahů), nebo se rodina pod tíhou okolností rozpadá – to pokud byť jen jeden z rodičů není schopen situaci zpracovat.

5.2.7 Vzájemná interakce a komunikace v rodině

Otevřená komunikace a čas na společnou promluvu i zachování **společného trávení času** jsou důležitými aspekty zachování partnerské spokojenosti a primárními zdroji u těch párů, kterým se tuto neobvykle těžkou situaci daří zvládat (Kerrová, 1997). Dítěti otevřená komunikace napomáhá s vyjádřením vlastních pocitů a udržuje jej informované o průběhu nemoci i jeho dalším osudu (Démuthová, 2010). Důležitost otevřené komunikace a její souvislost se zdravým rodinným fungováním potvrzuje i americký výzkum Streisanda a jeho kolegů (2003), v němž se ukázalo, že v rodinách dětí s rakovinou (N = 116) majících zvýšené komunikační obtíže je současně uváděno i méně emočních projevů. Rodina by dle autorů měla o všech aspektech nemoci či případných komplikacích v léčbě dítěte hovořit otevřeně, vzájemně diskutovat a nevytvářet tabu ohledně citlivých informací. Lítost, společenský tlak i strach mluvit o nemoci dítěte, aby si rodinní příslušníci vzájemně neubližovali, vede k vyhýbání se otevřené komunikaci, pochybám a nakonec i k pocitům izolace a osamocení (Kárová et al., 2009). Tam, kde ani před nemocí nebyla komunikace otevřená, nelze předpokládat její zlepšení ani po stanovení závažné diagnózy dítěte. Rodiče nekomunikují s dítětem, uzavírají se, dítě se nemá komu svěřit a cítí se izolované. Izolovanější se stává i sama rodina, která se postupně zcela uzavírá před okolním světem (Démuthová, 2010). Pokud je však komunikace v rodině s těžce nemocným dítětem otevřená a funkční, dá se naopak předpokládat zlepšení vztahů a vzájemné interakce, což potvrzují i stávající výzkumy. V českém výzkumu,³⁰ který se primárně zaměřoval na psychosociální aspekty dětských pacientů, se v obou věkových skupinách potvrdila lepší interakce mezi rodiči a dětmi v důsledku větší angažovanosti rodičů, jimi vyjadřované větší vřelosti a také větší pečlivosti u skupiny starších dětí (Blatný et al., 2011).

30 Jedná se o prospektivní longitudinální výzkum postavený na kvantitativním designu (dotazníky CDI, MMLI, Škála konvenčního zapojení převzatá z dotazníku SAHA), kterého se účastnilo 91 dětských pacientů v krátkodobé remisi (2–5 let po ukončení léčby), kteří přežili léčbu rakoviny. Ti byli rozděleni do dvou skupin podle věku na mladší (9–12 let) a starší (13–19 let). Kontrolní skupina byla vybrána z 869 zdravých dětí (3 náhodně vybrané děti pro každého onkologicky nemocného podle kritéria věku a pohlaví).

Pokud jsou v rodině další děti, měly by mít možnost se přiměřeně svému věku do diskuze zapojit a ventilovat své pocity a názory (Slezáčková, 2009). Otevřená komunikace v rodině je uváděna jako **stěžejní předpoklad úspěšného přizpůsobení zdravého sourozence** nemoci dítěte (Eiser, 2004). Komunikaci o těžkostech v otevřené atmosféře zmiňují jako důležitý aspekt zvládání i praktické průvodce pro rodiny s dětmi s postižením či s nemocnými dětmi (např. Kerrová, 1997). Každý člen rodiny musí být rovnocenným komunikačním partnerem, přičemž mladší děti musejí být obeznámeny s těžkostmi dostatečně srozumitelným způsobem, aby nevznikaly dohady a pochybnosti.

5.2.8 Širší sociální opora

Nemusí jít nutně pouze o rodiče, tvořící jakousi páteř rodiny. K celkovému zvládnutí nevyléčitelné nemoci dítěte přispívají, nebo ji naopak komplikují, rovněž individuální charakteristiky ostatních členů jádrové či širší rodiny, např. věk, maladaptivní vzorce či hyperaktivita spojená s výukovými obtížemi u zdravého sourozence (Démuthová, 2010) nebo přítomnost a míra podpory prarodičů či širšího okolí rodiny. Pokud známi z okolí rodiny dobře vyřeší ambivalenci způsobenou očekáváním rodiny nemocného dítěte, že s nimi budou sdílet náročné pocity a současně jim poskytnou potřebné odreagování od tématu, sehrávají důležitou úlohu sociální opory, mohou rodině pomoci a odlehčit jí od nároků (i v rámci praktických činností, jako je hlídání dětí, nákup nebo předávání informací, aby rodina nebyla ještě více zatížena) a pozitivně přispívají k **posttraumatickému růstu rodiny** (Démuthová, 2010; Mareš, 2012; Tedeschi & Calhoun, 1995). Démuthová (2010) uvádí, že rodiny doprovázející rodinu nemocného dítěte s odstupem času³¹ sdělují pocity vděku, změny pohledu na život a obecně reorganizaci svého hodnotového žebříčku. Posttraumatický růst je tedy v tomto ohledu reciproční.

31 Reakce známých, kteří jsou v bezprostředním kontaktu s rodinou letálně nemocného dítěte, jsou však nejdříve popisovány se spíše negativní prožitkovou komponentou, jakou je zvýšená obava o vlastní děti či zdraví blízkých, krize z vlastní smrtelnosti či lítost.

Sociální podpora je tedy významným **protektivním faktorem** rodin zatížených stresem i náročnými životními situacemi, kam bezesporu vážná nemoc dítěte patří. Sociální opora má funkci „narázníku“ mezi zvýšeným stresem a závažnějším narušením rodinného fungování, které může vyústit v krizi rodiny či vést dokonce k jejímu rozpadu (Sobotková, 2007). Protektivní vliv sociální podpory na psychické zdraví rodičů vážně nemocných dětí potvrdily české i zahraniční studie. Chrání rodiče nemocných dětí před výskytem úzkosti, depresivních příznaků a posttraumatického stresu (Barakat et al., 1997; Kazak et al., 1997; Slezáčková, 2009). Nedostatek sociální podpory a počet hospitalizací dítěte byly hlavními prediktory deprese (Mulhern et al., in Eiser, 2004). V rámci rodinného fungování byla nejvýše ceněna právě sociální opora (42 %) a obohacování o nové známé a přátele nejčastěji s podobnou zkušeností nemoci dítěte, přičemž u 25 % participantů došlo k přechodnému či trvalému odcizení dosavadních přátel či širší rodiny (Slezáčková, 2009).

K časté formě sociální opory v širší rodině patří **pomoc prarodičů**, která má nejčastěji ráz praktický (hlídání dětí a zastoupení rodičů v péči o nemocné dítě), ale také finanční či psychologický.

Počet **přátel** rodiny vážně nemocného dítěte se většinou zužuje, zůstávají jen ti nejbližší, avšak rodina často získává i přátele nové, kteří jsou ochotni jí pomoci. Jejich význam tkví v podpoře psychologické, finanční (organizace sbírek a charitativních akcí) i praktické, např. pomoc s hlídáním zdravých sourozenců (Poláková et al., 2017).

5.2.9 Odborná pomoc pro rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Výsledky studií věnujících se souvislosti stresu a horšího rodinného fungování v důsledku život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění (např. rakoviny) naznačují, že podpůrná péče v podobě behaviorálních a psychosociálních služeb je potřebná po celou dobu léčby, nikoliv jen v počátečních fázích, aby podpořila odolnost rodin vůči stresu v době probíhající krize v léčbě (Brown et al., 1992; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Streisand et al., 2003).

Péči o rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním zajišťují **paliativní týmy s multidisciplinární odborností**, která pokrývá základní potřeby dítěte vyplývající z jeho diagnózy (onkologové, neurologové, pediatři aj.) i potřeby rodiny (psychologové, psychoterapeuti, duchovní, sociální pracovníci). Konkrétní formy podpory a psychosociální pomoci, včetně hospicové péče a doprovázení, jsou podrobně popsány v publikaci *Dětská paliativní péče* (Bužgová et al., 2019).

Hospicová péče představuje další formu poskytování paliativní péče, která se zpravidla vztahuje k závěrečné fázi života. Hospic nemocnému zajišťuje zdravotní, psychologickou, sociální i duchovní péči. Jeho pomoc se zaměřuje nejen na nemocného, ale i na jeho nejbližší, které po úmrtí pacienta doprovází na jejich cestě truchlení. Hospicová služba tedy zajišťuje i péči o pozůstalé. Hospic může být dvojího druhu, a to domácí (mobilní) a lůžkový. Jak už název napovídá, domácí hospic poskytuje pacientovi specializovanou paliativní péči v jeho domácím prostředí. Oproti tomu lůžkový hospic poskytuje specializovanou paliativní péči formou pobytových služeb. V obou případech je zdravotní péče hrazena ze zdravotního pojištění, pobytovou službu v lůžkovém hospici si však musí pacient zaplatit sám (Špinková & Mlynáriková, 2023).

Pro poskytování kvalitní pediatrické paliativní péče je stěžejní, aby v ní byla zahrnuta celá rodina, včetně sourozenců, a aby péče pokračovala i po úmrtí dítěte doprovázením rodiny v jejím truchlení (Poláková et al., 2017). Autoři také upozorňují na to, že oproti hospicové péči se obecně **paliativní péče nevztahuje pouze na konec života**, nýbrž začíná již stanovením život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění a doplňuje tak kontrolou symptomů a udržováním kvality života léčbu kurativní. Tento přístup se nazývá **parallel planning** (Mellor et al., in Poláková et al., 2017). Základní potřebou všech rodin hledajících odbornou pomoc je dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče. Zdrojem informací jsou pro rodiče především lékaři a ostatní zdravotníci pečující o dítě, dále rodiče v obdobné situaci, personál zařízení, kam děti docházejí (stacionáře, školy), patientská sdružení i centra rané péče (Poláková et al., 2017).

V **České republice** mohou rodiče nemocného dítěte hledat pomoc pro sebe a zejména své nemocné dítě a jeho sourozence v různých organizacích, které jsou zaměřené např. **na ranou péči, osobní asistenci, odlehčovací a transportní služby, domácí a pečovatelské služby či na sdružení pacientů se stejnou nemocí.** Rodiny rovněž mohou najít pomoc v organizacích zaměřených primárně na paliativní péči či v nadačních fondech poskytujících rodinám důležitou finanční podporu. Pro detailní rozpis těchto služeb odkazujeme na analýzu služeb Centra paliativní péče (Poláková et al., 2017).

Do naší publikace uvádíme výčet těch služeb na našem území, které jsou zaměřeny převážně na paliativní péči. Tabulka 2 mimo jiné obsahuje výčet nejznámějších tuzemských hospicových zařízení.³²

Tab. 2: Výčet organizací zaměřujících se na pomoc rodinám zasaženým život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Název organizace	Město	Kraj
Hospic Cesta domů	Praha	Hlavní město Praha
Tým dětské paliativní péče FN Motol	Praha	Hlavní město Praha
Nadační fond Klíček	Praha	Hlavní město Praha
Nadační fond KRTEK	Brno	Jihomoravský
Dům pro Jůlii	Brno	Jihomoravský
Mobilní hospic Ondrášek	Ostrava	Moravskoslezský
DOMOV – plzeňská hospicová péče	Plzeň	Plzeňský
Hospic Nejste sami	Olomouc	Olomoucký
Domácí hospic Antonínek	Uherské Hradiště	Zlínský
Zdravotní ústav PAHOP	Uherské Hradiště	Zlínský
Mobilní hospic při Masarykově nemocnici	Ústí nad Labem	Ústecký

K systému služeb na našem území je závěrem třeba doplnit nově vznikající centrum s komplexní péčí zahrnující paliativní přístup pro děti a jejich rodinné příslušníky, zmíněná již výše. Jedná se o **komplexní paliativní středisko umístěné v Praze na Cibulce.**

32 Výčet organizací je aktuální k srpnu 2024, kdy byla publikace finalizována.

Současné zahraniční výzkumy (např. Graaf et al., 2022) se specializují na zmapování překážek v přístupu ke službám zajišťujícím péči o duševní zdraví pro pečovatele dětí se speciálními zdravotními potřebami, zejména pak pro ty, jejichž děti mají emoční, behaviorální nebo vývojové problémy. Mezi nejčastěji uváděné překážky v přístupu ke službám patří náklady (33,5 %) a nedostatek pojištění (15,9 %), dále pak nevyhovující časy (12,3 %) a nevyhovující místa poskytování služeb (8,7 %).³³ Rovněž u nás je problémem **dostupnost služeb – rodiče musejí často spolupracovat s vícero zařízeními**, aby dokázali poskytnout dítěti takovou péči, jakou potřebuje – a jejich **finanční náročnost**. Obzvláště ohroženi jsou samoživitelé, kteří musejí přestat pracovat a starají se o nemocné dítě sami.

V České republice neexistuje jedna komplexní služba, která by pokryla všechny potřeby rodin se závažně nemocným dítětem. Rodiny tak samy kombinují různé sociální, zdravotní a pečovatelské služby, stacionáře, centra osobní asistence, školská zařízení či poskytovatele paliativní péče dle individuálních potřeb svých a svého dítěte. Zejména u dětí, které potřebují individuální přístup a nemohou pobývat v kolektivu (např. pro riziko infekce), je nalezení vhodné služby obtížné.

Poměrně malá část rodičů využívá **domácí zdravotní péči** (tzv. home care), neboť je náročné najít poskytovatele, kteří jsou schopni péče o dětské pacienty a ochotni ji poskytovat. Rodiny ji také nevyužívají z toho důvodu, že se v ní zdravotní sestry střídají. Ze sdělení rodičů vyplývá, že dobrá koordinace odborné péče a mezioborová spolupráce, kdy zdravotní stav dítěte často vyžaduje i více specializací současně, je nanejvýš potřebná. Rodiče dětí s nespecifickou diagnózou mají problém najít hlavního ošetřujícího lékaře a nabývají dojmu, že o ně nechce nikdo pečovat. Obtíž v dostupnosti služeb představuje také jejich úhrada. Ačkoliv některé služby (např. raná péče) jsou zdarma, jiné mohou být finančně velmi náročné. Autoři rovněž uvádějí seznam služeb, nadací a typů podpory, na které mají rodiny nárok (Poláková, 2016; Poláková et al., 2017).

Největší světovou organizací věnující se konkrétně podpoře dětí s rakovinou a jejich rodinám je **Childhood Cancer International (ICC)**, která byla

33 Výzkum probíhal v USA.

založena už v roce 1994. Jejím cílem je sdružovat organizace, které se specializují na podporu onkologicky nemocných dětí a jejich rodin na celém světě, a zlepšovat tak dosažitelnost těchto služeb a péče. Soustředí se také na podporu výzkumu a vzdělávání odborníků na celém světě. Žádná z českých organizací však doposud není členem této sítě³⁴ (*Childhood Cancer International*, 2023).

V Severní Americe a západní Evropě existují také různé formy intervenčních programů pro rodiny dětí po ukončení intenzivní onkologické léčby, např. v Dánsku je to program FAMOS (FAMily-Oriented Support), který vychází ze systémové rodinné terapie a zahrnuje tedy všechny členy rodiny (rodiče a sourozence od 7 let). V šesti domácích sezeních je rodině nabídnuta intervence v domácím prostředí, která se zaměřuje na rozpoznávání a zvládnutí posttraumatického stresu, úzkosti, posílení komunikace mezi rodiči a normálního fungování rodiny. V randomizované kontrolované studii 68 rodin s dětmi s onkologickou diagnózou (v 88 % se studie účastnili i otcové, ve 12 % matky samoživitelky) se potvrdila celková spokojenost s formou nabízené metody, časovým průběhem i s jejím efektem (Salem et al., 2017). Ještě delší dobu výzkumně ověřuje intervenční programy určené pro děti vyléčené z rakoviny a jejich rodiny včetně sourozenců tým Kazakové, Alderferové a dalších (Kazak, Alderfer, Streisand, et al., 2004) v USA, konkrétně ve Filadelfii.

Intervenční program Kompetentní přežití rakoviny (SCCIP), který integruje kognitivně-behaviorální přístupy a rodinnou terapii, se zaměřuje na práci s posttraumatickými stresovými příznaky, jakými jsou vtíravé myšlenky a vyhýbavé chování, což jsou nejčastější projevy u přeživších dětí a jejich nejbližších rodinných příslušníků. Jejich vlivem dochází k narušení každodenního života i po překonání rakoviny, protože se znovu vynořují obavy a vzpomínky při zcela běžných událostech, jakými jsou nachlazení, bolesti a záněty dětí, což má dopad na rodinné fungování. Randomizované studie se zúčastnilo 150 dospívajících, kteří přežili rakovinu, jejich matky, otcové a dospívající sourozenci. Důležitost těchto intervenčních programů je nesporná, neboť jak uvádějí autorky, až 75 % onkologických dětských

34 Na Slovensku participují dvě organizace, a sice *Deťom s rakovinou, n.o.*, a *Pomáháme s úsmevom*.

pacientů rakovinu přežije především díky agresivnější multimodální léčbě, jež má ovšem nepříznivé zdravotní následky projevující se často až po letech, a oni i jejich rodiny nadále trpí značnými psychickými problémy. Srovnáním skupin dětí přeživších leukemii ($n = 130$) a jejich rodin se skupinou dětí, které nikdy vážně neonemocněly ($n = 155$), a jejich rodičů, se zjistilo významně více symptomů posttraumatického stresu u matek a otců osob přeživších dětskou leukemii ($p < 0.001$), avšak žádné rozdíly mezi osobami přeživšími leukemii a jejich vrstevníky. Navíc, jak už bylo uvedeno výše, míra těžkých symptomů posttraumatického stresu je srovnatelná s prevalencí posttraumatické stresové poruchy (Kazak et al., 1997). I tento fakt argumentuje ve prospěch nutnosti intervencí u rodin nemocných dětí, které jsou v důsledku nemoci a léčby dítěte zatížené posttraumatickým stresem.

5.2.10 Formy odlehčení rodinného systému (hlídání, respitní pobyty)

Aby bylo možné čelit tak náročné výzvě, jakou je péče o vážně nemocné dítě, a přitom neopomíjet potřeby zdravých sourozenců, je nutné zachovat vlastní důležité zdroje rodičů a postupně přiblížit život v rodině co možná nejvíce normálnímu životu se zdravými dětmi. Rodiče vzhledem k náročnosti péče uvádějí, že jsou unavení a vyčerpaní (Poláková et al., 2017).

I v kontextu paliativní péče je doporučováno podporovat jednotlivé členy rodiny v kontaktu s jejich okolím, což umožňuje načerpat potřebnou sílu a sekundárně směřovat vzájemné vztahy (Bužgová et al., 2019). Jak už bylo napsáno výše, například Kerrová (1997) doporučuje, aby spolu rodiče dětí nadále trávili čas a věnovali se oblíbeným činnostem. K tomuto účelu je zcela namístě využít hlídání osobou, která je zaškolená v péči o nemocné dítě.

V rámci obecné paliativní péče mohou k odlehčení rodinného systému pomoci tzv. **služby (agentury) domácí péče (home care)**, které poskytují ošetrovatelskou zdravotní péči v domácím prostředí lidem všech věkových kategorií. Tato péče může být krátkého či v případě chronického onemocnění dlouhého trvání. Domácí péče se zaměřuje i na lidi v terminálním stadiu nemoci. Ošetrovatelskou péči zpravidla poskytuje všeobecná zdravotní

sestra, která se řídí plánem sestaveným lékařem. Pokud se stav nemocného výrazně zhorší, je třeba plán upravit a v případě terminálního onemocnění oslovit například služby domácího hospice. Péči home care je možno uhradit z veřejného zdravotního pojištění (Špinková & Mlynáriková, 2023).

Specializovaná paliativní péče rodinám umožňuje možnost odlehčování, tzv. **respitních, pobytů**, které jsou na našem území teprve v zárodku. Špinková a Mlynáriková (2023, s. 33) tyto pobyty popisují jako formu péče, „jejímž cílem je umožnit rodině dočasný oddech od pečování“. Autorky dále dodávají, že jde o převzetí péče odlehčovací službou, která může trvat až po dobu 3 měsíců. Tato služba však spadá do sociálního sektoru, proto ji není možné uhradit z veřejného zdravotního pojištění, což pro rodiny může působit jako tíživý faktor. V České republice respitní pobyty nabízí např. dětský hospicový stacionář při Mobilním hospici Ondrášek v Ostravě, který umožňuje umístění dítěte do 18 let v pracovní dny, či Sdružení Klíček v Uhlířských Janovicích u dětí s nutností intenzivního ošetřování.

Rodiče však narážejí také na problematický aspekt své vlastní důvěry. Poláková a její kolegové (2017) zjistili, že rodiče jsou na své dítě často velmi fixovaní a mají problém je svěřit jiné osobě, protože u nich převažuje přesvědčení, že nikdo jiný nedokáže zastat péči o dítě tak jako oni. Přispívá k tomu i skutečnost, že nemocné děti jsou na svých rodičích citově závislejší než děti zdravé a také že nabídka těchto služeb (např. ve formě osobních asistentů) je mizivá.

5.2.11 Participace na svépomocných skupinách

Rodiny ve stejné životní situaci jsou velkým zdrojem informací, které jsou oceňovány více než strohé informace od odborníků. Rodiny mohou mezi sebou sdílet praktické tipy i informace, které mohou být pro okolí obtížně pochopitelné, a rodiče si je vzájemně nemusí složité vysvětlovat. Setkání jsou realizována při speciálních mateřských či základních školách, rané péči či v rámci patientských sdružení (Poláková et al., 2017).

O problematice sbližování se s rodinami v obdobné situaci se v kontextu praxe zmiňují Bužgová et al. (2019). Mezi pozitiva svépomocných skupin řadí **praktické rady ohledně péče a financí, psychickou podporu**

a **porozumění situaci**. Současně však také upozorňuje na přílišné propojení rodin, kvůli němuž tak například zhoršení stavu či smrt dítěte v jedné z nich negativně dopadá na zvládání nemoci a emoční rozpoložení v ostatních zapojených rodinách. V případě těsného propojení rodin s nevyhlášenými nemocnými dětmi je často přítomno pohlcení tématem a to, že rodičům chybí odpočinek od problému a ztrácejí nadhled. Odborníci působící v praxi tedy mají za úkol uvedená rizika s rodinou konzultovat.

V současné době tyto tradiční svépomocné skupiny hojně supluje internetové zdroje a sociální sítě. Toho využívají zejména rodiče dětí se vzácnými diagnózami, u nichž je nutné získávat informace ze zahraničí (Poláková et al., 2017).

5.3 Okolnosti související se zvládáním nemoci sourozencem dítěte

Z teoretické rešerše, která zahrnuje studie od roku 1960, jež se přímo či nepřímo týkají zdravých sourozenců dětí nemocných rakovinou, vyšlo najevo, že tyto děti se v průběhu sourozencova onemocnění opakovaně setkávají s důležitými životními přechody, jako je rozpoznání, že s jejich bratrem nebo sestrou není něco v pořádku, převzetí role pečovatele o mladšího sourozence a prožití smrti bratra nebo sestry. Tyto změny mohou být prožívány postupně nebo současně s jinými tranzitorními vývojovými změnami, jako je osamostatnění se v dospívání, a mají na vývoj jedince zásadní dopad (Wilkins & Woodgate, 2006).

U sourozenců nemocných dětí či dětí s handicapem vzniká větší **riziko rozvoje emočních a sociálních potíží i poruch chování**. Žijí dlouhodobě v rodinném prostředí zatíženém nemocí a léčbou sourozence, současně však chodí do školky či školy, stýkají se s vrstevníky či sousedy, kteří s jejich „světem doma“ nejsou v kontaktu a nemusejí jej vhodně reflektovat (např. lítostné postoje, mýty ohledně nemoci sourozence a zkreslené informace). Navíc psychosociální potřeby zdravých sourozenců například onkologicky nemocných dětí jsou, jak už bylo popsáno výše, uspokojovány méně než potřeby ostatních členů rodiny (Murray, 1999, 2000a).

K negativnímu posunu dochází i v rámci **rodinných vztahů**, především ve vztahu k rodičům (Havermans & Eiser, 1994) či nemocnému sourozenci (Erker et al., 2018; Cheung et al., 2020). Nemoc sourozence a vyrovnávání se s ní i s případným úmrtím je v české odborné literatuře zaměřené na zvládání těžkých a závažných životních situací uváděna zatím spíše okrajově (Bužgová et al., 2019; Kerrová, 1997; Mareš, 2012³⁵). Nejvíce dostupné literatury s praktickými radami je však zaměřeno na sourozence dětí s postižením (Havelka & Bartošová, 2019; Kerrová, 1997). Studie zaměřená přímo na sourozence dětí s život limitujícím onemocněním považuje za klíčové faktory, které pozitivně ovlivňují kvalitu psychického přizpůsobení sourozenců dětí s život limitujícím onemocněním, následující: **socioekonomické postavení rodiny, dobu od diagnózy, zaměstnání rodičů a přístup k hospicové péči**. Zajímavou souvislostí bylo například to, že sourozenci, jejichž rodič pracoval mimo domov, ať už na plný nebo částečný úvazek, měli významně vyšší prosociální dovednosti (Fullerton et al., 2017).

Langtonová (in Slezáčková, 2009) uvádí základní faktory ovlivňující reakci zdravého dítěte na onemocnění sourozence:

- **věk a úroveň kognitivního vývoje** – tj. schopnost racionálně pochopit událost v rodině a s ní související dění;
- **způsob, jakým je nemoc dítěti vysvětlována**, a možnost **vyjádření jeho pocitů**;
- **používané strategie zvládání zátěže**;
- **vzájemný vztah s nemocným sourozencem** – čím je tento vztah užší, tím více je zdravý sourozenec nemocí druhého zasažen, prožívá úzkost a obavy o jeho zdraví a život;
- **reakce ostatních členů rodiny na diagnózu nemocného dítěte**.

35 V této publikaci autor uvádí v rámci tematické analýzy dosavadních výzkumů jednotlivé závažné životní události, po nichž následovaly změny v osobnosti dětí a dospívajících. Pouze kategorie „smrt někoho z rodiny nebo blízké osoby“ ukazuje i na námi zkoumanou skupinu sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním.

Určitou, i když dle výzkumů nejednoznačnou roli může hrát i **počet sourozenců a pořadí jejich narození**. Bylo například zjištěno, že pokud bylo dítě s rakovinou v pořadí narození později, sourozenci bez rakoviny vykazovali více behaviorálních, sociálních a studijních problémů (Labay & Walco, 2004). Jiná studie (Madan-Swain et al., 1993) ovšem vliv pořadí narození sourozenců neprokázala, zato upozornila na pozitivní dopad vyššího počtu sourozenců, kteří si byli vzájemně oporou, což snižovalo celkový negativní dopad léčby nemocného sourozence na jejich psychický stav.

5.3.1 Osobnost zdravého sourozence

„Nejdůležitějším resilientním činitelem na vývojové dráze dítěte je toto dítě samo. Totiž jeho osobnost. Jak se chová, co dělá a co nedělá, jak ono samo vstupuje do interakcí se svým sociálním prostředím.“ (Matějček, 2014, s. 287). Tato slova, kterými profesor Matějček interpretuje psychickou odolnost dětí vyrůstajících bez rodičů či v neláskyplném rodinném prostředí, lze bezesporu vztáhnout i k těm dětem, které se ve svém vývoji musejí vyrovnat s nepříznivou diagnózou sourozence.

I některé ze studií věnujících se zdravým sourozencům chronicky nemocných dětí vycházejí z modelu rizikových a protektivních faktorů, které mají dopad na celkovou odolnost dítěte (Kupst et al., 1995; O'Haver et al., 2010). Protektivní faktory mohou být individuální nebo environmentální, mohou poskytovat odolnost vůči riziku a vést k výsledkům s pozitivní adaptací. Bývá sem řazena **pozitivní emocionalita, svědomitost, extraverte, přátelskost, vlastní iniciativa dítěte, schopnost prosadit se, vzbudit pozornost, pozitivní zájem, pomoc a sympatie okolí** (Matějček, 2014). Účinnost těchto faktorů se může lišit mimo jiné v závislosti na vývojové úrovni dítěte, jeho pohlaví a individuálních charakteristikách (jako jsou „easy temperament“ a dobré zvládací schopnosti) i faktorech prostředí (jako jsou mezilidské vztahy či vyšší socioekonomický status) (O'Haver et al., 2010; Thorová, 2015).

Sourozenci sledovaní během náročného období transplantace kostní dřeně u nemocného bratra či sestry zvládali dobré i špatné dny tím, že **přijali svou situaci, přisoudili zkušenosti plné nejistoty a utrpení**

smysl, soustředili se na přítomnost a hledali podporu u členů rodiny, přátel a dalších rodin, které prošly podobnou zkušeností. Tyto strategie jim pomohly snížit intenzitu špatných dnů a usnadnily jim jejich snášení (Wilkins & Woodgate, 2007).

5.3.2 Vzájemný vztah s nemocným sourozencem

Na důležitost kvality a hloubky vztahu mezi sourozenci upozorňuje česká i zahraniční literatura (Démuthová, 2010; Cheung et al., 2020). Velmi silné vazby popisuje například u dvojčat, u nichž odloučení od sourozence nebo jeho případná ztráta bývá sourozencem velmi silně prožívána. Obzvláště u jednovaječných dvojčat v případě genetického podmínění navíc rostou obavy rodičů z propuknutí nemoci i u dosud zdravého sourozence. Má se také za to, že dosavadní vřelé a pečující sourozenecké vztahy jsou nárazníkem a protektivním faktorem sourozeneckých vztahů i po propuknutí nemoci u jednoho z nich. Oproti očekáváním však bylo zjištěno, že vřelé vztahy, jak je uváděli sourozenci s rakovinou, byly významně spojeny s vyšším externalizujícím chováním a celkovým skóre problémů u sourozenců bez rakoviny (Cheung et al., 2020; Labay & Walco, 2004). Výsledky studie, která se opírala o vnímání sourozeneckých vztahů rodiči (N = 160), poukázaly na časový průběh kvality vztahů mezi sourozenci, kdy vztahových konfliktů v sourozenecké dyádě bylo nejvíce v pozdějších měsících během prvního roku po stanovení diagnózy rakoviny (Katz et al., 2018).

Na kvalitu sourozeneckého vztahu i schopnost poskytnout si vzájemně sociální podporu má vliv i věkový rozestup mezi sourozenci. Větší věkový rozdíl mezi sourozencem onkologického i neonkologického pacienta souvisel s větší vřelostí podpory a menší rivalitou v rámci jejich vztahu (Labay & Walco, 2004).

5.3.3 Otevřená komunikace

Otevřená komunikace a poskytování upřímných odpovědí jsou jedním z nejdůležitějších způsobů chování dětských pacientů, jejich rodičů, ale i sourozenců usnadňujících adaptaci na život limitující či život ohrožující onemocnění (Murray, 1998, 2001b).

Studie, která se soustředila na dopady rakoviny dětí na jejich 21 zdravotních sourozenců v oblasti jejich informovanosti, sociální podpory, konkrétních obav, nejhorších vzpomínek a vnímání případných rozdílů v přístupu rodičů k nim ukázala, že zdraví sourozenci, již jsou na náročnou situaci dobře adaptovaní, chtějí informace o nemoci svého nemocného sourozence a mají z diskuze prospěch. Sourozenci by dle autorů měli mít příležitost hovořit o důsledcích nemoci svého sourozence, zejména o obavách z jeho smrti (Havermans & Eiser, 1994).

Americký kvalitativní výzkum³⁶ zaměřený přímo na komunikaci mezi rodiči a sourozenci dětí se srpkovitou anémií došel k závěrům, že dobrá úroveň vzájemné komunikace byla ovlivněna vlastnostmi, chováním i informovaností rodičů. Důležitými faktory se ukázaly být rovněž manželská spokojenost rodičů, role rodičů, neporušenost rodiny a dosažení dobrého statusu rodiny (např. že oba rodiče měli práci). Širší sociální podpory se rodičům dostalo od členů širší rodiny, sousedů, přátel a členů církve (Graff et al., 2010).

5.3.4 Pocit rodinné sounáležitosti

Pro zdravé sourozence dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním je velmi důležitý pocit, že jsou **součástí rodiny** a patří do ní. V kvalitativní studii zaměřené na zvládání zdravých sourozenců v procesu probíhající transplantace kostní dřeně nemocného sourozence se ukázalo, že pocit sounáležitosti či jejího nedostatku souvisí s jejich chápáním toho, co se v rodině děje, a s jejich zapojením do péče o nemocného sourozence (Wilkins & Woodgate, 2007).

Sourozenci dětí nemocných srpkovitou anémií dle svých rodičů vykazovali dobrou úroveň zvládání a komunikace, pokud mohli být doprovodem dítěte při vyšetření na klinice, trávili s nemocným sourozencem čas v nemocnici, hráli s ním společně počítačové hry týkající se jeho nemoci a trávili čas s příbuznými, kteří onemocněním také trpěli (Graff et al., 2010).

36 Výzkumu se účastnilo 16 rodičů dětí se srpkovitou anémií a jejich sourozenců ve věku 5–21 let formou ohniskových skupin.

5.3.5 Sociální opora

Důležitost sociální opory je obecně známá i empiricky potvrzená (např. Graff et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2007). Jak už bylo napsáno výše, sociální opora působí jako protektivní faktor pro zdravé rodinné fungování a resilienci rodin. V náročných životních situacích má funkci nárazníku, který dominantně určuje to, zda se rodina a její členové na nové a ztížené podmínky dobře adaptují, či nikoliv (Sobotková, 2007).

V souvislosti se sourozenci dětí s rakovinou se sociální oporou zabývaly především práce Murrayeho (Murray, 1998, 1999, 2000c, 2000a, 2001b, 2002; Pariseau et al., 2020). Kvalitativní výzkum zaměřený na druhy potřebné podpory, na kterém participovalo 50 sourozenců dětí s rakovinou ve věku 7–12 let, odhalil, že jim v adaptaci na situaci způsobenou rakovinou sourozence v dětství nejvíce pomohly intervence zaměřené na uspokojení jejich potřeby **emocionální** (např. empatie, povzbuzení, porozumění, péče, vyjádření lásky a důvěry) a **instrumentální podpory** (např. finanční a praktická pomoc se zajištěním školy a zájmových kroužků, svépomocné skupiny sourozenců i setkávání s kamarády), následované **podporou informační** (např. pomoc s porozuměním situaci a adaptací na ni) a **uznáním a oceněním jejich osoby** (participace na péči o sourozence) (Murray, 2002). Důležitost informační podpory potvrdila i studie Labaye a Walca (2004), podle které znalosti sourozenců o rakovině souvisely s jejich schopností empatie.

Pro udržení sociální opory sourozenců je nutné jim pomoci pokračovat v dosavadních sociálních aktivitách, kterým se až do onemocnění bratra či sestry věnovali (Murray, 2000c). Sourozenci se silným sebepojetím posilněným přítomností emoční opory lépe mobilizují další zdroje pro zvládání stresu než osoby se sníženým sebepojetím (Murray, 1999, 2001a). Naopak stres ze strany rodičů a výsledný nedostatek jejich sociální opory se projevují jako rizikové faktory pro adaptaci i u dospívajících sourozenců dětí s cystickou fibrózou (O'Haver et al., 2010).

5.3.6 Volnočasové skupiny sourozenců

V současné době působí tzv. **volnočasové skupiny sourozenců**, které se v praxi velmi osvědčily pro sdílení a ventilování pocitů i setkávání se s dětmi v podobné situaci (Bužgová et al., 2019). Během těchto setkávání mohou děti komunikovat své prožitky týkající se situace doma i ve škole mezi vrstevníky. Česká případová studie potvrdila zájem rodičů o komplexnější péči a vzájemné setkávání sourozenců stejně nemocných dětí (Kárová, 2015; Kárová et al., 2009).

Pozitivní vliv letních táborových pobytů pro zdravé sourozence rakovinou nemocných dětí (N = 50) na jimi vnímanou sociální oporu a jejich sebepojetí potvrzuje také zmíněná americká studie. Zážitkové letní tábory dětem umožňují adaptovat se na psychosociální nároky spojené s nemocí sourozence (pocity deprese, smutku, úzkosti a osamělosti) a formují jejich sebepojetí (Murray, 2001a, 2001b). K podobným závěrům došla i jedna raná studie, která zjistila, že intervence v podobě letního tábora měla pozitivní dopad na zdravé rodinné interakce po stanovení diagnózy dětské rakoviny, přičemž došlo ke zlepšení sociálních, fyzických a sebezapojujících aktivit (Smith et al., 1988).

5.3.7 Přiměřené zapojení zdravých sourozenců do péče o nemocné dítě

Sourozenci hrají v naplňování potřeb nemocného dítěte a jeho vyrovnávání se s nemocí poměrně zásadní roli. Zapojení sourozence do chodu domácnosti a jeho participace na péči o nemocného sourozence má příznivý dopad na jeho další psychický vývoj a mělo by být rodiči oceňované. Zdravý sourozenec má pak pocit, že je pro rodiče partnerem, zvyšuje se mu **vědomí vlastní důležitosti** a **pocit, že je součástí** dění okolo, kterému tak více rozumí a má je pod kontrolou. To vše přispívá k pocitům **blízkosti, sounáležitosti a důvěry** ve vlastní schopnost zvládnout těžkosti života (Démuthová, 2010). I podle zahraničních studií se podpora návštěv zdravých sourozenců v nemocnici doporučuje, neboť přispívá k pocitům důležitosti a **výjimečnosti** (Murray, 1998), ale také k **potvrzení** dříve zmíněné

sounáležitosti s rodinou i k získání informací (Havermans & Eiser, 1994; Wilkins & Woodgate, 2007).

Pro zvládnutí situace sourozenci byla důležitá **aktivní účast na léčebném procesu**. Sourozenci potřebovali udělat vše, co mohli, aby pomohli svým nemocným sourozencům zlepšit jejich stav, včetně darování kostní dřeně. Snažili se utěšovat své nemocné bratry nebo sestry, vědomě „být s nimi“, poskytovat jim společnost a péči a být v jejich blízkosti opatrnější (Wilkins & Woodgate, 2007). Rovněž Bužgová a její kolegové (2019) přímo doporučují začlenění sourozenců i do paliativní léčby nemocného dítěte, což je nejpřirozenější zejména v domácím prostředí, přičemž kontakt by měl být zachován i během hospitalizací. Přítomnost sourozenců a vzájemná přirozená interakci při hře, pokud je to vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte možné, přispívá ke smysluplnosti života a nemocné dítě zůstává součástí normálních rodinných vztahů i přes závažnost situace. Současné se posilují i interpersonální vazby v rodině (Démuthová, 2010).

U sourozenců dětí s onkologickou diagnózou jsou zmiňovány i další pozitivní důsledky, jakými jsou větší **psychická zralost, samostatnost a praktická zkušenost** získaná v péči o nemocného sourozence (Eiser, 2004). Zapojení dítěte do péče o sourozence by mělo být přiměřené věku a patří k němu i věku přiměřené informování o zdravotním stavu nemocného sourozence (Bužgová et al., 2019). Zdraví sourozenci mají zájem vidět, co se děje v nemocnici, protože hmatatelné důkazy uspokojují jejich zvědavost a poskytují jim přesný obraz o tom, co sourozenec zažívá, i o jejich roli v rodině. Někdy ale přílišná informovanost vede naopak ke zvýšení obav o nemocného sourozence (Wilkins & Woodgate, 2007). Lze se tedy domnívat, že důležitou roli hraje také věku přiměřená příprava dětí na to, co uvidí, a snaha příliš je emočně nezahltit.

Podle výzkumu, do kterého byli zapojeni sourozenci dětí s onkologickou diagnózou, vede nárůst povinností v souvislosti s péčí o sourozence i větší pomocí v domácnosti k rozvoji větší zodpovědnosti a samostatnosti i k celkovému rychlejšímu zrání dítěte (Kárová et al., 2009), jak již bylo naznačeno výše v kapitole 3.4.4 Přetěžování zdravého sourozence.

5.3.8 Odborná podpora sourozenců nemocných dětí

Odborné pomoci sourozencům nemocných dětí se dostává rovněž v rámci **paliativní péče**. Aktuální výzkum ukázal, že u sourozenců, jejichž rodiny využily **hospicovou péči**, byla zaznamenána významně vyšší úroveň sebehodnocení kvality života (Fullerton et al., 2017). Hrdličková (in Bužgová et al., 2019) doporučuje práci s emotikony k vyjádření adekvátních pocitů či **Sandtray/Sandplay terapii**. Dítě si hrou v písku i manipulacemi s figurkami v pískovišti odžívá nezpracované emoce bez nutnosti jejich verbalizace. Terapeut dítě provází jeho obrazem, interpretuje dění v pískovišti a empaticky reaguje na emoce a projevy dítěte. Další formou odborného vedení zdravých sourozenců je skupinová práce zmíněná výše.

Při **oznamování vážné nemoci** sourozence by mělo být dodrženo následující:

- Zprávu dítěti podává ten, kdo jej nejlépe zná.
- Rozhovor by neměl být rušen a měl by probíhat v tichém prostředí.
- Zpráva by měla být podávána upřímně a co nejkonkrétněji. Neotvírat témata, která nejsou jasná ani rodiči (např. co bude následovat po smrti).
- Dítěti by měly být zodpovězeny co nejkonkrétněji všechny otázky, a pokud na některou odpovědět nelze, mělo by mít pocit, že se před ním nic nezamlčuje.
- Dítěti trvá delší dobu, než informace zpracuje a reaguje na ně, proto by mu měl být poskytnut dostatečný prostor a čas.
- Vyhýbat se eufemismům, které dítě matou a jsou zavádějící.
- Zdůraznit, že dítě samo na nemoci sourozence nemá žádnou vinu.
- Ocenit každou reakci dítěte, přestože je neobvyklá a nečekaná. Nesugerovat dítěti, jak by se mělo cítit a reagovat (Démuthová, 2010).³⁷

37 Uvedená pravidla jsou specifikována pro dospívající sourozence.

5.3.9 Organizace, intervenční programy a informace určené pro zdravé sourozence

Na potřebnost odborných podpůrných služeb pro zdravé sourozence vážně nemocných dětí apelují především současné zahraniční výzkumy (Brosnan et al., 2022; Desai et al., 2022; Gregory et al., 2022; Mooney-Doyle et al., 2021). Takto zaměřené výzkumy by měly zahrnovat celý systém rodiny a zaměřovat se rovněž na potřeby zdravých sourozenců. Z aktuálních výzkumů vyplývá podcenění dopadu např. rakoviny na fyzické zdraví zdravých sourozenců, přičemž je zdůrazňována potřebnost intervenčních programů a dalších zdrojů pro pomoc této skupině (Brosnan et al., 2022; Eiser, 2004). Pracovníci dětských nemocnic, kteří se účastnili amerického výzkumu mapujícího funkčnost služeb pro sourozence onkologicky nemocných dětí, uváděli, že nejčastěji poskytují podporu v podobě předávání informací o nemocném sourozenci, cíleně se však aktivitám a přímé práci s případnými psychosociálními problémy těchto sourozenců nevěnují (Mooney-Doyle et al., 2021). Kvalitativní výzkum realizovaný s poskytovateli psychosociální péče v Americe poukázal také na obecně špatnou organizaci této péče, která je roztržštěná na více úrovní (služby poskytované jednotlivými organizacemi, které nejsou propojené), dále na nedostatek programů přímo pro sourozence, protože nejsou v roli pacienta apod. (Brosnan et al., 2022).

Největším projektem v oblasti péče o zdravé sourozence osob se zvláštními potřebami je **Sibling Support Project**, který vznikl v USA v roce 1990 jako národní program. Aktivita projektu směřuje k vydávání osvětových publikací k podpoře zasažených sourozenců. Pod záštitou projektu vznikají takzvané „Sibshops“, což jsou zařízení, která se věnují komunitní péči o sourozence a organizují mnoho různých akcí, kam mohou sourozenci docházet. Sibling Support Project navíc poskytuje vzdělávání pro osoby, jež by chtěly svůj vlastní Sibshop založit. Nejvíce Sibshopů je v USA a Kanadě, v rámci Evropy například ve Vídni. Vzdělání získané na kurzech je navíc využitelné i pro běžnou praxi a založení

Sibshopu po absolvování kurzu není povinností (Revayová, 2024; *Sibling Support Project*, 2023).³⁸

Ve Velké Británii byla zase založena charitativní organizace **Siblinks**, jejímž cílem je organizovat společenské a podpůrné akce pro sourozence ve věku 15–25 let, jejichž programem je zábava a také sdílení zkušeností. Kromě toho jsou ve Velké Británii k dispozici webové stránky nabízející informace přímo sourozencům (<https://contact.org.uk>) (Eiser, 2004). U nás si tohoto tématu všímá a upozorňuje na něj např. internetový portál Šance dětem,³⁹ přičemž vychází ze zmíněného výzkumu Kárové (Kárová et al., 2009), který je v našich podmínkách ojedinělý.

Smysluplnost a efektivitu podpůrných sourozeneckých skupin potvrzuje také studie zaměřená na zdravé sourozence dětí s psychickým onemocněním (N = 145), kteří díky podpůrné skupině pociťovali úlevu a větší míru porozumění, naučili se novým strategiím zvládání svých problémů, čímž se zvyšovala jejich odolnost v praktickém životě (Rubin et al., 2018).

5.3.10 Víra

Významným protektivním faktorem je pro mnohé rovněž víra v Boha či něco jiného a vnitřní nastavení, že všechno bude v pořádku. Osobní víra dětem a mladým dospělým poskytuje osobní a rodinný kontext pro řešení náročných životních událostí. U jedinců, kteří nevyznávají konkrétní náboženství, může být zakoušena v podobě nalezení smyslu sourozencovy vážné nemoci, a pomáhá tak integrovat tuto těžkou zkušenost do životního příběhu rodiny. Může se stát součástí přesahové roviny v komplexním přístupu, který v praxi můžeme spatřovat právě v činnosti paliativních a podpůrných týmů.

Víra či religiozita obecně může hrát podstatnou roli v pojetí smrti, umírání a posmrtného života vážně nemocných a jejich blízkých. Podstatná zjištění přinášejí výzkumy referující o snížení úzkosti ze smrti díky přítomnosti religiozity (Loučka, 2009; Wink & Scott, 2005). Výzkumný soubor

38 <https://siblingssupport.org>. V České republice je doposud nejspíše jedinou držitelkou licence Sibshop MUDr. Šárka Kárová, Ph.D., zakladatelka projektu Skrytí hrdinové (2023).

39 <https://sancedetem.cz/sourozenci-vazne-nemocnych-deti>

těchto výzkumů sice nezahrnuje vážně nemocné pacienty a jejich blízké, avšak lze přepokládat, že tento vliv může mít religiozita i u nich.

V kvalitativním výzkumu Wilkinsové a Woodgatové (2007) bylo **náboženské vyznání** dokonce dominantním rysem v pozitivním zvládání náročného období sourozencovy transplantace. Kromě víry v dobrý konec hrála v tomto výzkumu podstatnou roli léčivá síla modlitby a společenství věřících, které mělo podpůrný význam.

5.4 Aspekty napomáhající sourozencům nemocných dětí se zvládáním situace

Podpoře rodin dětí se speciálními potřebami, a tedy i sourozencům nemocných dětí a dětí s postižením se věnuje publikace Kerrové (1997), tato podpora je zmiňována také v souvislosti s letálním onemocněním dítěte a jeho smrtí (Démuthová, 2010) a specificky u sourozenců dětí s onkologickou diagnózou (Kárová, 2015; Kárová et al., 2009). Následující doporučení jsou ve shodě se sycením základních psychických potřeb dětí, které se specificky manifestují v jednotlivých vývojových obdobích života dítěte, ve všech jsou však stejně důležité (Matějček & Dytrych, 1994). Podle Kerrové (1997) je důležité **akceptovat osobnost každého dítěte a podporovat vzájemné sdílení radostí a starostí**. Tohoto aspektu může být docíleno následujícími konkrétními kroky, které jsou ve shodě s výzkumnými zjištěními uvedenými dříve:

- **Otevřeně komunikovat a sdělit dítěti** adekvátně jeho věku **všechny potřebné informace** o nemoci sourozence, léčbě a možných komplikacích a dát mu možnost se doptat. To zabrání vzniku izolace a odcizení zdravého sourozence. Zdravý sourozenec tak rovněž lépe pochopí nutnost změn ve fungování rodiny. Může se stát, že dítě celou informaci nepochopí hned napoprvé nebo vyvstanou nové obavy, kterým nerozumí a potřebuje si o nich promluvit. Na případné otázky je třeba odpovídat i opakovaně. Pomoci mohou letáčky, knížky psané adekvátně věku dítěte⁴⁰ či tematické filmy pro děti.

40 Čtivé a informativní knihy a brožury i pro děti jsou u nás dostupné např. v e-shopu na webových stránkách Cesty domů (<https://eshop.cestadomu.cz/knihy-pro-deti/>).

- **Aktivně dítěti naslouchat**, což mu umožní ventilovat své emoce a rodičům pomůže porozumět pocitům dítěte a pochopit jeho případné znepokojující projevy (problémy se spánkem a špatné sny, stažení se ze sociálního kontaktu, zlobení a neposlušnost, zhoršení ve škole). Důležité je také nezesměšňovat otázky dítěte, ačkoliv se mohou zdát paradoxní.
- **Zajímat se o dítě, dát mu najevo povzbuzení a pochopení jeho prožívání situace, pokusit se ji vidět „očima dítěte“**, např.: „*Musí to být pro tebe těžké.*“ V případě dlouhého ticha zopakovat, co dítě říkalo, a vyvarovat se předpojatosti a hodnocení jeho pocitů: *Nemáš důvod být naštvaný.*
- **Dát dítěti čas na zpracování emocí a srovnání myšlenek, vyjádřit svou účast a podporu jinak než slovy**, např. očním kontaktem, pohlázením, držením za ruku, podáním kapesníku.
- **Věnovat část svého času každému dítěti zvlášť, a to co nejčastěji to jde.** Denně ideálně při činnostech, jako je koupání či vyprávění před spaním. Jednou týdně pak při procházce, společném nákupu či pomoci v domácnosti.
- **Podporovat dítě v jeho dosavadních aktivitách a zájmech**, aby mohlo zažívat pocity normálnosti, získat zážitky mimo domov a odpočinout si od tématu nemoci.
- **Věnovat pozornost nově vznikajícím problémům praktického rázu** (např. nestíhání oblíbených kroužků apod.) a pokusit se najít společnými silami schůdné nové varianty řešení problému.
- **Aktivně zapojit sourozence do péče o nemocného bratra či sestru.**
- **Využít svépomocné a poradenské organizace** podporující péči o rodiny a sourozence dětí s nevyléčitelnými chorobami. Pokud se dítě od nejbližších odvrací, nebo psychická zátěž přesahuje síly rodičů, je na místě obrátit se na odbornou péči psychologa či dětského psychiatra, který pečovateltům pomůže náročnou životní situaci zvládnout a poradí, jak s dítětem individuálně komunikovat (Démuthová, 2010; Kárová et al., 2009, 2013; Kerrová, 1997; Murray, 1998).

Důraz je kladen také na **udržování pravidelného řádu** v rutinních činnostech (např. oběd, večeře, všední dny a víkendy) a **dodržování pravidel dle věku dětí v rodině**, přičemž tendence ze strany dětí pravidla porušovat je normální a slouží dětem k ověřování hranic a existence pravidel, což by měli rodiče zajistit svou důsledností. Jen tak je možné, aby děti pocítily jistotu, že mají rodiče, kteří vědí, co po dětech vyžadují (Kerrová, 1997; Murray, 1998). V tomto ohledu je podstatné **zapojení a jednotný výchovný postoj obou rodičů dítěte**, byť třeba nežijí ve společné domácnosti. Kromě **vzájemné podpory** je důležitý i **jiný úhel pohledu partnera** či jiného člena rodiny na vzniklou situaci či odlišný způsob zvládání, ze kterého může dítě také profitovat a který mu nabídne potřebnou alternativu, jež mu aktuálně chybí.

U dětí nemocných i jejich sourozenců je důležité vytvořit flexibilní rovnováhu mezi oběma rovnocennými potřebami – potřebou cítit se do jedinečných problémů každého z dětí, pokud je to jen trochu možné, a současně potřebou dodržovat důsledné hranice a nepřijímat jejich jasné překročení, např. drzost či ničení hraček. Obojí musí být všemi stranami vnímáno jako spravedlivé, aby nevznikala rivalita a žárlivost na straně jednoho z dětí.

O pozitivních aspektech vyrovnávání se s letální diagnózou sourozence a s jeho smrtí v **období adolescence** mimo jiné pojednává Démuthová (2010). Zpracování smrti sourozence má mnohem blíže k truchlení dospělých než dětí, protože adolescent dokáže pochopit téměř všechny důsledky ztráty. Démuthová zde popisuje tři stěžejní oblasti, které je třeba u dospívajícího člověka postihnout: **self, specifické aktivity a sociální podpůrnou síť**. V oblasti „self“ záleží na přítomnosti efektivních copingových strategií a stávající hodnotové orientaci. Individuální úroveň zralosti přitom může být různá, vyrovnávání se s touto náročnou situací může proto mít tu vůbec nejrozmanitější podobu vzhledem k jiným obdobím života jedince. V období dospívání se také začíná objevovat téma a význam víry a rozvíjí se spirituální dimenze, což může být nosné jako účinný zvládací mechanismus mladého člověka. Specifické činnosti napomáhají ventilaci stresu a obav (viz výše i dále např. volnočasové skupiny sourozenců)

nabývají v období adolescence na významu a umožňují do určité míry fungování v normálním světě nepoznamenaném nemocí sourozence. Jako sociální podpora nejčastěji figurují rodiče, chápaví vrstevníci a přátelé, stejně jako psychologové a členové podpůrných skupin.

6 Truchlení

V rámci literární rešerše jsme naráželi na eventualitu smrti dítěte v souvislosti s život limitujícími či život ohrožujícími diagnózami dětí, proto považujeme za důležité věnovat část textu problematice truchlení.

Truchlení je přirozenou a nepatologickou reakcí na ztrátu blízké osoby, která má projevy na úrovni **tělesné** (symptomy, kterými trpěl před smrtí zesnulý, tlak na hrudi, přecitlivělost na vjemy, nedostatek energie a celková slabost aj.), **behaviorální** (poruchy spánku, nechutenství, sny o zesnulém, pláč, uchovávaní předmětů, nezáměr o okolní dění aj.), **kognitivní** (nedůvěra, zmatenost, horší koncentrace a paměť, halucinace aj.), **spirituální** (přehodnocování života a přesvědčení, hněv na Boha, změna návyku pro návštěvy kostela aj.) a **emoční** (smutek, hněv, vina, sebeobětování, úzkost, osamělost) (Démuthová, 2010). Truchlení se rovněž věnují odborníci z hospice Cesta domů, kteří jej trefně popisují jako „proces, při kterém se okamžitý zármutek postupně mění a při němž se učíme ztrátu přijmout“. Pokud však celý proces truchlení přetrvává příliš dlouho a truchlícímu člověku způsobuje nezáměr o sebe a svůj vlastní život, mluvíme o tzv. **komplikovaném truchlení** (Špinková & Mlynáriková, 2023).

Průběh truchlení bývá individuální, ačkoliv byly popsány jeho jednotlivé fáze i přibližná doba jejich trvání, např. Kübler-Rossovou (2003) či Špatenkovou (2008). Špatenková (2008) rozděluje truchlení do čtyř fází: **šok** (následuje bezprostředně po úmrtí a trvá do dvou dnů), **sebekontrola s dezinhibovaným smutkem** (trvá obvykle do večera před pohřbem, kdy pozůstali zůstanou sami), **regres s intenzivní reakcí ve všech oblastech**, (např. zoufalství, pláč, nespavost atd.; trvá většinou do tří měsíců od úmrtí)

a **adaptace s postupným zvládáním požadavků života a smířením** (trvá od jednoho roku do čtyř let). Pokud reakce trvá déle než šest měsíců od události ztráty a jasně překračuje očekávané sociální, kulturní nebo náboženské normy pro danou kulturu a kontext jednotlivce, pak ji podle MKN-11 klasifikujeme jako 6B42 **prodloužený či protrahovaný zármutek** (*Prolonged grief disorder*). Dochází k přetrvávajícímu a všudypřítomnému zármutku, který doprovází stesk a trvalé zabývání se zesnulým spojené sintenzivní citovou bolestí (např. smutek, pocit viny, hněv, popírání, obviňování, potíže s přijetím smrti, pocit, že člověk ztratil část svého já, neschopnost prožívat pozitivní náladu, citová otupělost, potíže se zapojením do společenských nebo jiných aktivit). Člověk je tedy významně paralyzován v osobním, rodinném, společenském, profesním i dalším životě (WHO, 2023).

Na složitost a konceptuální rozměr truchlení a zotavení ze ztráty ukazuje Stroebová (1988, 2007, 2014), která téma dále teoreticky rozšiřuje a zkoumá (Stroebe & Schut, 2015). Kromě **individuálního truchlení** (např. individuální strategie vyrovnávání se se ztrátou) přikládá novější literatura význam i truchlení v rámci rodinného systému, kde je patrný vliv **dynamiky** rodinných vztahů (např. komunikace o ztrátě v rámci rodiny). Dynamika rodiny také ovlivňuje osobní zármutek a naopak. Navíc je třeba řešit rodinné problémy, jakými jsou snížený přísun financí, právní důsledky a změna rodinných vztahů (Stroebe & Schut, 2015). Ze studií nizozemských autorů vyplývá, že individuální a rodinná dynamika se během truchlení vzájemně podněcují (Albuquerque et al., 2018a, 2018b; Stroebe et al., 2013). Nazírání na truchlení v rámci rodinného systému nám umožňuje zjistit, kdo z rodiny je nejzranitelnější a proč tomu tak je (Stroebe et al., 2007).

Výzkumy se z hlediska dynamického přístupu soustředí nejvíce na **párovou dynamiku** v procesu truchlení pozůstalých rodičů, jak uvádíme níže (Albuquerque, Buyukcan-Tetik, et al., 2017; Albuquerque et al., 2019; Stroebe et al., 2013; Wijngaards-de Meij et al., 2008). **Duální model vyprávění se se ztrátou** v páru pak sami autoři rozšířili na tzv. **integrativní model** (Stroebe & Schut, 2015). V tomto modelu rodina jednak **zpracovává ztrátu** (např. kumulace žalu, když oba rodiče zažívají truchlení nejintenzivněji), ale také **obnovuje** stávající **fungování** způsobem, aby se její členové

(individuální rovina) i rodina jako celek (rodinná úroveň) mohli přizpůsobit životu bez zesnulé osoby (např. revizí rodinných zvyklostí, tradic nebo způsobů jednání v rodinném kontextu). V uvedeném modelu je podstatné, že společné zvládání rodiny může napomáhat (nebo bránit) přizpůsobení jak na úrovni **jednotlivce**, tak na úrovni **rodiny**. Tyto nizozemské a portugalské výzkumy implikují snahu pracovat v procesu truchlení psychologicky s celou rodinou/párem, nikoliv jen s jednotlivcem (Albuquerque et al., 2019; Albuquerque, Ferreira, et al., 2017; Stroebe et al., 2013).

6.1 Truchlení rodičů

Ačkoliv jednotlivé fáze a komponenty truchlení jsou odbornou literaturou popsány, smrt dítěte je především osobní tragédií a tak je třeba k ní i přistupovat. Pozůstali rodiče by měli trávit čas s těmi, se kterými je jim dobře a kdož jim poskytují útěchu a neodčerpávají jim další energii. Nejčastěji jsou to ti nejbližší (partner, děti), což posiluje i vzájemnou soudržnost rodiny (Démuthová, 2010). Rodiče se ocitají v konfliktní pozici, musejí opustit roli rodiče zemřelého dítěte a rozloučit se s ní a zároveň nepřestávat být rodičem pro zbývající sourozence (Bužgová et al., 2019). Obnova běžného života je pozvolná, od rutinních činností (práce doma či na zahradě) přes návrat do práce až k zájmům, kterým se věnovali před onemocněním či smrtí dítěte (Démuthová, 2010).

V případě smrti dítěte má truchlení rodičů často charakter **komplikovaného truchlení** (viz výše). Výzkum zabývající se komplikovaným truchlením rodičů dětí, jež zemřely před šesti měsíci na jednotkách intenzivní péče (N = 261) v rámci sedmi klinik v USA, ukázal, že 59 % rodičů vykazovalo vyšší skóry v dosahované míře symptomů souvisejících s komplikovaným truchlením. Tyto skóry vykazovaly především biologické matky či pečovatelky s vyhybavou či úzkostnou vztahovou vazbou uplatňující obranu vyhybající se prožitku truchlení a zármutku a také v případech, u nichž byla příčinou smrti dítěte náhlá událost (Meert et al., 2010).⁴¹ Dostupnost

41 Jednalo se o průřezový výzkum realizovaný metodou *Inventory of Complicated Brief*, v níž na celkovém rozsahu stupnice (0–76) znamenala hodnota 30 zvýšený předpoklad komplikovaného truchlení. Průměrný skór (SD) dosahovaný rodiči byl 33,7.

a spokojenost se sociální oporou rodiny a přátel neměly tlumící či zotavující dopad na příznaky komplikovaného truchlení do šesti měsíců od úmrtí dítěte (Meert et al., 2010; Stroebe et al., 2014).

Naproti tomu švédská průřezová studie se 449 rodiči realizovaná 4 až 9 letpo úmrtí jejich dítěte na rakovinu došla k závěru, že ti, kteří uváděli větší **sociální podporu** během nemoci dítěte a po ní, vykazovali větší pravděpodobnost dobrého vyrovnání se se zármutkem. Většina rodičů (74 %) svůj zármutek ve větší míře nebo úplně nakonec překonala zejména díky **sdílení** zármutku s někým dalším, možnosti využít psychologickou podporu a díky poskytnutí poradenství ze strany zdravotnického personálu. Pomáhalo, když matky i otcové měli psychickou podporu během nemoci, v průběhu umírání i v rámci „uzavíracích“ sezení po úmrtí dítěte (Kreichbergs et al., 2007). Z uvedených studií tedy vyplývá, že především v dlouhodobém horizontu sdílet emocionální zátěž s ostatními usnadňuje proces truchlení. K účinné sociální podpoře bývá doporučována komunikace s těmi, kdo měli s dítětem blízký vztah (spolužáci, učitelé). V případě širších sociálních vazeb je pro stanovení intenzity kontaktů určující přání rodičů, byť i vztahy s přáteli jsou důležité pro kontakt s běžným životem (Démuthová, 2010).

Důležitou roli v procesu vyrovnávání se s definitivní ztrátou dítěte sehraává párová dynamika, jak již bylo uvedeno (Stroebe & Schut, 2015). Nizozemský longitudinální výzkum se soustředil na proces vyrovnávání u rodičů (N = 219) po 6, 13 a 20 měsících od smrti jejich dítěte. Autoři se zaměřili na hodnocení vlivu tzv. partnersky orientované seberegulace (*partner-oriented self-regulation*, POSR), jak označují dynamický, interpersonální fenomén, který se projevuje např. tím, že jeden z partnerů se v přítomnosti druhého partnera v hovoru vyhýbá ztrátě dítěte či zachovává silný postoj, aby toho druhého ochránil. Výzkumníci došli k závěru, že **zadržování vlastního zármutku** s cílem ochránit partnera před bolestí bylo ve skutečnosti později spojeno s větším zármutkem jak pro partnera, tak pro vlastní osobu, přičemž větší tendenci svůj zármutek skrývat měli otcové. Tento interaktivní a interpersonální pohled na skrývání žalu nám tedy umožňuje nahlédnout to, že nehovořit o ztrátě neprospívá ani

jednomu z rodičovské dyády, a poskytuje nám plastičtější a komplexnější obraz skutečnosti (Stroebe et al., 2013; Stroebe & Schut, 2015; Wijngaards-de Meij et al., 2008).

Někdy také mohou nadměrné emoční pohlcení situací a neproduktivní copingové strategie vést k vzájemnému zahlcování a přetěžování (Albuquerque, Buyukcan-Tetik, et al., 2017). Vztahovou dynamiku truchlení zkoumala také portugalská studie, která však využila kvalitativní metodologie, konkrétně zakotvené teorie⁴² při analýze rozhovorů. Bylo zjištěno, že prožívání zármutku se negativně projevilo na vzájemném partnerském vztahu obou rodičů. Objevily se pocity odcizení, konflikty a potíže v komunikaci a vzájemné podpoře. Párové aktivity se často soustředily na bolestivé otvírání ztráty a pozbyly pozitivních prožitků. Jako problematické pro vztahové zvládání se ukázalo **vyhýbání se zármutku**, rovněž **snaha ochraňovat partnera před svými prožitky**, **snaha udržet si přítomnost dítěte** ve svém životě (mluvení o dítěti, chození na hřbitov a navazování kontaktů s významnými osobami v životě dítěte), **emoční kontrasty mezi partnery** (rozptylování vs. potřeba smutku) a **dvoji smutek** (nadměrné vžití se do smutku partnera).

Pozitivním aspektem vyrovnávání byla **vzájemná podpora** daná i rozdílným načasováním truchlení a prostorem pro ventilaci pocitů. Čím byl jeden z partnerů stabilizovanější a schopnější zpracovat ztrátu snesitelným způsobem, tím snazší se jevílo poskytování a přijímání podpory v páru. Partneři si vzájemně naslouchali a v truchlení se podporovali. Poskytování podpory druhému umožňovalo odvrátit pozornost od vlastní bolesti a rodič tak mohl zažít pocit, že se posunul směrem k uzdravení, protože byl schopen pomoci jiné osobě, místo aby sám potřeboval pomoc (Albuquerque et al., 2019).

Z hlediska dynamiky vyrovnávání je zajímavé zjištění ohledně **vnímání partnerů v úrovni zármutku u sebe a u partnera**. Partneři, kteří vnímali svůj zármutek ze ztráty dítěte jako nepodobný (byli smutni méně nebo

42 Výzkumný soubor tvořilo 18 párů pozůstalých rodičů. Polostrukturovaný scénář obsahoval otázky o vztahu páru po smrti dítěte, o tom, co se děje po úmrtí dítěte ve vztahové dynamice a o souvislostech mezi individuálními a vztahovými problémy.

více než jejich partner), měli nižší spokojenost ve vztahu než ti, kteří vnímali, že oni a jejich partner prožívají podobnou úroveň zármutku. Pokles spokojenosti ve vztahu byl silnější u těch, kteří vnímali, že prožívají méně (spíše než více) smutku než partner (Stroebe et al., 2013).

Truchlení zahrnuje i **nalezení nového vztahu k zesnulému dítěti**, který je velmi individuální a nepřenositelný. Důležité je neignorovat a nepopírat tuto těžkou skutečnost. Cesta k vyrovnávání se se ztrátou má různé podoby: péči o hrob dítěte, která symbolizuje péči o dítě, návštěvu společných míst, psaní dopisu či básní, tvorbu fotoalba atd. Velmi důležitá je péče o duši (modlitba či rozhovor s duchovním, psychologem) a tělo (dostatek spánku, živin, pohybu v přírodě) a vyvarování se závažných změn v životě (stěhování, početí dalšího dítěte, rozvod), které jsou zkratkovité a truchlení spíše komplikují (Démuthová, 2010; Špatenková, 2023).

6.2 Truchlení sourozenců

Prožívání ztráty sourozence je ovlivněno charakteristikou dítěte, jeho věkem,⁴³ pohlavím a úrovní jeho kognitivního a emočního vývoje (Bužgová et al., 2019). Podle Démuthové (2010) se truchlení sourozenců, dětí i dospívajících liší od truchlení dospělých. Truchlení u dětí má podle autorky tzv. **cyklický charakter**, což znamená, že dítě se častěji vrací do předchozí fáze truchlení a prožívá pocity s ní spojené. Děti chápou smrt svým způsobem, jak už bylo popsáno v úvodních kapitolách, a toto chápání je určeno **úrovní jejich kognitivní vyspělosti**, ale i **vlastní zkušeností s tématem smrti**. Děti a dospívající se hůře orientují v tom, jak se cítí, a bývají **zmatení**. Ve snaze své pocity komunikovat vykazují okolím často neakceptované a obtížně pochopitelné projevy (poruchy chování, strhávání pozornosti, noční můry, nechutenství, stížnosti na bolest a somatické obtíže), které jsou reakcí na jejich zmatenost a které okolí dítěte nedokáže dobře identifikovat.

43 Do 7 let je schopnost porozumět konceptu smrti omezená, v 5–7 letech se objevuje představa nezvratnosti smrti a pocit její nevyhnutelnosti jako biologického procesu se dostavuje v 9–10 letech.

Vzhledem ke skutečnosti, že **smrt** sourozence **zasahuje osobnost dítěte v době, kdy se ještě vyvíjí**, bývají její dopady na jeho další život o to více devastující. Nezpracovaný pocit ztráty dítěte zabudovává do svého sebeobrazu a postupným získáváním nových informací je už jako dospívající či dospělý jedinec nucen se s ním opětovně vyrovnávat (Démuthová, 2010).

Velký rozdíl je také v tom, jak děti a dospívající vnímají čas. V tomto ohledu si neumějí představit, že jednou bude lépe, a situace jim připadá bezvýchodnější a tragičtější než dospělým. Svou roli hraje také **relativita času**. Subjektivně je proto prožitek smrti v porovnání s jejich dosavadním dětským životem prožíván několikanásobně déle než je tomu u dospělého člověka. Pozůstalí sourozenci jsou také ve větší míře závislí na své primární rodině a nemají takové možnosti sociální opory jako dospělí (Démuthová, 2010). Proto se mohou cítit odmítaní a nabývají dojmu, že do rodiny nepatří. Pokud se sourozenec cítil upozaděný i v důsledku intenzivnější péče rodičů o nemocného sourozence a považoval ho za dokonalejšího, může si nyní také přát svou vlastní smrt či usilovat různými způsoby o pozornost rodičů, aby si potvrdil jejich lásku (Packman et al., in Bužgová et al., 2019). V této souvislosti ovlivňuje truchlení dětí do značné míry také samotná reakce rodičů na ztrátu svého dítěte (Bužgová et al., 2019).

Už velmi malé děti reagují na změnu chování, tedy truchlení, rodičů a vnímají ji jako negativní změnu. U dětí **do tří let** se reakce na ztrátu projevuje zpravidla regresem (např. pomočování, prudké afektivní výpady) (Démuthová, 2010). Od **předškolního věku** truchlí děti velmi intenzivně a sužuje je řada obav. Podle Bužgové et al. (2019) už v tomto věku potřebují informace, které předejdou jejich vlastnímu zdůvodňování a třeba i obavám o vlastní život. Chybí jim také zralé zvládací mechanismy, kterými dospělí již disponují, svým pocitům nerozumějí a mají tendence je potlačovat. Stává se proto, že se reakce na ztrátu objevují u sourozenců s větší časovou prodlevou než u dospělých. Děti hledají vysvětlení smrti sourozence podle svého věku a mnohdy tuto událost opětovně zpracovávají v nových životních etapách (Packman et al., in Bužgová et al., 2019). Níže uvádíme příklad z praxe, který toto demonstruje:

V rámci své poradenské a terapeutické činnosti s dospělými klienty se s nezpracovaným tématem ztráty nezdědkakdy setkáváme. Klientka (45 let) přichází pro depresivní epizodu, zhoršení somatického stavu (peptické vředy, tachykardie) a doprovázející prudký úbytek váhy. Spouštěčem potíží z plného zdraví bylo nahmatání bulky v prsu u dospívající dcery. Přestože byla lékaři potvrzena nezhoubnost nálezu a novotvar byl úspěšně odstraněn, u klientky potíže přetrvávaly. Po několika sezeních vyvstala jasná souvislost mezi letálním onemocněním bratra, který zemřel v 8 letech klientky, jež klientka stále nezpracovala. Ke komplikovanému zvládnutí situace přispěl i necitlivý přístup lékařů (neposkytnutí dostatečných informací a nedostatečný prostor pro otázky) a předchozí úrazy u dcery. Depresivní prožívání bylo udržováno představou, že klientka je na problémy sama, nechce s nimi nikoho obtěžovat (ačkoliv v rodině mají harmonické vztahy) a svoji reakci na onemocnění dcery považovala za subjektivní selhání.

Podle kvalitativního výzkumu Forwardové a Garlieho (2003), který mapuje proces truchlení u šesti **dospívajících**, kteří zažili náhlou smrt sourozence (např. smrtelné úrazy, meningitida) ve věku 13–19 let, jsou prožitky rozčleněny do pěti fází. Hlavním společným rysem jejich truchlení bylo nalezení vlastního vysvětlení smrti sourozence a významu této události pro jejich další život:

1. **Zjištění** – šok provázený pocity nereálnosti, smutku, osamění, ale i paniky a hněvu.
2. **Odmítání reality** (období pohřbu) – odmítání důsledků smrti sourozence (mluvili se sourozencem, předstírali jeho přítomnost), prožívané buď jako otupělost, či nadměrná činnost, která odvádí pozornost od tématu smrti a udržuje jejich kontrolu nad situací. Toto období dospívající zpětně hodnotili jako „rozostřeně“ a zpětně ocenili možnost zůstat u lůžka sourozence, podílet se na truchlení a zúčastnit se pohřbu mrtvého sourozence.
3. **Konfrontace s realitou** (může trvat různě dlouho, měsíce i roky) – prolínání intenzivních prožitků bolesti ze ztráty, snižování pocitů osamění a současně nechťené odlišnosti od vrstevníků; vnímání ztráty jako zcela specifické a jedinečné ve srovnání s ostatními

z rodiny, a proto nepochopené (dobrá opora ve vrstevníkovi, který podobnou ztrátu také zažil) – ztráta osoby se společnými geny, ztráta vzoru v případě úmrtí staršího sourozence; snaha chránit rodiče před vlastními pocity; paradoxní touha po uznání ztráty okolím a současně potřeba nelišit se od okolí; pocity osamělosti i panické reakce při výročích či svátcích; nutnost náhlého dospění a samostatnosti; snižování osamělosti pomocí udržování pouta se sourozencem (používání věcí sourozence – hodinky, peněženka) a zájem o spirituální otázky (i u nevěřících).

4. **Fáze obratu** (přechodná fáze) – nepatrné zlepšení a změna pohledu na sourozencovo úmrtí, a to buď zlomovým okamžikem uvědomění, nebo postupným uvědomováním si toho, že dobré dny jsou častější než ty špatné; rozcestí, odkud se buď pokoušejí najít smysl této události a vyrovnat se se situací, nebo ze situace unikají pro již dále nesnesitelnou bolest (např. myšlenky na sebevraždu). Někdy se nedaří najít nový smysl hned, proto dochází k návratu do předchozí fáze konfrontace s realitou.
5. **Ukončení hledání** – propojení tří úkolů: **akceptace dalšího života i s bolestí**, kterou přináší (existence bolesti, ale zároveň i převzetí větší kontroly nad ní), **udržování pouta s mrtvým sourozencem**, který bude navždy součástí přeživšího (nejčastěji pozitivními vzpomínkami sdílenými s rodiči, negativní vzpomínky bývají potlačeny; důležitý je aspekt víry, že se jednou shledají, ochrana sourozencova jména), a **redefinice sebe sama v kontextu ztráty sourozence** (integrace předchozích období a vnímání většinou pozitivních významů ztráty – vlastní zranění, vnímání hodnoty života), např. „... žijí každý den naplno, méně riskují a ujišťují se, že členové jejich rodiny vědí, jak moc je mají rádi...“, „Od té doby jsem lepším člověkem“ (Forward & Garlie, 2003, s. 43).

Pozitivním aspektem pro vyrovnávání se dětí se smrtí sourozence je **umírání v domácím prostředí**. Děti jsou pak ve větší míře připravené na smrt sourozence, cítí se být součástí procesu i rodiny, která vykazuje bližší

vzájemné vztahy i podporu (McHerry et al., in Bužgová et al., 2019). Z dostupné literatury (Bužgová et al., 2019; Démuthová, 2010; Kárová et al., 2009) jasně vyplývá, že je třeba brát zřetel na pozůstalého sourozence, klást důraz na jeho důležitost a adekvátnost jeho pocitů, ať jsou jakékoliv, a otevřeně a přiměřeně jeho věku dítě přizvat ke komunikaci, sdílení a procesu loučení se s mrtvým (či letálně nemocným) sourozencem. Bužgová et al. (2019) v souvislosti s vhodnou rodičovskou podporou zdůrazňuje vyvážené zprostředkování vzpomínek na zemřelého sourozence. Okolí by se mělo vyvarovat poznámek, které nadměrně zdůrazňují odpovědnost dítěte, např. *aby nezlobilo maminku, postaralo se o tatínka* apod. Vyrovnat se se zmatenými pocity, úzkostí i vybudovat si pocit stability dítěti pomáhá zapojení do plnění drobných úkolů i návrat k původnímu režimu dne (ukládání ke spánku, jídelní rituály). Pozůstalí sourozenci potřebují, aby byl co nejvíce zachován život rodiny se známými zvyklostmi (oslavy, dovolené), byť je to pro rodiče emočně náročné, a eventuálně aby byly zavedeny nové tradice spojené se vzpomínkou na zesnulé dítě. Společné rituály uklidní zejména mladší děti.

6.3 Kde hledat pomoc

Profesionální poradenství pro pozůstalé děti není v České republice běžné, v zahraničí je poskytováno v rámci hospicových služeb jako součást individuální či skupinové intervence pro celou rodinu. Pracuje se s porozuměním a vyjádřením pocitů dítěte (např. vyprávění příběhů, hraní divadla, sledování a rozebírání filmů, psaní deníku či kresby) či s integrací vzpomínek na zesnulého sourozence (např. vytváření krabice vzpomínek). V případech, kdy žák ztratil někoho blízkého, je součástí i podpora škol (Bužgová et al., 2019).

U nás pomoc pozůstalým dětem není na úrovni státu systematicky nabízena a koordinována. Poskytuje ji např. Mobilní hospic Ondrášek či pražská Poradna Vigvam. Odbornou psychologickou pomoc vyhledávají většinou sami rodiče až při zřetelných psychických a somatických potížích dítěte nebo na doporučení školy při poruchách chování či výukových obtížích. Také mnozí erudovaní školní psychologové mohou pomoci s přijetím

ztráty v rodině buď cestou individuálního poradenství, či skupinové práce se třídou (Pirliomov, 2016). Ani tato forma podpory však zatím není systematicky uchopena a závisí pouze na osobě konkrétního školního psychologa či dalších pedagogů a pracovníků školy.

V současnosti však dochází k navyšování možností pomáhat dětem, které se setkají s úmrtím v jakékoliv podobě. Dobrým příkladem je již výše zmiňovaná Poradna Vigvam, která nabízí jak vzdělávací programy pro laickou i odbornou veřejnost, tak především poradenskou a terapeutickou praxi pro děti i dospělé. Dětem, které zažívají úmrtí sourozence či jiného blízkého člena rodiny, se dále věnují i odborníci z řad nemocničních paliativních týmů, jejichž četnost rovněž narůstá. Děti rovněž mohou navštěvovat různé svépomocné skupiny, kterých je velké množství. Špatenková (2023) uvádí například svépomocné skupiny pro pozůstalé sourozence, pro pozůstalé rodiče či pozůstalé prarodiče.

V České republice rovněž dochází k významné pomoci pozůstalým dětem i dospělým ze strany dobrovolníků. Špatenková (2023) jako příklad uvádí tzv. **laické poradenství**, jemuž se věnují ti, kteří chtějí pozůstalým v jejich těžkých chvílích naslouchat a být jim nápomocni. Dále se mezi ně řadí i ti dobrovolníci, kterým se podařilo překonat těžkou ztrátu někoho blízkého, a mohou tak předat své zkušenosti těm, kteří takovou ztrátu právě zažívají. Autorka (Špatenková, 2023) zmiňuje konkrétně laické poradenství z organizace Dlouhá cesta. Poradci jsou rodiče, kteří sami zažili ztrátu svého dítěte. S touto bolestivou zkušeností se jim však podařilo vyrovnat a chtějí své zkušenosti předat dál. Rodiče pro tuto praxi prošli speciálním vzdělávacím programem a absolvovali psychologické vyšetření.

7 Výzkum potřeb a zdrojů opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

„Držte se, stůjte při sobě a nevzdávejte to.“ (rodina 2, otec)

7.1 Vymezení výzkumného problému, výzkumných cílů a výzkumných otázek

Níže popisovaný výzkum se zaměřuje na rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, jejichž částečná charakteristika je popisována v kapitolách výše. Naši největší snahou je čtenářům odhalit, co tyto rodiny potřebují a z čeho naopak čerpají svou sílu pro tak náročný boj, jakou nemoc dítěte představuje. Zároveň je zde třeba zmínit, že níže uvedený výzkum představuje pouze část výzkumu rozsáhlejšího, jehož výsledky budou zpracovány v následujících letech.

7.1.1 Výzkumný problém

Naším výzkumem navazujeme především na dosavadní české publikace a výzkumy (Bužgová et al., 2019; Kárová et al., 2009; Poláková et al., 2017;

Slezáčková, 2009), které téma přibližují v kontextu českého společensko-kulturního prostředí, jež odráží sociální pohled na rodinu s vážně nemocným dítětem, kulturní standardy i specifické možnosti zdravotnické péče v České republice.

Jak jsme nadnesly v teoretické části, rodinný systém je náchylný k destabilizaci rodinného fungování. Zdraví sourozenci dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou dle studií a jejich systematických rešerší (Cheung et al., 2020; Murray, 1998, 1999, 2000c, 2001a, 2001b) zvýšeně zranitelní kvůli nižší míře sociální opory a zažívaného psychického stresu, který může být vystupňován až v pocity úzkosti, vede ke snížení psychosociálních kompetencí, obtížné psychosociální adaptaci a zvýšení výskytu psychopatologií. Výzkumy dokonce naznačují, že zdraví sourozenci zažívají podobný stres jako nemocné dítě, přitom jsou stále výzkumně opomíjeni a do výzkumu nebývají aktivně zahrnováni.

Klinická praxe i odborná literatura (např. Bužgová et al., 2019; Špatenková, 2023) zdůrazňují profesionální a cílenou péči o zdravé sourozence dětí nevyléčitelně nemocných, především v důsledku většího ohrožení zanedbáváním či přetěžováním, zatím však především v rámci péče o pozůstalé sourozence, tedy až po úmrtí dítěte. Teprve v posledních letech se zahraniční odborné studie specificky zaměřují na nutnost psychosociální péče o zdravé sourozence a podpory jejich potřeb (Brosnan et al., 2022; Desai et al., 2022), na nutnost aktivit a programů (Gregory et al., 2022) či konkrétních psychologických intervencí (Fullerton et al., 2017; Mooney-Doyle et al., 2021), avšak výhradně v rodinách dětí s onkologickým onemocněním, nikoliv v rodinách s život limitujícím či a život ohrožujícím onemocněním obecně. Tyto rodiny se potýkají s širším spektrem onemocnění, s rozmanitými symptomy a trajektoriemi průběhu onemocnění (např. v rámci degenerativních onemocnění), často spojenými s nulovou nadějí na uzdravení a jistotou brzké smrti dítěte. Tyto diagnózy jsou často velmi vzácné a průběh nemoci, naděje na dožití i možné komplikace je pro lékařský personál velmi těžké předvídat (Bužgová et al., 2019). Jako velmi náročný se u těchto onemocnění jeví také časový průběh nemoci související s neustálou obezřetností a obavou rodičů ze zhoršení zdravotního stavu dítěte (Démuthová, 2010; Poláková et al., 2017).

Až nedávné publikace se orientují na širší rodinný systém, charakter rodinných vztahů, rodinného zvládání či podpůrných organizací pro rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním (Amery, 2017; Bužgová et al., 2019; Ciobanu, 2019; Fullerton et al., 2017; Kelada et al., 2022; Poláková et al., 2017; Špinková & Mlynáriková, 2023).

Naše snaha směřovala k zachycení pozitivistických aspektů zvládání život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte rodiči a zdravými sourozenci, zaměřujeme se tak především na potřeby a zdroje opory členů primární rodiny, tedy efektivní copingové strategie využívané v procesu vyrovnávání se s touto náročnou životní situací (Murray, 1998, 1999, 2000c, 2001a, 2002). Na rozdíl od jmenovaných a dříve realizovaných výzkumů jsme se pokusily o určité rozšíření tématu a za objekt dotazování stavíme nejen rodiče, ale také zdravé sourozence. Chceme tedy problematiku přiblížit z komplexnější perspektivy rodinného fungování a v souladu s dosavadními českými výzkumy se zaměřit především na aspekty zvládání této náročné životní situace. V rámci celého výzkumu jsme zahrnuly další metody získávání dat kvalitativní analýzou Testu rodinného systému (FAST) (Gehring, 2005) administrovaného se sourozenci. Její výsledky však nejsou součástí této dílčí studie a budou prezentovány v rámci budoucích výstupů. Publikace, kterou držíte v rukou, je pouhou částí disertačního výstupu jedné z autorek a vychází z výzkumu realizovaného za podpory MŠMT ČR udělené UP v Olomouci (IGA_FF_2022_006) s názvem „Potřeby a zdroje opory dětí zařazených do paliativní péče a jejich rodičů a sourozenců“.

7.1.2 Výzkumné cíle a otázky

Primárním cílem výzkumu bylo zjistit, jaké jsou potřeby a zdroje opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. **Sekundárním cílem** bylo zaměřit se na zdravé sourozence těchto dětí a zjistit, jaké jsou jejich potřeby a zdroje opory. **Obecným cílem** výzkumu je vytvořit publikaci obsahující doporučení pro rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a rovněž pro zdravotnické pracovníky, kteří s těmito dětmi a rodinami pracují. Rádi bychom tak přispěly k rozvoji a zkvalitnění paliativní péče v České republice.

V návaznosti na výzkumný problém a výzkumné cíle byly sestaveny následující **výzkumné otázky (VO)**:

VO č. 1: Jaké jsou **potřeby rodičů** dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

VO č. 2: Jaké jsou **zdroje opory rodičů** dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

VO č. 3: Jaké jsou **potřeby sourozenců** dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

VO č. 4: Jaké jsou **zdroje opory sourozenců** dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

7.2 Metodologický rámec výzkumu

Vzhledem k zaměření výzkumu a zvolenému výzkumnému souboru bylo pro jeho realizaci využito **kvalitativního přístupu** za využití **kvalitativních metod**, které umožnily proniknout co nehlouběji do nitra problematiky (Hendl, 2016; Strauss & Corbin, 1999).

7.2.1 Výzkumný soubor

Základní výzkumný soubor tvoří rodiny dětí zasažené život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním v České republice. Konkrétně se jedná o **rodiče** a zdravé **sourozence** těchto dětí. Do realizace výzkumu bylo celkem zahrnuto **sedm rodin**. Ve čtyřech případech se rozhovorů s výzkumníky zúčastnila za rodiče pouze matka, ve třech případech i otec (rodiny č. 2, 3 a 7). Sběru dat se zúčastnilo dohromady pět zdravých sourozenců. Participanti byli vybráni na základě záměrného výběru a metody sněhové koule. Vybrané rodiny byly osloveny zejména díky významné spolupráci s podpůrným a paliativním týmem FN Olomouc a organizací Zlatá rybka, z. ú. Pro zařazení konkrétních účastníků do výzkumu byly stanoveny následující podmínky:

Podmínky zařazení rodiče daného dítěte do výzkumu:

- rodič má dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním;
- rodič sám netrpí život limitujícím ani život ohrožujícím onemocněním.

Podmínky zařazení sourozence daného dítěte do výzkumu:

- sourozenec sám netrpí život limitujícím ani život ohrožujícím onemocněním.

Základní popis výzkumného souboru je popsán v následující tabulce 3:

Tab. 3: Základní charakteristika výzkumného souboru

Číslo rodiny a účastníci rozhovorů	Pohlaví nemocného dítěte	Věk nemocného dítěte*	Diagnóza dítěte	Počet a věk zařazených sourozenců**
Rodina 1 Matka Dva sourozenci	dívka	17 let	mikrocefalie	starší bratr, 24 let mladší bratr, 5 let
Rodina 2 Matka a otec -	chlapec	18 let	Hodgkinův lymfom	
Rodina 3 Matka a otec Jeden sourozenec	dívka	19 let	DMO, mikrocefalie	mladší bratr, 9 let
Rodina 4 Matka Jeden sourozenec	chlapec	12 let	onkologické onemocnění, slepota	mladší bratr, 8 let
Rodina 5 Matka Dva sourozenci	dívka	17 let	cystická fibróza	mladší bratr, 14 let
Rodina 6 Matka -	dívka	8 let	epilepsie, mentální retardace, slepota	
Rodina 7 Matka a otec -	dívka	10 let	Downův syndrom, Westův syndrom	

* Věk nemocného dítěte a jeho sourozenců je uveden z doby konání výzkumu (rok 2022 a 2023).

** Pořadí sourozenců je uváděno ve vztahu k nemocnému dítěti. Zmínění jsou pouze ti sourozenci, se kterými byly realizovány rozhovory.

7.2.2 Metoda získávání dat

Za stěžejní metodu získávání dat byl vybrán **polostrukurovaný rozhovor**, jehož hlavním přínosem je proniknutí do hloubky tématu, poskytnutí struktury a hranic, ale i možnost jejich překročení pro objevení nových oblastí bádání (Miovský, 2006). Celkem byly sestaveny dva typy polostrukurovaných rozhovorů, které se liší dle zvolených participantů. Pro sestavení rozhovoru byla nejprve vybrána zásadní témata vztahující se k výzkumnému problému a výzkumným cílům, která byla následně doplněna o sadu příslušných otázek. Větší polovina rozhovorů s rodiči probíhala pouze s matkami nemocných dětí. Bylo to především z toho důvodu, že otec byl v době probíhajícího rozhovoru v zaměstnání či jinde mimo domov. Ve třech případech se rozhovorů zúčastnil i otec (rodiny 2, 3 a 7). Se sbíraná data týkající se sourozenců byla sycena jak výpověďmi samotných sourozenců, tak i jejich rodičů.

Rozhovory byly sbírány ve dvou hlavních obdobích, a to na podzim 2022 a na podzim 2023. Za doplňující metodu získávání dat jsme zvolili shrnující **anamnestický dotazník** pro rodiče, jehož účelem bylo sumarizovat všechny praktické informace v jednom dokumentu.

7.2.3 Etika výzkumu

Následování a dodržení etických norem a standardů je pro výzkum zcela zásadní. Uvážíme-li citlivost problematiky vážného onemocnění dětí, je klíčové rodinám poskytnout veškeré potřebné informace a zajistit pro ně bezpečné a důvěryhodné prostředí. K tomu nám dopomohly etické zásady (Miovský, 2006), které akcentují ochranu účastníka a jeho osobních údajů, stejně jako ochranu výzkumníka.

Pro realizaci výzkumu byly zhotoveny:

- informační dopis pro zprostředkovatele kontaktů na rodiny (paliativní týmy a další služby);
- informační dopis pro rodiče (zákonné zástupce) dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním;
- informovaný souhlas pro rodiče, kteří budou zařazeni do výzkumu;

- informovaný souhlas pro rodiče (zákonné zástupce) dětí a jejich sourozenců.

Rodiče (zákonní zástupci) byli ve výše uvedených dokumentech informováni o:

- zaměření, cílech a průběhu výzkumu;
- dobrovolné účasti;
- možnosti nahlédnout do struktury rozhovoru pro jejich děti před samotnou realizací rozhovorů;
- možnosti kdykoliv z výzkumu odstoupit (platí jak pro rodiče, tak pro jejich děti);
- anonymitě poskytnutých údajů a jejich ochraně;
- formě dodání výsledků výzkumu.

Podoba výzkumu byla rovněž schválena Etickou komisí Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Nejsme si vědomy žádného etického pochybení. Všechny požadavky na etické principy byly naplněny.

7.2.4 Metoda zpracování a analýzy dat

Pro zpracování, analýzu a vyhodnocení dat byla využita metoda **tematické obsahové analýzy**. Je to právě tento druh analýzy, který umožňuje identifikaci, analýzu a popis nalezených významných témat (Braun & Clarke, 2006). Obecně jsme postupovaly cestou, již popisuje a doporučuje Salomão (2023). Jedná se celkem o šest klíčových kroků, jimiž jsou seznámení se se získanými daty, proces kódování, vyhledání klíčových témat, přezkoumání a upřesnění těchto témat, jejich následné definování, analýza a tvorba závěrečných zpráv. Pro usnadnění procesu kódování, a tedy i následného vyhodnocení dat, byl použit program *Atlas.ti*.

7.3 Výsledky výzkumu

Výsledky analýzy dat uvádíme poměrně podrobně, protože se jedná v rámci českého prostředí o unikátní sondu do prožívání rodičů a sourozenců nemocných dětí. Pro zachování autenticity a vypovídající hodnoty

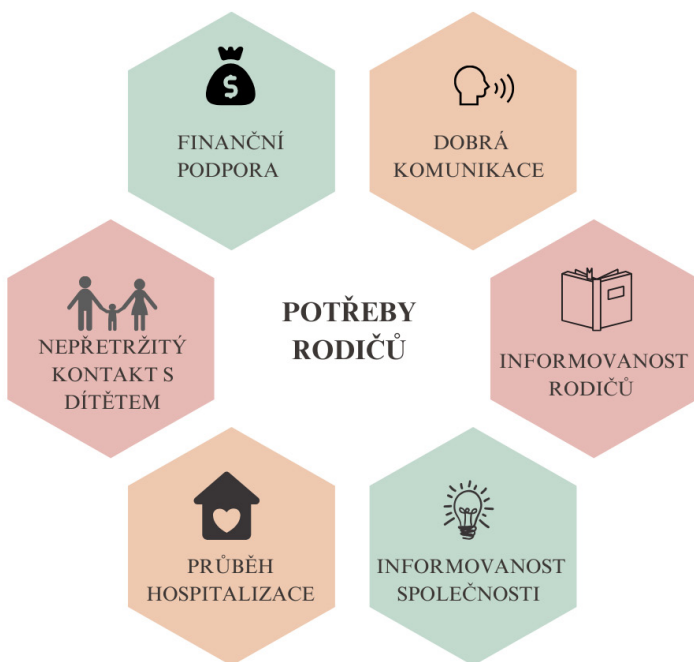
primárních dat ponecháváme také výroky participantů (psané kurzívou) v původním znění bez jazykových úprav.

Výsledky výzkumu reflektují **dva hlavní výzkumné okruhy**, jimiž jsou potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Na úvod výsledkové části je na místě upozornit, že během analýzy dat jsme došli k závěru, že některé potřeby rodičů a sourozenců se **prolínají** s jejich zdroji opory a naopak. Tyto stěžejní okruhy jsou v následujícím textu uvedeny jako podkapitoly třetí úrovně, konkrétně 7.3.1 Rodiče a jejich potřeby, 7.3.2 Rodiče a jejich zdroje opory a 7.3.3 Potřeby a zdroje opory sourozenců, ve kterých jsou prezentovány výsledky. Uvedené okruhy obsahují další klíčová témata a subtémata. **Hlavní témata** jsou v textu označena tučnými nadpisy 4. řádu (např. **dobrá komunikace**), dílčí **subtémata** a případné **kódy** představují tučně zvýrazněná slova v textu (např. **sdělení diagnózy**).

Rodiče a sourozenci dostali své číslo, jak je uvedeno v tabulce 3. Jména dětí jsou nahrazena písmenem **X** (nemocné dítě) a písmenem **Y** (sourozec). Bylo tak učiněno pro dodržení anonymizace dat a zachování etických pravidel.

7.3.1 Rodiče a jejich potřeby

Na úvod této podkapitoly je třeba zmínit, že potřeby rodičů se do jisté míry odvíjely od samotné diagnózy dítěte. Naším cílem bylo shrnout především ty potřeby, které se v rozhovorech objevovaly nejvíce a které rodiče považovali za nejdůležitější. Pro jasnější orientaci v potřebách rodičů přikládáme obrázek 1 shrnující hlavní témata výzkumného okruhu potřeb rodičů. V tabulce 4 následně popisujeme i dílčí subtémata.



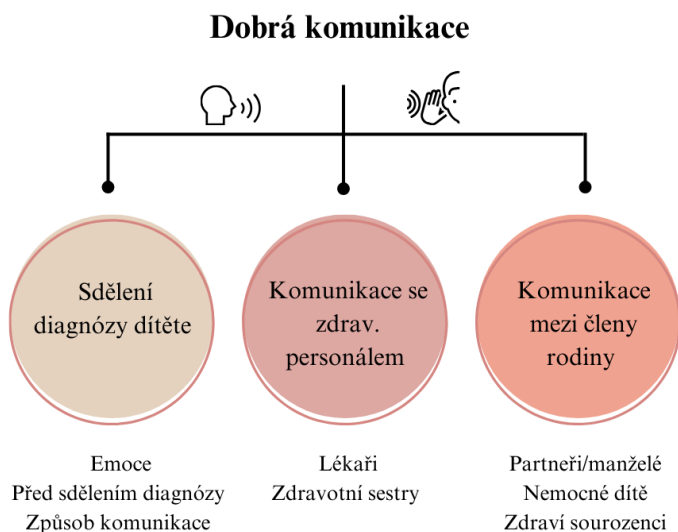
Obr. 1: Základní přehled výzkumného okruhu potřeb rodičů

Tab. 4: Výčet hlavních témat a dílčích subtémat okruhu potřeb rodičů

Název tématu	Název subtématu
Dobrá komunikace	S dělení diagnózy dítěte Komunikace se zdravotnickým personálem Komunikace se členy rodiny
Informovanost rodičů	Informace o diagnóze dítěte Informace praktického charakteru Zaškolení zdravotnickým personálem Shánění potřebných pomůcek Telemedicína Centrum provázení; Středisko rané péče; KRTEK Informativní brožury a další dokumenty
Informovanost společnosti	Osvěta obecně o různých diagnózách Osvěta o průběhu léčby Osvěta o existenci podpůrných organizací Osvěta o tématu konce života Osvěta o existenci a podobě podpůrné a paliativní péče Prevence ze strany praktických lékařů Vzdělávání nemocných dětí
Průběh hospitalizace	Příjem do nemocnice Přístup zdravotnického personálu Dovolené možnosti Problém s kapacitou zdravotnického zařízení Problém s časem věnovaným ze strany zdravotnického personálu Respektování režimu nemocného dítěte Možnost odpočinku pro nemocné dítě Ztráta důvěry rodičů ve zdravotnický personál Nároky na druhého rodiče
Nepřetržitý kontakt s dítětem	Vnitřní normy zdravotnického zařízení Nedostatečná kapacita zdravotnického zařízení Nedostatečné zázemí a vybavení zdravotnického zařízení Věk hospitalizovaného dítěte Charta práv hospitalizovaných dětí
Finanční podpora	Státní pomoc (zdravotní pojišťovny) Jiné organizace (např. Dobrý anděl, Zlatá rybka) Proces shánění financí Hlídkání dětí

Dobrá komunikace

Dobrá komunikace jako potřeba rodičů nemocného dítěte se objevovala nejčastěji – zmínila ji každá rodina zapojená do výzkumu. Termín „dobrá komunikace“ představuje obecnou, a především shrnující kategorii, která zahrnuje další důležitá subtémata, jakými jsou **sdělení diagnózy, komunikace se zdravotnickým personálem a komunikace se členy rodiny**. Nelze konkrétně určit, která rodina měla ryze negativní a která čistě pozitivní zkušenost s komunikací. Rodiče zpravidla zažili oba póly. Z rozhovorů však plyne, že převažovala spíše negativní zkušenost. Vzhledem k tomu, že téma dobré komunikace obsahuje více dílčích subtémat a kódů (např. emoce, lékaři, partneři/manželé apod.), přikládáme na úvod orientační obrázek 2.



Obr. 2: Základní charakteristika tématu dobré komunikace, dílčích subtémat a následných kódů

Sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy představovalo pro všechny rodiče velmi náročné období. Většina rodičů ($n = 6$) zažila při sdělení diagnózy svého dítěte spíše negativní způsob komunikace ze strany zdravotnického personálu. Pouze jedna

rodina (rodina 6) hovoří o pozitivní zkušenosti. Událost sdělení diagnózy s sebou přinesla **silné, hluboké a negativní emoce** (pláč, vztek, šok, zmatek, beznaděj), jež se často projevovaly i při vzpomínání na tento okamžik:

„Hrozný. Nemůžu o tom ani mluvit. [...] Já nebudu brečet, ale ono to tak prostě někdy tak jako přijde.“ (rodina 1, matka). *„Jako po té operaci, když nám oznamovali, že nebude vidět, to bylo to nejhorší, co jsem z celého toho zažila.“* (rodina 4, matka).

Rodiče z rodiny 2 popisují velmi těžké přijetí sdělení diagnózy svého syna, kdy jim lékaři tuto nemoc popsali dle jejich názoru až příliš tragicky:

„To jsme se úplně zhroutili. Jeli jsme do Brna a svět nám skončil.“ (rodina 2, otec).

Matka z rodiny 5 také zmiňovala, že se jí a jejímu manželovi při sdělení diagnózy v hlavě objevovaly otázky typu: *„Proč zrovna my? (...) Proč vůbec někdo?“*

Rodina 5 (matka) však na druhou stranu popisovala i **pocit úlevy**, který se objevil proto, že rodiče po dlouhém čekání a různých únavných vyšetřeních konečně zjistili, o jakou diagnózu jde:

„Byla jsem z toho samozřejmě špatná, ale pak jsem si uvědomila, že je to vlastně úleva v tom, že už konečně víme co. Protože těch pět měsíců prostě bylo fakt jako náročných. A když nevíte, co je vašemu dítěti, a nedokážete mu pomoci, tak to je prostě hrozný.“

Rodiče rovněž často popisovali, **co samotnému sdělení předcházelo**. Matka z rodiny 2 hovořila o rozdílnosti v komunikaci mezi nemocnicí ve městě blízko jejich bydliště a nemocnicí v Brně, kam je následně poslali na další vyšetření. V nemocnici v blízkosti jejich bydliště rodiče o podezření na závažnost diagnózy informoval poměrně mladý lékař, na kterém bylo dle sdělení rodičů znát rozrušení z dosavadních zjištění. Oproti tomu v nemocnici v Brně bylo zřejmé, že se sdělením závažné diagnózy již mají své zkušenosti:

„Jako v té [název nemocnice] si nás strašně mladý pan doktor vzal bokem, ale mně přišlo, že on sám byl z toho strašně špatný. Takže nás to strašně podlomilo. Kdežto v tom Brně, tam je to opravdu profi. Tam ta komunikace byla skvělá.“ (rodina 2, matka).

Otec dodává, že rozdílnost byla znát i v rychlosti komunikace a vyřizování. Nikde dlouho nečekali a rychle jim bylo poskytnuto ubytování v rámci Nadačního fondu dětské onkologie (KRTEK).

To, jak toto nepopsatelně náročné období rodiče zvládli, do jisté míry odráželo způsob, jakým jim byla diagnóza sdělena zdravotnickým personálem. Již samotné sdělení diagnózy s sebou přináší spoustu silných a negativních emocí. Ty však byly často ještě umocněny **způsobem komunikace**, kterou rodiče v nemocnicích zažívali:

„Můj manžel se pozvracel, ten přístup té doktorky byl fakt strašný. Jako my na tom byli fakt špatně, já bych řekla, že to bylo tím rozpoložením, ale nebylo. Ona přišla, nepozdravila, byla otočená zády a říká: ‚Vy jste X?‘ Ani dobrý den, my jsme na dětské JIP. Vůbec. Sedla si, tam je kulatý stůl, sedla si asi metr od nás a takto s námi mluvila.“ (rodina 4, matka).

Matka z rodiny 5 popisovala rovněž velmi **neempatický přístup** ze strany zdravotnického personálu:

„Ale co mně třeba osobně jako se nelíbilo ten přístup. Když vám řeknou, že už vám nebudou nic dalšího říkat, že prostě je na tom tak, že prostě je to neslučitelné se životem. Tak nám prakticky řekli, že naše dítě nebude. Jakákoliv byla doba, tak jsme odmítali přijmout v tu chvíli to, že dokud je prostě možný, tak budeme bojovat. Ať je to jakkoliv beznadějný, tak aby nám tu naději někdo bral. Tak to se mi třeba nelíbilo. Ta komunikace v téhle té době, kdy to pro nás bylo strašný.“

Rodina 4 popisuje **další negativní zkušenost** se způsobem, jakým s nimi bylo v nemocnici komunikováno. Matka této rodiny je do dnešní doby přesvědčená, že s nimi personál nejednal na rovinu, přitom pravda (jakkoliv těžké je ji přijmout) je pro rodiče dle jejich výpovědí velmi důležitá:

„Já si myslím, že nám lhali ve spoustě věcí. To mi zrovna vadí. Tam třeba během roku tvrdili, že je všechno dobrý, že to působí, že to neroste. Já jsem vždy taková, že mám nachystaný papír a otázky. Když jsem se zeptala, jak velký je ten nádor, tak z nějakého půl centimetru mi pak řekli, že to má 2,7 cm. Mám schovaný papír, kde mám napsáno, kdy ten nádor narostl, i když tvrdili, že je to dobré. Spousta lží tady kolem toho.“

Matka z rodiny 4 dále poznamenala, že podobnou zkušenost s ní sdílelo více matek nemocných dětí.

Rodina 7 v souvislosti se sdělením diagnózy vypráví o **nešťastném přístupu** pediatričky, která neměla výrazné zkušenosti s dětmi s postižením a která, dle rodičů, nereagovala dostatečně včas na výstražné projevy po očkování dítěte. Rodiče si tedy možnou diagnózu museli najít na internetu sami a následně vyhledat pomoc v nemocnici.

Matka z rodiny 6 zažila oproti ostatním **empatický přístup** lékaře při sdělení diagnózy dítěte po jeho porodu. Podle jejích slov zde bylo vše v pořádku a všichni se k nim chovali velmi mile a vstřícně. Matka také popisuje velmi tíživé a negativní emoce, uvědomuje si však, že za ně nemohl lékař, který pouze dělal svou práci:

„Ne, jako samozřejmě byli všichni úplně úžasní a jako milí, že... snažili se, ale... Ale vím, že jsem se jako zhroutila, že jsem to jako neustála.“

Matka z rodiny 5 k tématu sdělení diagnózy závěrem dodává, že po sdělení diagnózy jim jako rodičům **chyběla nějaká další péče** ve smyslu vysvětlení dalších postupů:

„Ono to má být tak, že potom přijde doktor a seznámí rodiče s tím, co to je za nemoc. Něco nám začali říkat v Praze, nicméně pak se veškerý sezení utnuly. A to byl asi jeden z nejhorších okamžiků, jako v našem životě, kdy nám prostě řekli...“

Komunikace se zdravotnickým personálem

Rodiny se během vyšetření a hospitalizací setkaly s různými přístupy lékařů a dalších odborníků z řad zdravotnického personálu. V paměti jim zůstaly zejména pozitivní, či naopak negativní zkušenosti z jejich komunikace. Téměř každý z rodičů (n = 6) zmínil konkrétní negativní zkušenosti a téměř každý (n = 6) současně i nějakou tu pozitivní. Dobrým příkladem toho je vzpomínka matky z rodiny 3, která zmiňuje setkání s dvěma rozdílnými přístupy ze strany lékařů. Ten první představoval lékaře, který nad nemocným dítětem „zlomil hůl“ ihned po zjištění diagnózy. Na druhé straně pak matka popisuje jiného lékaře, který svým empatickým přístupem rodinu doprovází až do současnosti, kdy je nemocné dítě rodičů již dospělé:

„A byly dva druhy neurologů. Jeden říkal ty hrozné zprávy typu: ‚Ona se roku nedožije, dejte ji do domova.‘ A pak byl pan doktor X, který je s ní od narození a podporuje nás.“

Matka ještě uvedla další rozdílný příklad této komunikace, kdy jeden lékař nedával rodině skoro žádnou naději, zatímco druhý oceňoval každý malý pokrok a tím rodinu v této tíživé situaci velmi povzbuzoval:

„Ten jeden doktor sice říkal, že si potáhla třikrát z flašky, ale to ještě nic neznamena. Ona nemá sací reflex. A zas přišel ten jiný lékař a říkal, no ona už dneska třikrát potáhla z flašky.“

Odstavce výše představovaly především negativní zkušenosti s komunikací se zdravotnickým personálem. Nebylo tomu tak však v každém případě. Rodiče (n = 6) zmiňují i **pozitivní zkušenosti** s komunikací s lékaři a dalším zdravotnickým personálem:

„Co můžu říct, tak s panem doktorem X jsme byli spokojení. Ukázal nám i fotky, mohli jsme si to vyfotit, poslal mi ty snímky na mail, když jsem chtěla. Bylo to super.“ (rodina 4, matka).

Dobrou zkušenost měli i rodiče z rodiny 2, kteří byli velmi spokojeni se způsobem komunikace a s péčí v nemocnici (viz výše). Navíc dodávají, že o jejich syna pečoval lékař, který vždy velmi **efektivně a dobře vysvětlil vše, co bylo zapotřebí**, a to dokonce i nemocnému dítěti, kterému informace dával pomalu, ale přitom vždy pravdivě. Nemocné dítě si lékaře oblíbilo a mělo v něj důvěru.

Kladně o formě komunikace, ale i zdravotnické péči jako takové hovoří matka z rodiny 6:

„My jsme byli maximálně spokojení. Fakt i sestřičky na té JIPce a všude vlastně...“

Sama však dodává, že i oni se za tu dobu setkali s nepříjemným přístupem zdravotnického personálu, který však vysvětluje situačně:

„Měli asi špatný den. Všichni jsme jen lidé.“

Nad míru **dobrou zkušenost** s komunikací pak rodiče (n = 5) popisovali s lékaři z **podpůrného a paliativního týmu**, kterému je věnována samostatná podkapitola níže. Rodiče rovněž velmi pozitivně mluvili o zdravotních

sestrách, od kterých získávali zejména praktické, srozumitelné, a tedy bezesporu velmi potřebné informace:

„Ještě před tou operací jsme měli skvělou zkušenost. Sestřičky jsou úplně úžasný. Tam jsou skvělý.“ (rodina 4, matka).

Stejně pozitivní zkušenost se zdravotními sestrami měla i matka z rodiny 1:

„Ale jako říkám, že personál, třeba sestřičky, jsou perfektní. To fakt nemůžu říct ani půl slova. I tady ty sestřičky se snažily, co mohly.“

Matka z rodiny 3 dodává, že se jí osvědčilo sdílet své potřeby s personálem:

„Musím říct, že sestry i doktoři na mě reagovali, když jsem řekla, že se mi to nelíbí, že se něco děje...“

Komunikace mezi členy rodiny

Mezi velké potřeby rodičů patří možnost sdílet své pocity, obavy, ale i otázky se svými nejbližšími a zvládnout náročnost této tematiky v komunikaci jak s nemocným dítětem, tak i s ostatními, zdravými, sourozenci. Rodiče často hovořili o tom, jak pro ně byla potřebná podpora **partnera/partnerky** nebo **manžela/manželky** (n = 2):

„Měli jsme období, kdy jsme oba měli takovej jako smutek. Potřebovali jsme si spolu popovídat a využili jsme jednu psycholožky. Pomohlo nám, že jsme s manželem o těch věcech hodně mluvili, že prostě musíme jít dát, že to musíme překlenout, že bude líp, že bude nová léčba.“ (rodina 5, matka).

Často se však stává, že **časová vytíženost**, která souvisí především s péčí o nemocné i zdravé děti, o domácnost a často i prací mimo domov, nemožňuje, aby spolu partneři/manželé sdíleli, co zrovna potřebují. Jejich konverzace se tak spíše soustřeďuje na témata ohledně chodu rodiny a domácnosti, avšak málokdy si najdou čas na hlubší sdílení svých pocitů či potřeb. O tomto problému hovoří zejména manželé z rodiny 3:

„Míjíme se.“ (rodina 3, otec).

Jeho manželka k tomu dodává:

„Táta přijede z práce pozdě, udělá potřebné věci po zahradě a padne.“

Rodiče často marně hledají prostor pro společný čas ve dvou, některým by proto pomohlo, kdyby se našel někdo, kdo by děti čas od času pohlídal. Avšak i to má svá úskalí:

„Kdyby se našel někdo, kdo by mi pohlídal tu X, to by bylo úplně ideální. Ale vím, že to není věc, která je možná ze dne na den. Kdyby ji měl někdo hlídat, tak ji musí nějakým způsobem znát.“ (rodina 3, matka).

Další významnou potřebou pro rodiče (N = 7) je dobře zvládnout **kommunikaci s nemocným dítětem**. Tyto hovory se týkají především samotné nemoci, vysvětlení jejích příznaků a příčin, ale i běžných každodenních záležitostí. Rodiče popisují, že komunikace s dítětem se často odvíjí právě od jeho věku, kognitivního vývoje a konkrétní diagnózy. Rodiče se obecně shodují na tom, že je třeba informace přizpůsobit právě těmto uvedeným faktorům. O těžkých tématech je podle nich dobré začít mluvit, jakmile se dítě začne samo ptát:

„Hodně je to prostě o tom, že to dítě, když se ptá, ať je zdravé nebo nemocné, tak je připraveno na odpověď. Tak jsem se k tomu vždycky snažila přistupovat. V různém věku různě odpovídáte a musíte mít takový jako cit, co tomu dítěti říct a jak tomu bude rozumět a co mu můžete říct. Nemyslím však lhát, ale odhalovat jakoby tu pravdu. Jo, aby to postupně vzalo.“ (rodina 5, matka).

Rodiče dále doporučují, aby se dětem nelhalo a komunikovalo se s nimi co nejcitlivěji, ale upřímně:

„Nesnažili jsme se jí nikdy v ničem lhát, ale úměrně jejímu věku jsme jí sdělovali, na co se vždycky ptala. Samozřejmě to pro nás nebylo vždycky snadný, ale snažili jsme se prostě jí odpovědět na to, co potřebovala. A s tím, jak byla větší a větší, tak i sama si četla různé věci...“ (rodina 5, matka).

Nemoc s sebou bohužel často přináší řadu **omezení**. U dětí v dotazovaných rodinách se například objevovala komunikační bariéra zapříčiněná tracheostomií (rodina 1). Z toho důvodu dítě komunikuje jen obtížně. Rodiny si však i přesto naleznou vlastní způsob, jak s dítětem komunikovat a jak mu porozumět.

Vedle komunikace s nemocným dítětem rodiče také velmi často hovoří o potřebě dobře zvládnout **kommunikaci se zdravým sourozencem**

nemocného dítěte (n = 4).⁴⁴ To, nakolik se tuto potřebu, stejně jako potřeby výše, podaří naplnit, se opět odvíjí od mnohých aspektů. Mezi ně patří například závažnost samotné diagnózy, její průběh a prognóza, věk sourozence, jeho vztah s rodiči i s nemocným dítětem. Rodiče jsou obecně toho názoru, že zdravému dítěti je potřeba vysvětlit, co se jeho nemocnému sourozenci děje, čím si prochází a jak budou vypadat následující dny, týdny a měsíce. Dle jejich sdělení by se s dětmi mělo jednat upřímně, pravdivě, ale úměrně věku.

„Co se týká té nemoci, bavili jsme se o tom stejně jako s X. Prostě v rámci jejich věku, takže nic jsme nezapírali, ale samozřejmě si prošli téma obdobíma, kdy jsme řešili různé věci. Ten prostřední syn to vnímal nejvíce.“ (rodina 5, matka).

Matka se následně zmiňuje právě o tom, jakou **roli může hrát v komunikaci s dítětem aspekt věku**:

„Ten malej už toho tolik nezažil, protože jsou s X [od sebe] o 10 let. Ten už nezažil takový to nejhorší období. Zažil, že kašle, že bere léky, že inhaluje. To všechno samozřejmě vnímá. Ale je to zase u něho jiný.“

Podobnou zkušenost má i matka z rodiny 1, která popisuje, že sourozenci berou onemocnění sestry přirozeně, zejména pak její pětiletý syn, který se už do této situace narodil.

To, jak rodiče se zdravým dítětem o nemoci komunikují, popisuje matka z rodiny 3 na konkrétním příkladu, při kterém svému zdravému dítěti (9 let) **vysvětluje diagnózu** nemocného dítěte.

„Tak byly stavy, kdy se ptal, proč si s ním X nepovídá, nehraje. Ale já mu neříkám, že je nemocná. Pro něho je nemoc viróza, která se vyléčí. Já říkám, že má ten mozeček, který jí nefunguje tak, jak má. Takže mu to tak vysvětluji.“

Matka z rodiny 4 je taktéž toho názoru, že je důležité se zdravým sourozencem dítěte správně komunikovat. Vysvětluje, že když u nemocného dítěte nastal **výrazný propad ve zdravotním stavu**, byly zdravému sourozenci teprve 2 roky, tudíž následný zdravotní stav sourozence bral

44 Jedná se o počet rodin, které tuto potřebu zmiňují explicitně a více ji rozvádí. Implicitně byla přítomná v rozhovorech všech rodin.

přirozeně. I tak mu však matka vždy všechno řekla a vysvětlila, i když původně nechtěla:

„On je mladší o 2 roky. Když X [nemocné dítě] přestal vidět, po té první operaci, tak měl 4 roky a Y [sourozenec] měl 2 [roky]. Tam se to neřešilo. Ale naučili se spolu vycházet přirozeně.“

Informovanost rodičů

Rodiče za další významnou potřebu označují informovanost ($N = 7$), což pro ně znamená mít dostatečné informace, kterým rozumějí. Jedná se zejména o **informace o diagnóze dítěte**, konkrétně pak o jejich příčinách, průběhu a zejména prognóze. Přijetí informací bylo do velké míry ovlivněno i jejich aktuálním psychickým rozpoložením:

„Pokaždé, když jsem se po něčem pídila, tak vždycky jsem je i na tom internetu nějak dostala. Takže nikdy to nebylo tak, že bych byla úplně naštvaná a oni mně neporadili. Věci, které jsem nechtěla slyšet, tak jsem neslyšela.“ (rodina 3, matka).

Rodiče ($N = 7$) získávali informace nejčastěji **od zdravotnického personálu**, a to zejména od lékařů a zdravotních sester. Shodují se na tom, že nejvíce praktických informací dostávali právě od zdravotních sester (např. rodina 1, matka).

Rodiče dále cítí velkou potřebu vědět, co vše mohou udělat pro to, aby mohli svému dítěti pomoci. To obsahuje řádné zaškolení zdravotnickým personálem, což obnáší např. informace o podávání léků, obsluhování a manipulaci s přístroji. Jedná se tedy o **informace praktického charakteru** týkající se zdravotní péče o nemocné dítě především v domácím prostředí. Ve většině případů toto školení vedly zdravotní sestry a zároveň pro rodiče představovalo jistou „propustku“ do domácího prostředí:

„Ale dělá se to standardně v tom, že to dítě může dostat antibiotika, když jste zaškolená, ta může dostat doma. Takže já jsem tam třeba tři dny..., ze začátku to byly asi 2–3 dny, kdy jsem tam doopravdy strávila se sestřičkou přípravou těch antibiotik.“ (rodina 5, matka).

Matka dodává, že teprve jakmile ukázala, že všemu rozumí, mohli odjet domů.

Zaškolování zdravotnickým personálem dále zmiňují ti rodiče (n = 2), kteří jsou toho názoru, že informace, které obdrželi, byly pro jejich fungování v domácím prostředí **nedostačující**. Rodiče z rodiny 7 sdělovali, že není možné naučit se v tak krátkém čase všechno. Zároveň se domnívají, že v nemocnici je nepřipravili dostatečně na to, co je čeká v domácím prostředí:

„... jak se krmí tím PEGem a tak dál, ale v podstatě asi to úplně nejde v té nemocnici říct všechno. Takže my jsme přijeli domů a v podstatě jsme nevěděli vůbec nic. My jsme se to naučili postupně až sami od sebe.“ (rodi-
na 7, otec)

Matka z téže rodiny dodává, že chápe, že není možné se připravit na všechny možné komplikace, které mohou nastat, avšak i přesto rodiče obecně považují zaškolení personálem za nedostačující. Tito rodiče dostali možnost zaškolení od jiné již zkušené matky, která při péči o své nemocné dítě užívá podobné pomůcky. To však naprosto selhalo kvůli nedostatečnému a příliš rychlému vysvětlení ze strany školitelky. Nakonec to vyústilo v situaci, kdy se dcera doma začala dusit a rodiče nevěděli, jak jí pomoci:

*„Ale my jsme ani nevěděli, co se vlastně děje. Ona se začala prostě dusit, tak jsme volali rychlou a pak se to nějak podařilo. Jo, prostě to nějak roz-
dýchala, byla celá modrá. A vlastně jsme zjistili, že to bylo úplně zbytečné. Kdybychom věděli, že v takovéhle situaci prostě vytáhnete tu kanylu ven, a i když se dítě dusí s kanylou, tak to prostě vytáhnete, i když to neumíte...“*
(rodina 7, matka)

Další problém, který rodiče trápí, je **shánění potřebných pomůcek** pro nemocné dítě. Rodičům komplikuje dobrou adaptaci a zvládání nemoci dítěte nedostatečná schopnost lékařů získat a zajistit tyto pomůcky (např. vypsat žádanku na zdravotnické pomůcky). Rodiče jsou nuceni komplikovaně hledat kompetentní odborníky. Pozitivně je hodnocena významná pomoc **telemedicíny**, díky které je proces shánění potřebné medikace snazší a rychlejší.

Podobnou zkušenost měla matka z rodiny 3, která by spolu s otcem dítěte uvítala, kdyby se instruktáži v nemocnici věnoval delší čas:

„V té nemocnici to byla taková rychlovka. Oni jí udělali toho PEGa jeden den, druhý den byla na pokoji na nějakém pozorování a třetí den nás pouštěli. A ten třetí den asi půl hodiny před tím, než nás pouštěli domů, tak mi [sestra] ukázala, kde se to povoluje a kde se to bude otáčet, kde se to bude zasouvat. Tím to bylo hotové a vyřízené. Až potom doma jsem si to všechno zkoušela.“

Pozitivní zkušenost s předáváním praktických informací byla zmiňována v souvislosti s jednotlivými službami určenými pro děti se specifickými potřebami a jejich rodiče (n = 4). Rodiče se často nacházeli v situaci, kdy nevěděli, na koho se mohou obrátit, kdo jim může pomoci a jestli vůbec nějaká pomoc existuje. Významným pomocníkem při hledání všech nových informací bylo vedle lékařů a zdravotních sester **Centrum provázení**, které výrazně pomohlo všem rodinám, které jej v rozhovoru zmínily:

„Tam bylo nějaké Centrum provázení. Ty si hrozně pamatuji, protože ti mi hrozně pomohli. Ti mi řekli, co mám dělat, kam mám zajít, co si mám vyřídit. Od té doby jsem o nich neslyšela. Prostě přišly, to byly dvě paní. Oni mi hrozně pomohli, a pak už jsem o nich neslyšela. Řekly mi, kde si mám jít pro příspěvky, do které budovy, jaké patro. Já bych bez nich úplně nikam nešla. Ale fakt mi to napsaly, a tak jsem šla si to vyřídit.“ (rodina 4, matka)

V rozhovorech je však upozorňováno na to, že Centra provázení nejsou ve všech městech. Jsou jen ve větších, nejčastěji krajských, městech (např. v Hradci Králové, Brně, Olomouci, Ostravě a Praze).

Rodiče vedle Centra provázení velice často zmiňují **Středisko rané péče**, které jim pomohlo získat a pochopit odborné, ale i praktické informace:

„Od nich nám přišly hračky. Ukázali a řekli, na co máme nárok. O co můžu žádat. Nadace nám doporučili. Kočáry. Všechno možné. Oni byli úžasní. Pomáhali nám snad od půl roku.“ (rodina 3, matka)

Titíž rodiče popisují další konkrétní případy, jak jim toto středisko výrazně pomohlo. Velkou oporu shledávali například v tom, že pracovníci z této organizace dojížděli přímo k nim domů, což pro rodinu představovalo obrovskou úlevu kvůli obtížnému cestování s nemocným dítětem:

„Hlavně jezdili, že jsme nemuseli tam pendlovat. Ono to šlo, když byla třeba malá a zvládala lépe tu cestu autem, ale teď si nedovedu představit, že

bychom s ní měli někam jezdit. Třeba hodinu, dvě. To se jí nelíbí. Ona musí ležet. V sedačce to nedává.“ (rodina 3, otec)

Rodiny 3 a 4 popisovaly, že jim raná péče pomohla více než psycholog: „*My pak strašně rychle ještě začali spolupracovat s ranou péčí a ti nám strašně pomohli. Od ní – psychologů – už si moc nepamatuji.“ (rodina 4, matka)*

Stejně pozitivní zkušenost se Střediskem rané péče měli i rodiče z rodiny 6.

Rodiče v rozhovorech zmiňují i **další organizace**. Ti z rodiny 2 se během své cesty setkali s velkou pomocí **Nadačního fondu dětské onkologie KRTEK**, jehož provázení považují za velmi podpůrné. Otec popisuje, že za nimi přišla paní z této organizace a poradila jim, co mohou či nemohou dělat, kam se mohou obrátit a jaké jsou jejich možnosti. Matka souhlasně dodává:

„Vy jste vyděšení, nevíte co, jestli máte volat do práce. Nebo co máte dělat. Ta paní vás opravdu nasměruje.“

Na závěr je na místě zmínit ještě jeden způsob předávání informací, a to skrze **brožury a další informační dokumenty**. S tímto typem informovanosti má zkušenost rodina 2, která popisuje, že se v nich dočetli například i to, jak o nemoci komunikovat s nemocným sourozencem, že je třeba na sourozence nezapomínat a věnovat jim dostatečnou pozornost, péči a poskytnout informace přizpůsobené jejich věku.

Informovanost společnosti

Další velkou potřebou následující po informovanosti samotných rodičů je **informovanost jejich okolí, tedy širší společnosti**. O této potřebě hovořili rodiče z rodiny 2 a matka z rodiny 4 ($n = 2$). Tato informovanost je zde vnímána ve smyslu jakési osvěty či edukace o problematice život limitujících a život ohrožujících onemocnění, stejně jako osvěty o existenci a pomoci podpůrné a paliativní péče.

O informovanosti (osvětě a edukaci) ohledně nemocí obecně, průběhu léčby a existenci podpůrných organizací hovoří rodiče z rodiny 2. Matka i otec sdílejí svou zkušenost se snahou adaptovat se na „normální“

a „běžný“ život po vyléčení svého dítěte trpícího Hodgkinovým lymfomem. Popisují, že celý rok léčby syna jeli na tzv. „záložní program“, s vypětím všech sil. Po úspěšné léčbě se však potýkali s tím, že si nejsou jisti, jak komunikovat s okolím. Tito rodiče považovali za důležité, aby společnost byla více informována o nemocech jako takových, ale i možnostech léčby a také o tom, že je možné i závažná onemocnění porazit:

„Informovanost celkově. Já pracuji ve farmaceutickém průmyslu a žena taky. Já mám v portfoliu dokonce i nějaké onkologické léky, ale člověk není vůbec informovaný. Jak to probíhá, co se děje, jak se to děje, jak to probíhá u dětí. Někáká osvěta [...] To je jedna věc. Ale druhá věc je, že se to dá vůbec léčit. O tom se snad člověk ani nechce bavit a že jsou tady nějakí Krtci a Dobří andělé, kteří jsou vám nápomocní. Mám pocit, že to není tak v podvědomí lidí.“ (rodina 2, otec).

Matka k této problematice dodává, že celý život žili v tom, že rakovina je smrtelná, teprve po nějakém čase objevili naději ve vyléčení. Otec sdílí svou prvotní zkušenost, kdy se lékaře zdrceně zeptal, kolik času dítěti ještě zbývá. Lékař ho vyvedl z omylu a uklidnil jej, že rakovina nemusí být nutně smrtelná. Rodiče dále hovoří i o důležitosti **prevence ze strany praktických lékařů**:

„Možná i u dětské lékařky, protože tam jsme nikdy neslyšeli: hlídejte si tohle, hlídejte si tamto. Zrovna tady se to dá i dobře prohmátávat, takže už i ti by měli vést ty rodiče od útlého věku [dětí]. Protože u toho X se to dalo podchytit ještě dřív.“ (rodina 2, otec).

Rodiče z této rodiny do rozhovoru vnesli ještě jedno velmi zajímavé a důležité téma, které souvisí s osvětou společnosti, a to problematiku **vzdělávání nemocných dětí**. Matka tuto situaci popisuje jako „největší černý bod z toho všeho“. Rodiče popisují situaci, kdy se jim nedostalo žádného pochopení ze strany některých učitelů ze školy dítěte. Protože se jednalo o období omezení v důsledku pandemie covidu-19, výuka probíhala online. Pokud to bylo možné, nemocné dítě se na výuku připojovalo. I přesto ho někteří z pedagogů nechtěli klasifikovat kvůli tomu, že mu chybělo pár známek. Podle rodičů je nezajímalo, čím si dítě aktuálně prochází. Dítě z toho mělo podle rodičů větší stres než z podstoupených chemoterapií.

Nemocniční psycholog přitom vysvětloval, jak je pro dítě setrvání ve stejném ročníku se stejnými spolužáky důležité. Rodiče by si přáli, aby se osvěta odehrávala i v prostředí škol:

„Že by ti kantoři měli být připravení i na tuto variantu, a nejen dávat známky. Měli by mít i jiný pohled, že to dítě může onemocnět. Protože když oni na té onkologii říkají, že by to dítě nemělo opustit ten ročník a [mělo by] zůstat s těmi spolužáky, tak by měli najít nějakou variantu nějakého speciálního přístupu, a ne že tam dva učitelé řeknou, že je jim to úplně jedno.“
(rodina 2, otec)

Podobně negativní zkušenost se systémem vzdělávání měla i matka z rodiny 4, a to konkrétně s mateřskou školou pro nevidomé děti:

„Pak mi ještě řekli, ať si ho radši nechávám doma, že často zvrací. Přitom tam jsou dvě učitelky, jedna asistentka a ještě jedna...“

Učitelky ze školky matku následně varovaly, že si myslí, že dítě školu nezvládne, že bude potřebovat asistentku. Nakonec dítě vše zvládlo i bez pomoci asistentky. Matku však celá situace velmi vystresovala.

Matka z rodiny 4 navíc hovoří o **potřebě osvěty ohledně tématu konce života a o existenci a podobě podpůrné a paliativní péče**. Popisuje, že téma konce života, umírání, je společností často odsouváno a lidé se ho bojí. Dokonce ani lékaři podle ní někdy nejsou upřímní z obavy, aby pacientům a jejich blízkým neublížili. Matka zdůrazňuje potřebu osvěty poskytovanou paliativním týmem pro vlastní zpracování tématu smrti, které mělo dopad na její přístup k terminálně nemocnému dítěti:

„Málo se o tom mluví a ví. A já to vím, protože před rokem bych si říkala, že když mi to řekli, tak já chtěla, aby zůstal v nemocnici. Ta představa, že si ho vezmu domů, je úplně strašná. Přitom kdyby se tohle vědělo, mluvilo a znalo, tak by to nebylo tak hrozný. Je to tabuizované. To je špatně. Pro mě bylo automaticky špatný, že někdo umře doma, ať si ho vezmou do nemocnice a tam se o něj postarají. Přehazovat odpovědnost. Teď se to u mě úplně změnilo.“

Tato významná změna v nastavení matky se stala právě i díky velké podpoře a pomoci paliativního týmu, který o její rodinu pečuje. Matka by si přála, aby se o jejich významu a pomoci mluvilo ještě více.

Průběh hospitalizace

Během zjišťování diagnózy i následné kurativní či paliativní péče prochází dítě řadou hospitalizací v různých nemocničních zařízeních. Jedná se o období po všech stránkách náročné pro celou rodinu, zejména pro tu primární. **Průběh hospitalizace** byl u většiny rodičů hodnocen spíše **negativně** (n = 6), resp. alespoň některé úseky související především s přístupem a způsobem komunikace zdravotnického personálu, který je podrobně popsán výše. Rodiče opět zažívali jak negativní, tak i pozitivní situace. **Pozitivní zkušenosti** (n = 4) byly spojeny s větší kontrolou nad situací, větší zkušeností s nemocí dítěte i hospitalizací, stabilizací zdravotního stavu dítěte, ale také s empatickým přístupem a dobrou informovaností o tom, jaký bude další postup léčení.

Rodiče spíše než zázemí nemocnice, tedy její vybavenost a příslušenství, **negativně hodnotili** právě **přístup zdravotnického personálu a dovolené možnosti** rodičů během hospitalizace:

„Pak nás poslali dolů na pokoj na onkologii. Tam se nedá být, tam se to nedá vydržet. Je to tam jako ve vězení. Tam nemůžete nic, jenom jít na chodbu znamená volat sestřičku. Pak jsme se ocitli zase jinde, kde jsou ti lidé zvyklí být dlouhodobě a jako bydlet, tam jsou jako doma. Když jsem zvonila na sestřičku, jestli by mi dala plínky pro X, tak na mě naběhla s takovým tónem, že ať na ni nezvoním, ať si pro to dojdou a že mám mít plínky svoje. [...] Pro nás to bylo strašně těžký.“ (rodina 4, matka)

Často je problémem **zdlouhavost a nekoordinovanost odborné pomoci** s minimálními informacemi pro rodiče, kteří čelí velké obavě o zdraví svého dítěte. Podle matky z rodiny 1 byla samotná hospitalizace v pořádku, co ale v pořádku podle ní nebylo, byl **příjem do nemocnice**, kdy se rodiče setkali s velice zdlouhavým přístupem navzdory akutní a krizové situaci:

„Ale když tam přijdete prostě s děckem, který vám nemůže dejchat a usíná vám tam na vozičku. A oni mě tam půl hodiny nebo třičtvrtě hodinu vyslýchají. Vlastně jsme šli od jedné doktorky k druhé doktorce na příjem. Ty příjmy jsou zbytečný, pomalý, zdlouhavý. Oni ji tam vlastně napíchli, položili nás na normální pokoj. A pak za půl hodiny přišli, že musí prostě na JIPku, protože to nebylo dobrý.“

Rodiče z rodiny 5 vzpomínají na zkušenosti z edukačního pobytu v nemocnici v Praze, kde se rodina často setkávala kvůli náporu nemocnice **s problémy s kapacitou či s časem, který jim mohli zdravotníci věnovat** ke konzultaci:

„Tak v Praze to bylo vždycky náročnější být v nemocnici, protože tam se bojuje s místem. I to, že vám tam nikdo nedonese jídlo na pokoj a vy musíte přes půl nemocnice [a] nechat tam dítě samotný. Prostě radši skoro jste o hladu, abyste to dítě nemusela opustit.“

Problémy s kapacitou podle matky způsobovaly i to, že dítě muselo být převáženo do jiné nemocnice, kde byla volná kapacita, což nepůsobilo dobře na už tak vysoký stres, který rodina prožívala.

Tatáž matka dále upozorňuje, že by rodičům a zejména dětem mohlo pomoci, kdyby se v nemocnicích více **respektoval režim nemocného dítěte** a dbalo se na **možnost jeho odpočinku**:

„Když byla opravdu miminko, tak mi přišlo, že ty sestřičky vůbec jako neuvažují, že v 5–6 ráno prostě nepotřebuje celá nemocnice vědět, že se střídají směny. Probudily dítě, pak ještě mu několikrát přišly dát teploměr, nevím co všechno. Do půl osmé muselo být všechno zvládnuté a pak se různě střídaly různé kontroly, vyšetření. Takže to malý dítě prostě nemělo kdy spát.“

O tomto tématu se zmínili i rodiče z rodiny 2, kteří ho pokládají za jedinou výtku k pobytu v nemocnici. Zejména hovoří o brzkém počátku kontrol a odběrech krve a následném nekonečném pokračování až do dopoledních hodin. Vnímají to však s pokorou a jsou si vědomi, že jinak to dělat nelze:

„Tam jdete s takovou pokorou, že to ani neřešíte. Jste ráda, že jste v té péči. Za celou tu dobu, co jsme byli na x kontrolách, tak jsem se šel asi jednou zeptat, jestli ještě přijdeme na řadu, nebo jestli na nás zapomněli, protože mi to přišlo už fakt strašně dlouho.“ (rodina 2, otec)

Matka z rodiny 1 však v souvislosti s hospitalizací a negativním přístupem lékařů mluví dokonce o **ztrátě důvěry**:

„Každý doktor je jiný. Někdo byl fajn, z někoho jsem měla dobrou pocit. Jako třeba když začnu u nás v té nemocnici. Tak vy do té nemocnice jdete

s tím, že tam jim věříte, jste jim oddaná, že jim prostě věříte no a [smích, pláč]. A třeba ty sestřičky jsou kolikrát lepší a šikovnější než ty doktorky, jako jo.“

Podobnou zkušenost se ztrátou důvěry měla i matka z rodiny 7, která byla v nemocnici jako doprovod svého hospitalizovaného nemocného dítěte. Setkala se s tím, že ji lékaři považovali za hysterickou a nevěřili jí, když tvrdila, že dítě stále trpí záchvaty:

„A ten přístup těch doktorů nebyl úplně v pořádku. Protože manželka jim tvrdila prostě, že X ty záchvaty má, oni k tomu přistupovali tak, že si to manželka vymýšlí.“ (rodina 7, otec)

Záchvaty se nakonec potvrdily. Při dvoutměsíční hospitalizaci matka vzpomíná na to, že nebylo možné si ani otevřít okno a nebylo zde žádné soukromí. V jiné nemocnici se zase setkali se zvláštním přístupem personálu, který na ně pohlížel jako na „divné rodiče“. To se však časem zlepšilo:

„Než jsme si našli cestu asi navzájem, jo. My k nim a oni k nám. Včetně některých sester.“ (rodina 7, otec)

Negativní zkušenost se týkala především hospitalizace dítěte, avšak objevil se i případ, kdy matka z rodiny 3 popisuje svou vlastní **hospitalizaci v rámci poporodního zjišťování diagnózy dítěte**, během které zjistila, že její dítě budou přemísťovat do jiné nemocnice. Jak je patrné z následujícího výroku, negativní zkušenost je podmíněna i nedostatečnou informovaností novopečené matky ze strany ošetřujícího personálu:

„No a já jsem podepsala revers, že jedu za ním. No a taky strašný problém, že to přece nemůžu, že jsem sama proti sobě. Ale já jsem potřebovala být s tím dítětem. A ještě co se týče laktace, tak jako prvorodička jsem nic nevěděla a přistála mi tam odsávačka a porad' si. Šílený.“

Na druhou stranu rodiče uváděli, že nemohou všechny lékaře a ostatní zdravotníky „házet do jednoho pytle“. Objevily se tedy i **pozitivní zkušenosti** s hospitalizací dítěte:

„My hodně dlouho byli na JIP, kde jsou úplně zlatí.“ (rodina 4, matka).

Matka z rodiny 1 taktéž sdílí **spokojenost s průběhem hospitalizace** svého dítěte na dětském oddělení. V následujícím výroku můžeme

pozorovat větší kontrolu nad situací a určitou stabilizaci dítěte, která má pozitivní dopad na hodnocení zkušenosti:

„A nejlepší to bylo asi na tom dětském. Tak tam byl dobrej i pan doktor. Tam už nás ale dávali jakoby spíš dokupy, absolvovaly jsme rehabilitace. Tam to bylo nejlepší. Takový jako už hodně rodinný, sestřičky byly bezvadný.“

Pozitivní zkušenosti s lůžkovým oddělením měla i rodina 2, která hovoří o tom, že dítě zde bylo velmi spokojené, protože se mu **personál snažil dovolit vše**, co bylo možné. Rodiče zmiňují například sledování televize, když dítě v noci nemohlo spát, nebo možnost donášet oblíbené jídlo „z venku“.

Matka z rodiny 6 rovněž popisuje **empatický a vstřícný přístup** během hospitalizace, kdy se personál snažil prodloužit její pobyt, aby mohla být co nejdéle v nemocnici se svým miminkem a nemusela za ním dojíždět. S tím souvisí i lidskost a možnost si s personálem popovídat, což matka považuje za hlavní pozitivum:

„No, samozřejmě jsme ocenili tu lidskost. Jako že člověk si tam měl s kým popovídat. Nebo tak do dneška máme i z těch sestřiček kamarádky. Takže si myslím, že tohle je jako hodně důležité. Takové to normální chování.“

Jako jedinou potřebu by při hospitalizaci uvítala, kdyby se na odděleních, kde se pohybují lidé s kočárky, umístily posuvné dveře pro snazší manipulaci s kočárkem.

Nároky se multiplikují i **na straně druhého z rodičů**, který má na starosti další děti a domácnost, když druhý rodič tráví čas v nemocnici s hospitalizovaným dítětem. I tato situace totiž přináší spoustu úskalí a výzev. Na ně vzpomíná například otec z rodiny 7, který doma pečoval o další děti, z nichž nejmladšímu bylo v té době 6 let:

„Byl to poměrně velký záhul jak pro manželku, která se od X nesměla pohnout, tak i pro mě. Ale v podstatě jsem tady na to zůstal sám, s tím, že ještě pracuji. Moc rád na to nevzpomínám, protože to bylo těžké...“

Nepřetržitý kontakt s dítětem

Spokojenost s průběhem hospitalizace do velké míry souvisela s tím, zda byl rodičům umožněn **nepřetržitý kontakt s dítětem**. Jak plyne i z našeho výzkumu, tato potřeba je pro rodiče naprosto zásadní a je pro ně jednou z nejdůležitějších priorit. Všichni rodiče zapojení do výzkumu (N = 7) jsou toho názoru, že **by na tento nepřetržitý kontakt mělo mít právo každé dítě**. Na druhou stranu rodiče z rodiny 2 respektovali i názor lékařů, že někdy musejí pracovat i bez neustálé přítomnosti rodičů, obzvláště pokud se jedná už o starší dítě:

„Myslím, že bychom měli dodržovat ta doporučení lékařů, co je dobře a co zle. Kdyby řekli, že pro psychiku toho dítěte je to nezbytně nutné, buďte tady 24 hodin, tak ano. Ale když řekli, že tady potřebujeme pracovat a vy si běžte taky odpočinout, tak si myslím, že se to dá respektovat.“ (rodina 2, otec)

Matka z rodiny 1 například sdílela myšlenku, že navzdory tomu, že je velkým zastáncem nepřetržitého kontaktu s dítětem, může být pro rodiče dobré, pokud mohou občas na krátkou dobu strávit čas i mimo nemocnici a odpočinout si, je-li o dítě v nemocnici dobře postaráno.

I přes naléhavost této potřeby a právo dítěte na nepřetržitý kontakt s rodičem se rodiče v některých zdravotnických zařízeních setkávali s praxí, kdy museli oddělení na noc opustit s odvoláním na **vnitřní normy nemocnice**:

„Přes noc, v deset, jsem musela jít od dcery pryč. Myslím si, že když bych byla ve fakultní nemocnici, když by mě tam třeba X potřebovala, tak by mě tam sestřičky nechaly. Tam s těma sestřičkami to byla dobrá domluva. To by nějak nevadilo. Ale tady měli nějaké předpisy, že se tam mohlo být jen do devíti.“ (rodina 1, matka)

Nepřetržitý kontakt s blízkou osobou byl také podmíněn **věkem hospitalizovaného dítěte**. V jednom případě mohli rodiče s dítětem zůstat nepřetržitě v nemocnici do jeho pěti let, poté už v nemocnici přespávat nemohli, jedině na blízké ubytovně:

„Párkrát jsem byla s X v nemocnici i po šestém roce. A to už potom nedovolili, abychom byli s ní. Tak jsme tam docházeli přes den a bylo to pro

ni teda jako náročný, když jsme s ní nemohli být v tý nemocnici.“ (rodina 5, matka)

Přítomnost u dítěte během hospitalizace byla dle rodičů komplikovaná i **nedostatečnou kapacitou, zázemím a vybavením zdravotnických zařízení** pro tuto situaci. Matka z rodiny 3 popisuje, že při hospitalizaci svého dítěte spávala o patro níž než její dítě. Byť nebyla v bezprostředním kontaktu se svým dítětem i během noci, byla vděčná i za tuto možnost:

„Bylo to na jiném oddělení, ale byla jsem ráda, že jsem tam aspoň [...] takto mohla být. Na JIPce tam pouštěli od desíti [ráno] a večer jsem tam mohla do těch desíti zhruba bývat.“

V souvislosti s nedostatečným vybavením a zázemím nemocnic rodiče často zmiňovali, že museli zpravidla trávit noc na židli vedle postele svého dítěte. I přes veškerou nekomfortnost by však neměnili, protože kontakt s dítětem byl pro ně nejdůležitější:

„U nás třeba na JIPce to zázemí bylo katastrofální, protože jsem tam seděla na tvrdé židličce. Ale já jsem si třeba k ní sedla klidně i do postele.“ (rodina 1, matka)

Na židli vedle postele přespávala i matka z rodiny 6.

Rodiče z rodiny 2 popisují, že jejich nemocné **dítě** (jednalo se o dospívajícího syna) **nepřetržitý kontakt s rodičem nevyžadovalo právě z důvodu svého vyššího věku**. Otec tak svého syna v souladu s jeho přáním navštěvoval na JIP ráno na několik hodin a následně odpoledne. Mezitím se věnoval práci. Rodiče však měli dle svých slov možnost být v nemocnici, jak dlouho potřebovali.

Během rozhovorů se objevilo téma existence *Charty práv hospitalizovaných dětí*. Navzdory tomu, že se jedná o důležitý a pro rodiny velmi nápomocný dokument, pouze dvě matky (z rodin 3 a 4) ze všech zapojených participantů (rodičů i sourozenců) o něm věděly, ovšem bez subjektivní potřeby se na listinu odvolávat, jelikož komunikace s personálem probíhala dobře. Zástupně ale byly zmiňovány příběhy více matek, které v této listině hledaly pomoc (např. matka z rodiny 6).

Finanční podpora

Další potřebou rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním je finanční podpora. Rodiče často řeší situaci, kdy pouze **jeden z nich je schopen chodit do zaměstnání**, zatímco ten druhý zůstává doma, pečuje o nemocné dítě, případně o další děti a o ostatní potřeby rodiny a domácnosti. Všechny zapojené rodiny určitou finanční podporu využívají. I přesto to jsou však jejich výdaje velmi vysoké a často přesahují jejich příjmy.

Nemocné děti zpravidla užívají velké množství léčiv a využívají pomoci různých přístrojů, které napomáhají k podpoře kvality jejich života. Léky i přístroje jsou zpravidla velmi nákladné, proto se rodiny často obracejí na **státní pomoc**, tedy konkrétně na **zdravotní pojišťovny**. Rodina 5 popisuje pomoc pojišťovny, díky které rodiče mohli pořídit přelomový typ léků pro svou dceru s cystickou fibrózou. Jedná se o poměrně nový a velmi nákladný typ trojkombinace léčiv, který výrazně zvýšil kvalitu života nemocného dítěte:

„To je vlastně ten nejnovější lék, kdy se úplně vyčistila od všech hlenů. Prostě přestala kašlat a přestala být nemocná. Ona byla často na antibiotikách, už těch práškovejch. I tak je poměrně často doma. Nedokázala fyzicky zvládnout vyběhnout schody, běhat a dělat spoustu jinejch věcí. Byla unavená, chodila si odpoledne lehnout. Tak od ledna má prostě tady tu léčbu a je úplně jak vyměněná. Konečně pozitiva. Ten postoj k životu je prostě úplně jinej.“

Matka dále hovoří o tom, že tento typ léků považuje za zázrak a je velmi vděčná, že pojišťovna přistoupila k jejich hrazení, protože dle jejího názoru by rodiny nedokázaly uhradit 6 až 7 milionů ročně:

„To je jako zázrak, prostě. Myslím si, že... Ted' jsme si o tom povídali s těma rodinama. Je to jako velký zázrak pro všechny. A zvlášť potom, co k tomu ty pojišťovny přistoupily.“

Matka z rodiny 6 popisuje těžký boj s **procesem shánění financí** na všechny typy léčby, na přístroje a pomůcky. Podle ní toto patří mezi ty největší potřeby rodin v situaci, kdy je jejich dítě nemocné. I přesto, že jim občas přispěje nějaká organizace (např. Dobrý anděl), finance musí stále shánět:

„Nejsou to levné záležitosti. Jako teď jsme brali kočárek za 65 tisíc, léčbu kmenovými buňkami za 68 tisíc, jo, takže... A ty terapie taky nejsou prostě levné.“

Rodiče hovoří o tíživé situaci ve chvíli, kdy se stát rozhodl zrušit slevu na dani u nepracujících manželek, což je vnímáno velmi negativně i vzhledem k tomu, že příspěvek od státu na péči o nemocné dítě je nízký a není zde ambice na jeho zvýšení. Finanční podpora státu s sebou přináší zdlouhavou administrativu (n = 6), ta však podle názoru rodičů stojí za to:

„Má to smysl. Bez toho by to nešlo.“ (rodina 4, matka)

Rodiny se dále ve svých náročných situacích obracejí často na **organizace**, které jim mohou nabídnout finanční podporu. Rodiče (n = 3) nejčastěji zmiňovali organizaci **Dobrý anděl**. Pomoc od této organizace zaznamenala rodina 7, která díky její podpoře nemusí žít „od výplaty k výplatě“, jak tomu nějakou dobu bylo. Svou zkušenost s Dobrým andělem sdílí i rodina 3:

„My bereme příspěvky z péče o osobu blízkou a teď i Dobrého anděla jsem měla, ale to teď končí v osmnácti letech. A nějaký příspěvek i na bydlení, na děti.“ (rodina 3, matka)

Finanční podpora Dobrého anděla se tedy uzavírá dospělostí dítěte. Rodina však popisovala, že vzhledem k diagnóze dcery finanční zátěž přetrvává i po dospělosti a nic zásadního se pro ně v tomto ohledu nemění. Rodina 2 s dojetím vzpomíná na významnou pomoc neziskové organizace **Zlatá rybka**, která nemocnému, ale i zdravému dítěti dala velký a důležitý nový impuls v podobě splněného přání. Nemocné dítě si přálo dárek pro svého bratra, což rodiče považovali za velmi dojemné. Rodiče na této organizaci ocenují zejména vlídný přístup, komunikaci a nezatěžování přílišnou administrativou.

Rodina 7 uvádí, nejen v souvislosti s financemi, jako **významnou svou potřebu možnosti pohlídnání nemocného dítěte** v době, kdy oba rodiče musejí zařídit povinnosti mimo domov. Neexistuje však mnoho variant pomoci v tomto směru. V nabídce je sice možnost využít pečovatelskou či ošetřovatelskou službu, avšak tato rodina by pro své účely musela využít obou dvou služeb, které jsou placené:

„Kdybychom měli někoho, kdo by k nám přišel třeba na hodinu domů. Abych věděla, že ta služba opravdu je a že ji jde objednat. Že prostě třeba zítra od 8 do 10 tady nebudu... Ale tohle tak vůbec nefunguje.“ (rodina č. 7, matka)

Rodiče a jejich zdroje opory

Za zdroje opory rodičů můžeme považovat jejich klíčové opěrné body, které jim pomáhají zvládat tak náročnou situaci, jakou je vážné onemocnění jejich dítěte. Pro větší přehlednost přikládáme výčet těchto klíčových témat na obrázku 3 a v tabulce 5, která je doplněna o důležitá subtémata.



Obr. 3: Základní přehled výzkumného okruhu zdrojů opory rodičů

Tab. 5: Výčet hlavních témat a dílčích subtémat okruhu zdrojů opory rodičů

Název tématu	Název subtématu
Paliativní tým a další odborníci	Empatický přístup paliativního týmu (lidskost, podpora) Způsob komunikace paliativního týmu (otevřený, srozumitelný) Multidisciplinárnost paliativního týmu Pocity naděje a uklidnění Urgentní situace (vstřícnost a pohotovost) Psychologická péče ihned po sdělení diagnózy dítěte Psychologická péče po delší době Copingové strategie
Sociální opora	Blízcí přátelé Sousedi Setkávání s rodinami s podobným příběhem
Partnerský vztah	Největší opora Vzájemné semknutí Humor Potřeba pečovat o partnerský vztah Potřeba trávit nějaký čas i bez dětí Odloučení partnerů/manželů z důvodu náročnosti situace
Rodina	Různí členové rodiny – prarodiče, tety a strýcové dětí Semknutí a posílení Praktické zapojení do péče Špatný zdravotní stav prarodičů dětí Zbytečný tlak Pocit odříznutí od ostatních Rodinné zvyky a tradice Podoba společného času
Další dítě	Doporučení pro ostatní rodiny v podobné situaci Dodávání síly Faktory pomáhající překonat těžké období

Sebepečce a volný čas	Copingová strategie
	Společný čas s rodinou
	Společný čas ve dvou (partneři/manželé)
	Volný čas sami se sebou
	Volný čas v přírodě, na zahradě, na chatě, hraní deskových her
	Rodinné tradice a rituály
	Odpočinek v běžných činnostech
	Pohled z druhé strany pracujícího parntera
Víra	Opora, podpora a pomoc
	Lepší náhled na situaci
	Pochopení smyslu nemoci
	Dodávání naděje

Paliativní tým a další odborníci

Během pobytů v nemocnicích, ale i mimo ně se rodiny setkávají s řadou odborníků. Setkávání se s těmi, kteří rodině dokáží doopravdy pomoci a nabídnout jí to, co potřebuje, řadí rodiče mezi velké zdroje opory. Rodiče přicházejí do kontaktu nejčastěji se zdravotnickým personálem (tedy zejména s lékaři a zdravotními sestrami), dále s psychology či psychoterapeuty, sociálními pracovníky a kněžími. S těmito odborníky se setkávají samostatně, ale i v rámci multidisciplinárního paliativního týmu, který je tvořen právě výše zmíněnými pracovníky.

Podpůrný a paliativní tým

O **podpůrném a paliativním týmu** se rodiče zmiňovali jen v pozitivním smyslu a věnovali mu v rozhovoru mnoho prostoru. Jeho péči využilo celkem pět dotazovaných rodin. Šlo zejména o nemocniční paliativní týmy či mobilní hospic. Tyto dva segmenty se často v péči o rodinu prolínaly. Žádná ze zapojených rodin nemá s tímto týmem negativní zkušenost. Rodiče naopak nejvíce oceňují **empatický přístup** paliativních odborníků, nejvíce pak jejich **lidskost a podporu**: „Byl takový lidský. Dalo se mu věřit. Dodával nám strašnou sílu.“ (rodina 3, otec). Velice pozitivně pak rodiče reflektují jejich **způsob komunikace**, který hodnotí jako **otevřenější a srozumitelnější**.

Rodiče dále popisují, že si na ně odborníci z paliativního týmu vždy udělali dostatek času, aby jim vysvětlili vše, čemu rodina nerozuměla:

„Oni jsou úplně zlatí. Já je miluji všechny. Hlavně mluví srozumitelně, což je jako strašně důležitý. Když přijdete kamkoli jinde, tak začnou těmi odbornými výrazy a já se hned doptávám. Tito mluví fakt lidsky, hezky. Celý ten tým je skvělý.“ (rodina 4, matka)

Rodiny vnímají velkou podporu také v **pocitech naděje a uklidnění**, které jim členové paliativního týmu poskytují:

„Fakticky ale už jen ta věta, že to nevadí, když to nezabere. Máme ještě další, které zaberou nebo které můžeme použít. Tak to mě tak vždycky uklidnilo. To jsem si řekla, teď klid a zpátky do boje. To mně pomohlo.“ (rodina 3, matka).

Vztahy se členy podpůrného a paliativního týmu překračují zrovna v tomto případě odborný vztah lékař – pacient a nabývají osobnějších významů. V paliativním týmu rodiče nacházejí přátelství se sestrami i lékaři, protože obě strany pojí dlouhé a hluboké zkušenosti. Konkrétně se setkávají už od narození nemocného dítěte, což je už 19 let (rodina 3). Za tu dobu už zažili opravdu mnoho situací, komplikací, ale i radostných událostí. Rodiče velmi oceňují obětavost, pokoru, lidskost a otevřenost konkrétního lékaře. Dle slov této rodiny:

„Když si s něčím neví rady, zbytečně ‚nemachruje‘ a neváhá se poradit s dalšími odborníky. Následně nikdy neváhá, a pokud je potřeba, [...] vždy nám vše potřebné zaveze až domů.“

Podobné pozitivní zkušenosti popisuje matka z rodiny 7 v rámci praktických aspektů podpory, jako je **vstřícnost a pohotovost podpůrného a paliativního týmu**, kdy například může **v rámci urgentní situace** zavolat i v sobotu večer a oni jí odpovědí:

„My to používáme občas, jako když jsme v situaci s X, když si nejsme jistí, jak postupovat dál. Takže v tu chvíli já vím, že kdykoliv, ve dne v noci, tam můžu zavolat, oni to většinou vezmou.“

Velkou pomoc vnímají také v možnosti obrátit se na mobilní hospic v případech, kdy jim nedokáže pomoci pediatr nemocného dítěte.

Matka z rodiny 4 rovněž oceňuje **multidisciplinárnost týmu**, díky níž se rodině dostane pomoci z různých směrů najednou, protože každý pracovník na věc nahlíží ze svého pole působnosti, což může být pro rodinu obohacující:

„Doktoři, sestřičky, psycholog, kaplan. Tam je všechno. Tam nic nechybí. Pro mě je to dobré, protože každý k tomu má něco jiného. I ty sestřičky. Každý z nich má jiný pohled na věc, jiné nápady. Všichni komplet jsou dobří a nejradši bych, kdyby chodili všichni najednou.“

V souvislosti s touto komplexní péčí je pro rodiče výhodná její **mobilita a flexibilita**. Tedy že nemusejí s nemocným dítětem vážit často dlouhou cestu do nemocnice, pokud něco potřebují. Vzhledem k vážnosti onemocnění děti často potřebují speciální auto či alespoň speciální pomůcky pro převoz, které jsou zpravidla nákladné. Matka z rodiny 3 popisuje, že jejich dítě dříve milovalo jízdu kočárkem, kvůli zhoršování jeho zdravotního stavu už bohužel jízda kočárkem není možná a jízda autem pro ně znamená velikou komplikaci. Právě proto oceňují, že paliativní tým může dorazit za nimi domů.

Významnou roli v paliativním týmu má každý jeho člen, bez jehož přítomnosti není komplexnost úplná. Matka z rodiny 4 oceňuje například klíčovou pomoc **kaplana**, který jí pomohl zodpovědět těžké otázky:

„Když jsme potkali kaplana poprvé, to bylo pro mě velký. Já jsem měla spoustu věcí v hlavě a člověk se to bojí říct. A on to vše tak jako řekl a seznámil mě s možnostmi. Já jsem z toho byla úplně vedle [...] ten vděk se nedá popsat.“

Vedle paliativního týmu rodiny přicházejí do kontaktu i s **dalšími odborníky**. Kapitola zdravotnického personálu byla již detailně popsána výše, i zde je však potřeba zmínit, že i mezi nimi se pro rodiče objevovala velká pomoc a podpora.

Psychologická péče

Mezi další významné odborníky, kteří rodinám v jejich bojích pomáhají, patří bezesporu **psychologové a psychoterapeuti**. S rodiči jsme se především zaměřili na to, zda jim byla psychologická péče nabídnuta, zda ji

využili a jak s ní byli celkově spokojeni. Téměř všem rodinám (n = 6) byla psychologická pomoc „nějakým způsobem“ nabídnuta – ne vždy to bylo pro rodiče transparentní. Psychologa přímo využívají či využily dvě rodiny, konkrétně matka z rodiny 4 a oba rodiče a sourozenec z rodiny 5.

Matka z rodiny 4 popisuje, že ačkoliv jim byla psychologická péče nabídnuta, psycholog dorazil až **po delší době**:

„Nás se ptali, jestli chceme zavolat psychologa, já jsem řekla, že jo, tak jsme čekali. Po týdnu jsme se připomněli, pak teprve někdo přišel, že zapomněli.“

Následně však matka začala k psychologovi docházet, za dobu nemoci dítěte jich vystřídal několik a zejména péči posledního hodnotí velmi pozitivně:

„Máme, celou dobu máme. Pomáhá to hrozně.“

Matka dodává, že s psychologem řešila například to, jak o nemoci komunikovat s dětmi. Péči psychologa využila z rodiny pouze ona, podle ní by ji však měli využít i ostatní členové rodiny.

Naopak rodině 5 se dostalo psychologické pomoci **ihned po stanovení diagnózy** dítěte, tato pomoc v dané nemocnici existovala v rámci *Klubu rodičů dětí s cystickou fibrózou*. Rodiče zde navštívili psychologa společně a tuto návštěvu hodnotí pozitivně:

„Tak jsme tam byli s manželem, to bylo asi jediný naše období, kdy jsme byli teda společně u psychologa. Bylo to spíš jako o tom, že jsme to ze sebe potřebovali dostat, potřebovali jsme se vypovídat.“

Podle matky už dále psychologa nenavštěvovali, protože jim velice pomáhá zapojení právě do zmiňovaného Klubu. Matka pouze občas využila pomoci psychologa dcery při její hospitalizaci. Díky návštěvě psychologa si však rodiče uvědomili, že je potřeba o věcech společně s druhým z manželů komunikovat. Ihned po stanovení diagnózy byla psychologická péče nabídnuta i rodině 2, rodiče se jí však rozhodli nevyužít. Kromě toho dostali brožury, v nichž bylo shrnuto, kde mohou hledat pomoc. Rodina 6 psychologickou péči také nevyužila, byť jim byla nabídnuta. Podle matky jim stačila podpora okolí a kamarádů, kterým se mohou vypovídat.

Psycholog pomohl i matce z rodiny 1, která díky němu přišla na způsob – copingovou **strategii** –, jak si **pomoci** v tíživé situaci:

„Mně ta psycholožka řekla, když máte takový stres, jděte ven a zařvěte si. Já říkám, to já jsem dělala tolikrát, že jsem šla třeba se psem a teď jsem si pobřežela a ponadávala a pak bylo dobře.“

Rodina 3 zažila velice náročnou situaci po porodu, kdy rodiče byli zmateni a nevěděli, co přesně je s jejich čerstvě narozeným dítětem, navíc závažně nemocným. Zde jim však **psychologická péče nabídnuta nebyla**. Celá situace vyvolává ještě dnes v rodičích velmi silné emoce a s psychologickou pomocí nepočítají ani dnes:

„Nepamatuju si, že by nám [o této možnosti] někdo říkal. [...] Vždycky jsme si tu psychickou stránku nějak zpracovali sami. Nikdy jsme nevyhledávali psychologa.“ (rodina 3, matka). Otec následně dodává: *„Jim bylo jedno tehdy, jak se dostanu domů. Oni mě vyložení vyhodili ze špitálu. Tam ne, na to já nerad vzpomínám.“*

Matka je toho názoru, že i kdyby péči psychologa využít chtěla, neumí si představit, kde by na ni našla čas a prostor ve shonu, který musí denně absolvovat.

Sociální opora

Sociální opora pro rodiče, ale i pro rodinu obecně představuje další významnou pomoc. Pod tímto názvem je možné si představit širokou skupinu lidí, kam spadají například blízcí, přátelé, sousedé, rodiny s podobným příběhem či kolegové z práce a lidé z dalších organizací, které rodina navštěvuje (podpoře samotné rodiny a jejích členů věnujeme samostatnou podkapitolu níže). Sociální opora se u rodin projevuje napříč celou trajektorií nemoci dítěte, v řadě případů se tedy jedná o podporu kontinuální.

Blízcí přátelé ($n = 2$) a jejich podpora je pro rodiče velmi důležitá. Matka z rodiny 3 popisuje čas strávený v přítomnosti členů rodiny, ale i blízkých přátel jako velmi důležitý:

„Super je, když se všichni sejdem na chatě. I s těmi lidmi trávíme rádi ten čas. Jsme rádi, že oni chodí za námi. I přes léto nás hodně navštěvují. Takže za to jsem hodně ráda.“

Rodiče dále popisují, že považují za úlevné, že je nikdo nerozlišuje od ostatních kvůli nemoci jejich dítěte, dokonce ani kamarádi zdravého sourozence, kteří to rovněž považují za přirozenou věc. Velkou podporu vnímají i od svých **sousedů**:

„Já musím říct, že i na té chatě, když tam přijedeme a setkáváme se s těmi sousedy, tak jde vidět, že nás rádi vidí. Jde vidět, že ten dědek už na nás z dálky mává s úsměvem na tváři.“ (rodina 3, matka)

Matka z rodiny 5 za velkou podporu považuje **setkávání s rodinami s podobným příběhem**, tedy s dítětem se stejnou diagnózou. Je toho názoru, že lékaři, psycholog a další odborníci jsou schopni rodinu podpořit, ale ti, kdo zažívají podobný příběh, mohou poskytnout mnoho cenných a zejména praktických rad z běžného života. I z toho důvodu rodiče z této rodiny navštěvují klub pro rodiče dětí s cystickou fibrózou, matka se dokonce stala po nějaké době jeho patronkou, a pomáhá tak ostatním rodinám. Se svým dítětem už rodiče ušli dlouhou cestu, během které nasbírali mnoho postřehů, jež nyní mohou sdílet s ostatními:

„Mně přijde, že psychologická pomoc – dobrý, doktoři – dobrý. Určitě jsou jako odborníci, dovedou pomoci. Když potřebujete, tak zavoláte, napíšete, tak pomůžou. Ale že prostě je důležitý i vědět takový ty praktický věci v různých letech, jak to u těch dětí je, jak to řešily ty jiný rodiny. A oni vám neříkají, že to tak musíte striktně dělat, ale vy si z toho vyberete to nejlepší pro vás.“

Matka dále udává konkrétní případ pomoci. Lékaři například striktně zakazují plavání v bazénu dětem s cystickou fibrózou. Vystává pak otázka, jak se má tedy dítě naučit plavat, aby žilo co možná nejběžnější život a mohlo se začlenit mezi své vrstevníky. Právě v tomto případě může pomoci zkušenost a rada rodičů, kteří během let přišli na bezpečný způsob, jak toto svému dítěti umožnit. Závěrem matka dodává i možnost odjet s lidmi z klubu na společný pobyt, kde je hodně prostoru pro vzájemné seznamování a sdílení:

„Byly takové pobyty v tom CF klubu pro rodiče, který mají stejně nemocný děti. Odjela jsem na jeden den, abych tam s nima pobyla a trochu

si s nima popovídala. Tak tohle mi prostě pomáhalo, potkávat se s těma rodičema.“

Partnerský vztah

Většinově byli do našeho výzkumu zapojeni rodiče, kteří tvořili **manželský pár** (n = 6). Pouze v jednom případě šlo o **rozvedené rodiče**, kde rozhovor probíhal pouze s matkou a se zdravým dítětem (rodina 4).

Rodiče o partnerském vztahu zpravidla hovořili jako o té **největší opoře a o vzájemném semknutí**. Rodiče z rodiny 3 souhlasně popisují, že se mohou spolehnout pouze jeden na druhého, případně pak na nejbližší členy rodiny:

„Ale když se mám fakt na někoho spolehnout, tak na manželku.“ (rodina 3, otec)

Na to manželka se smíchem dodává:

„Táto, ty mně za to musíš něco koupit.“

Typický je pro funkční páry prvek **humoru**. O vzájemné podpoře hovoří manželé z rodiny 2, kteří dále popisují **vzájemnou instrumentální podporu**. Velkou výhodou spatřovali v možnosti rozdělit si při pečování o děti role, kdy manžel trávil hodně času ve vzdálené nemocnici s nemocným synem, kdežto matka pečovala o zdravého sourozence doma. Pracovat se oba snažili po večerech a nocích, kdy děti spaly. O víkendech se pak snažili být všichni společně. Rodiče tento modul nazývají jako *„roční modul a záložní plán“*:

„A to nastavení se strašně těžko popisuje. Vy jste v situaci, o které si myslíte, že se to nikdy nemůže stát. Najednou to tady je a teď si s tím musíte poradit. Buď budete dělat nějaké hlouposti, nebo to necháte být. Anebo ty věci začnete dělat podobně jako ten X, ať to tedy máme co nejrychleji za sebou.“ (rodina 2, otec)

Matka z rodiny 5 také mluví o manželovi jako o velké opoře, díky níž společně zvládli péči o další dvě děti, které se narodily poměrně brzy po narození nemocného dítěte. Matka dále hovoří o tom, že je nemoc dítěte ještě více posílila a utužila jejich manželský vztah:

„Takže v tomhleto jsem měla jako vždycky strašnou oporu. I, řekněme, posílení toho vztahu, jsme spolu nějakou dobu a tady to [...] nás naučilo jako společně bojovat za všechny ty věci a za to prostě, abychom tý dceři, ale i celkově našim dětem dali to maximum, co jen můžem.“

Matka je rovněž toho názoru, že **o partnerský vztah je třeba pečovat** a trávit i **nějaký čas** společně s partnerem **bez dětí**:

„Pak samozřejmě udržovat i ten partnerskej vztah, protože není to jako jenom o tom pořád se točit kolem tý rodiny. A to jsme si mnohokrát s manželem jako uvědomovali, že potřebujeme budovat i ten náš vztah. A občas prostě být mimo ty děti.“

Během rozhovorů jsme se často dotkli tématu **odloučení manželů z důvodu náročnosti** celé situace, a to i přesto, že se ve výzkumném souboru nacházeli pouze jedni rozvedení manželé. Nemoc dítěte s sebou přináší spoustu náročných situací, které doprovázejí silné emoce a únava. To vše může přispívat k rozpadu partnerského vztahu. Nejvíce jsme o této problematice hovořili s matkou z rodiny 4, která rozvod zažila. Matka popisuje složitou situaci, kdy manželství už delší dobu nefungovalo, proto se nakonec rozhodli pro rozvod. Během něj však začalo jejich nemocné dítě léčbu, proto se rozhodli rozvést pouze papírově, ale stále bydlet spolu. Jakmile se situace trochu uklidnila, otec se odstěhoval. Matka popisuje, že všichni to zvládli dobře, přestože atmosféra už delší dobu nebyla dobrá. Matka je na většinu věcí sama, s otcem děti si pouze předávají potřebné informace, ale nejsou si velkou oporou:

„Jen předáváme informace, co se má vědět. Ale to tak nebylo nikdy, my nikdy neměli hezký vztah.“

S dětmi se otec vídá každý týden a má s nimi dobrý vztah.

Matka z rodiny 1 se domnívá, že **bez podpory druhého z partnerů** to musí být velmi těžké:

„Takže to záleží jako opravdu, jestli s nima ten manžel zůstane, to je velká podpora. To jako musím říct [pláč]. [...] Protože vždycky jsem říkala manželovi, že kdyby mě opustil, tak ho zabiju [smích]. Protože mám fakt spoustu kamarádek, který vlastně takhle takový chlapy měly a po nějaké době to [ti chlapi] prostě vzdali a utekli. Prostě on umí.“

Rodina

Velkou oporou pro rodiče v péči o nemocné dítě, ale i zdravé děti a domácnost, jsou bezesporu **různí členové rodiny**, mezi které patří především **prarodiče, tety a strýcové** dětí. Každé ze zapojených rodin (N = 7) se do určité míry dostává pomoci širší rodiny. Na tomto místě nesmíme zapomenout ani na významnou oporu zdravých sourozenců dětí, těm je však věnována samostatná kapitola níže, kde se touto tematikou budeme zabývat detailněji.

U rodiny 5 došlo během let, kdy rodina pečuje o nemocné dítě, k jejímu **semknutí a posílení**. Matka zmiňuje zejména velkou pomoc tchýně a tchána:

„Můj manžel, tchýně a tchán ještě taky, když byla dcera malá, tak hodně pomáhali. Tchán už byl v důchodu, nebo nechodil do práce. Už jenom to, že prostě dceru někam vyvezl na procházku, mi dávalo chvíli svobody prostě vydechnout. A chvíli se přepnout do toho, že nemusím myslet, jestli je potřeba tamto nebo tuto.“ (rodina 5, matka)

Matka dále popisuje, jak se její tchýně, tedy babička nemocného dítěte, **prakticky zapojila do péče** o svou nemocnou vnučku, se kterou rodičům pomáhá už od jejího narození. Dokonce se jí naučila sama odsávat hleny a neváhala tuto činnost vykonávat tak dlouho, jak bylo zapotřebí. Matka vysvětluje, že s její pomocí mohla počítat, i přesto, že nešlo o nic příjemného: *„A nebylo to nic příjemného. Prostě zakleknout dceru, strčit prostě hadičku až někam dolů, odsát. Takže toto nebylo samozřejmé u každé rodiny, protože se toho báli.“*

O podpoře širší rodiny mluví také matka z rodiny 1, kde také došlo k zapojení více členů:

„Tak nějak jsme s tím jako začali bojovat všichni dohromady: babča, děda, moje máma, všichni jako tetičky a tady toto.“

O semknutí a posílení rodiny hovoří i otec z rodiny 2, který popisuje, že spolu jako rodina jezdí na výlety, dovolené a koncerty. Rodiče se radují, že i přesto, že jejich syn je skoro dospělý, stále s nimi chce trávit společný čas:

„Takže pokračuje ten nastavený trend toho semknutí se.“

Rodiče z rodiny 3 v souvislosti s tímto tématem navíc popisují případ, kdy rodiče otce byli smutní z toho, že **nemohli dostatečně vypomáhat**

s péčí o nemocné dítě. Bylo tomu tak kvůli **jejich špatnému zdravotnímu stavu**, na péči jim tedy nezbývalo tolik sil:

„Tak bylo vidět, že manželovi rodiče byli nešťastní. Byli nešťastní spíš z toho, že nám nemůžou nijak pomoci.“

Tito rodiče, tedy prarodiče nemocného dítěte, již bohužel zemřeli. Matka však dále popisuje, že se jim dostává pomoci od její matky, i přesto, že má za sebou těžké zdravotní komplikace. Babička občas nemocné dítě vyveze na procházku. Matka doslova zmiňuje, že se za ni nestydí. Rodičům se snaží pomáhat i sourozenci matky, kteří už však nemají tolik času poté, co se jim narodily vlastní děti.

V souvislosti s tímto typem podpory se však objevila i „druhá strana mince“, o které hovoří matka z rodiny 4, která je na děti často sama. Členové této rodiny sice matku podporují a pomáhají jí, ale někdy se stává, že jejich péče je podle matky až přehnaná, a vytváří tak **zbytečný tlak**:

„Všichni na něm visí a je to pro mě až takový nátlak. Že chtějí vědět až moc.“

Matka z rodiny 7 popisuje pomoc, které se jim dostává ze strany jejich sourozenců. Prarodiče už nežijí nebo jsou příliš staří a nemocní na to, aby pomáhali například s hlídáním. Matka však zmiňuje **pocit odříznutí od ostatních členů širší rodiny**. Rodičům někdy přijde, že už i kvůli tomu, čím všim si prošli, žijí jiný život:

„My se tady tak jako potkáme, pozdravíme se, ale že bychom spolu trávili moc času a byli na sebe vyladěni, to ne. Každý žijeme jinak. Vztahy jako takové mezi námi nejsou špatné, ale prostě já se snažím otravovat co nejmenší, když to tak řeknu.“

Téma rodiny s sebou přináší i příběhy **rodinných zvyků, tradic a trávení společného rodinného času**, jakým jsou například Vánoce, Velikonoce či narozeniny a svátky. Tyto události zmiňují celkem tři rodiny. Žádný z rodičů nepopisuje, že by byly tyto tradice z důvodu nemoci dítěte narušeny. Naopak se objevily tradice nové týkající se nemocného dítěte, které má velmi rádo posezení na zahradě. Proto se snaží rodina 1 tuto činnost dělat co nejčastěji, například na narozeniny dítěte. Rodina 4 se také drží již zavedených tradic a rituálů: matka popisuje, že je pouze přizpůsobila podle aktuální situace. Rodina 3 za rodinné zvyky a tradice považuje hraní společenských her na chatě:

„Jezdíme na chatu a tam ten čas trávíme rádi. Tam máme i všechno po ruce. Všechny sousedy jsme tam naučili hrát hry, takže my tam hrajeme společenské hry.“

Otec z této rodiny na druhou stranu podotýká, že by si přáli trávit více plnohodnotného rodinného času (např. rodinný výlet) společně i se zdravým sourozencem. Jsou si vědomi, že přes veškerou zátěž to nejde:

„Stačil by víkend někde. Ale zase, zaplat' pánbůh, nebydlíme v Olomouci nebo v nějakém městě.“

Rodiče totiž považují za velmi ulehčující okolnost to, že mohou se svými dětmi bydlet na vesnici, kde je více možností pro trávení času v přírodě.

Možnost mít další dítě

Mezi další opěrné body pro některé z rodičů patřila možnost mít další (zdravé) dítě – tento zdroj opory zmínily konkrétně rodiny 3 a 5 ($n = 2$). Do jisté míry jsme se však tohoto tématu dotkly u všech dotazovaných rodin a všechny se o něm vyjadřovaly pozitivně.

Rodiče z rodiny 3, která se rozhodla pro adopci, dokonce možnost mít další dítě uvádějí jako **doporučení pro ostatní rodiny**, které se nacházejí v podobné situaci a toto téma je pro ně stále aktuální. Matka dodává, že hodně rodičů určitě zvažuje, zda jim na další dítě zbudou síly, popisuje však dále, že přítomnost dalšího dítěte jim **dodávala sílu** během všech krizových situací:

„Já si myslím, že my bychom s manželem spolu ani nebyli. To byly takové krize. [...] Pak jsem viděla, že se zapojil do výchovy [dalšího dítěte], že pomáhal, vstával. I když musel do práce, tak vstával. Že nás to fakticky i tak spojilo.“

Matka z rodiny 5 popisuje podobné důvody, kvůli kterým pro ni a jejího manžela bylo důležité rozhodnutí mít další děti. Celkově mají děti tři, druhé dítě se narodilo hned dvacet měsíců po narození nemocného dítěte. Společně si přáli, aby nemocná dcera nebyla sama a měla někoho „k sobě“. Pro rodiče bylo dále velmi povzbuzující, že s příchodem nového člena mohla rodina svou pozornost zaměřit i na další záležitosti, které se netýkaly pouze nemoci:

„A i pro nás to bylo dost důležitý, abychom se neopírali jenom o ni a o její nemoc.“

I v této rodině narození dalšího dítěte **pomohlo** rodičům **překonat těžké období**, během nějž se museli vyrovnávat s nemocí dítěte:

„Ale občas na nás takový ty smutky padaly, pak když přišel ten syn, tak se to výrazně změnilo.“

Sebepéče a volný čas

Sebepéče a volný čas, i přesto, že jim byla věnována spíše až závěrečná část rozhovoru, se projeví jako významné **copingové strategie**. Každá z rodin (N = 7), tedy konkrétně každý z dotazovaných rodičů, se zmiňoval o nějaké sobě uzpůsobené **sebepéči**, kterou zároveň doporučoval ostatním rodičům jako strategii, jak zvládat tíživou situaci. Jde o velmi cenný a potřebný čas, kdy jsou rodiče chvíli schopni zaměřit své myšlenky a pozornost jinam než na nemoc svého dítěte.

Tento čas tráví většinou **společně jako rodina**, jak už však bylo zmíněno výše, někdy je zapotřebí **trávit čas** i např. pouze **ve dvou** jako manželský pár. Matka z této rodiny popisuje i potřebu se čas od času odměnit, ať už v podobě návštěvy kadeřníka, masáže, či lázní (rodina 5, matka). Matka z rodiny 4 k tomu dodává, že pro ni subjektivně je důležité si někdy odpočinout a strávit nějaký **čas i sama se sebou**, mimo děti a ostatní. To samé tvrdí i matka z rodiny 6:

„Já se teda hodně snažím vypadnout na chvíli, mně to hodně jako pomůže, že si fakt vyčistím tu hlavu.“

Matka z rodiny 7 má podobnou zkušenost. Nejvíc odpočívá tím, že si sama občas někam vyjede na kole nebo chodí po horách. Jejímu manželovi zase pomáhá čas strávený na zahradě nebo když občas nemocné dítě někdo pohlídá a on může začít řešit pracovní povinnosti. Rodiny vyhledávají určitou formu sebepéče kvůli únavě plynoucí z nadměrné zátěže:

„Říkali jsme si s manželem, [že] jsme ze všeho opravdu unavení. Ted' se potřebujeme zregenerovat, protože to bylo vypětí, jeli jsme na tisíc procent.“
(rodina 2, matka)

Sebepéče se s volným časem zpravidla prolíná, protože rodiče mají většinou jedinou možnost odpočívat a pečovat o sebe, a to, když mají zrovna chvíli volno. Tyto dva významné zdroje opory se dále prolínají i se subtematy **rodiny a rodinných tradic a rituálů**. Všechny rodiny (N = 7) se shodly v tom, že se snaží slavit všechny narozeniny a další události stejně jako před propuknutím nemoci. Matka z rodiny 6 popisuje, že narozeniny nyní slaví ještě více než dříve:

„Tak narozky slavíme dokonce více. Protože přece jenom každý rok s ní je pro nás jako zázrak.“

Rodina 3 zmiňuje sebepéči právě ve formě trávení volného rodinného času **na chatě** se svými nejbližšími, kde pobývají hodně času venku a hrají **deskové hry** (viz výše). Deskové hry jsou formou sebepéče i pro matku z rodiny 4. Ta popisuje, že hry hraje například se svými dětmi, na čas pro sebe má však prostor především tehdy, když jsou děti u svého otce nebo u prarodičů:

„Tím, že jsou oni každý víkend pryč, tak to jde. Mám ráda deskové hry, ty jsem začala hrát a hraji hodně. To je moje jediná závislost.“

Za další typ odpočinku pak rodina 3 považuje čas **strávený na zahradě**:

„Já miluji i tu práci na zahradě. Já se tam uklidním. Je fakt, že si X nechám na chvíli, když není schopná jít do kočárku nebo spinká, a jdu na tu zahradu.“

Tato matka vysvětluje, že byly i časy, kdy nemocné dítě mělo silné záchvaty, tudíž je nemohla nechat ani chvíli samotné. Tento čas byl pro rodinu velice fyzicky i psychicky náročný. Podle matky z rodiny 1 na koníčky či významnou formu péče o sebe v běžném každodenním koloběhu není čas. Popisuje, že někdy nemá čas si ani poplakat. Odpočinek nalézá **v běžných činnostech**, kdy může být chvíli sama se sebou a „vypnout“ všechny myšlenky, i to je však pro ni někdy náročné:

„Mně třeba fakt stačí, když jdou všechny spát, tak si tady večer sednu, zapnu si televizi a dám si dvojku vína a je mi fajn [smích]. Jako fajn, ale kolikrát si řeknu, že vlastně ani nevím, co v té televizi bylo, protože mi to tady furt šrotuje.“

Otec z rodiny 7 poskytuje **pohled „z druhé strany“**, když přiznává, že sám někdy bojuje s tím, aby manželce poskytl čas na odpočinek, když přijde z práce domů. Uvědomuje si, že i ona potřebuje občas odejít, aby nebyla stále doma, ale také on cítí únavu ze zaměstnání:

„Kolikrát brblám, protože já jdu vlastně z šichty do šichty..., takže je to volba, zda myslet na sebe, nebo na ni.“

Víra

Víra jako **opora a pomoc** rodině v tíživé situaci se objevila ve dvou případech (n = 2). Rodiče z rodiny 7 se řadí mezi věřící praktikující římskokatolické vyznání. Oba rodiče se shodují, že jim víra přináší **lepší náhled na situaci a pochopení smyslu dceřiny nemoci**:

„Spíš asi, že to má smysl. Věříme, že se jednou prostě s X sejdeme v nebi, kde X bude zdravá. Že to celé má nějaký smysl. Že to celé s X není jen nějaká přítěž. Stejně jednou umře nebo my umřeme také...“ (rodina 7, otec)

Oba rodiče mají stejný názor, že právě i díky své víře se rozhodli neukončit těhotenství manželky, i přesto, že se dozvěděli, že se miminko pravděpodobně narodí s Downovým syndromem.

Velkou pomoc v podobě víry vnímá i matka z rodiny 4, podle které se jedná o **významnou podporu**. Byť nevyznává žádné konkrétní náboženství, přesto je pro ni víra důležitá a **dodává jí naději**:

„Ted jsem zjistila, že v životě je fakt nejdůležitější ta víra. A můžete věřit, čemu chcete. Je šumák, co si vymyslíte, ale je to důležitý. Já mám víru, ale nepotřebuji se o tom s nikým bavit a přesvědčovat někoho.“

7.3.2 Potřeby a zdroje opory sourozenců

Se zdravými sourozenci bylo provedeno celkem pět rozhovorů.⁴⁵ Ve výsledkové části níže jsou, možná častěji než u rodičů, uvedeny doslovné výroky daných sourozenců. Je to zejména z toho důvodu, že sourozenci (zejména ti nejmladší) zpravidla uváděli obsahově kratší výpovědi než jejich

⁴⁵ Samotnému rozhovoru předcházela administrace metody Test rodinného systému (tzv. FAST) se zaměřením na její kvalitativní vyhodnocení. Její výsledky však budou prezentovány teprve v nadcházejících publikacích.

rodiče, ty však byly často natolik vypovídající a úderné, že je dle našeho názoru škoda pouhé parafráze. Z důvodu triangulace poznatků i obohacení odpovědí získaných od sourozenců jsou témata sycena i výpověďmi rodičů. Přehled sourozenců s jejich hlavními charakteristikami zachycuje níže uvedená tabulka 6:

Tab. 6: Základní charakteristiky sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

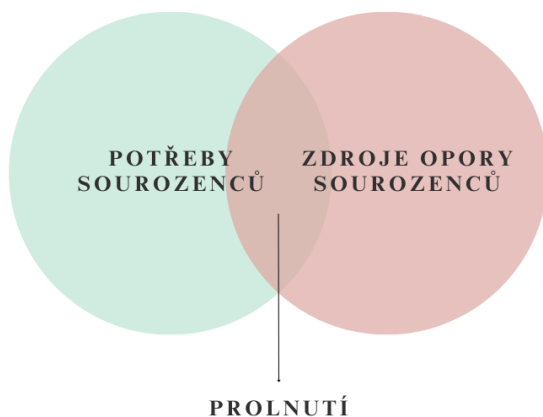
Číslo sourozence	Pohlaví sourozence	Věk sourozence	Diagnóza nemocného dítěte	Věk nemocného dítěte
Sourozenec z rodiny 1	chlapec	5 let	mikrocefalie ⁴⁶	17 let
Sourozenec z rodiny 1	muž	24 let	mikrocefalie	17 let
Sourozenec z rodiny 3	chlapec	9 let	mikrocefalie, DMO ⁴⁷	19 let
Sourozenec z rodiny 4	chlapec	8 let	onkologické onemocnění, slepota	12 let
Sourozenec z rodiny 5	chlapec	14 let	cystická fibróza ⁴⁸	17 let

Hlavní výzkumné okruhy **potřeb a zdrojů opory sourozenců** jsme se rozhodli **spojit do jednoho okruhu**, zejména v důsledku obsahové skromnosti odpovědí. Z výkumu ale také vyplývá, že u sourozenců se tyto dva okruhy prolínají v ještě větší míře než u jejich rodičů. Co sourozenci či jejich rodiče označují za největší potřeby, to se zároveň jeví jako největší zdroj opory – pokud je to tedy v dané rodině naplněno.

46 Těžká vývojová porucha projevující se zakrněním či předčasným ukončením růstu mozku, eventuálně celé hlavy.

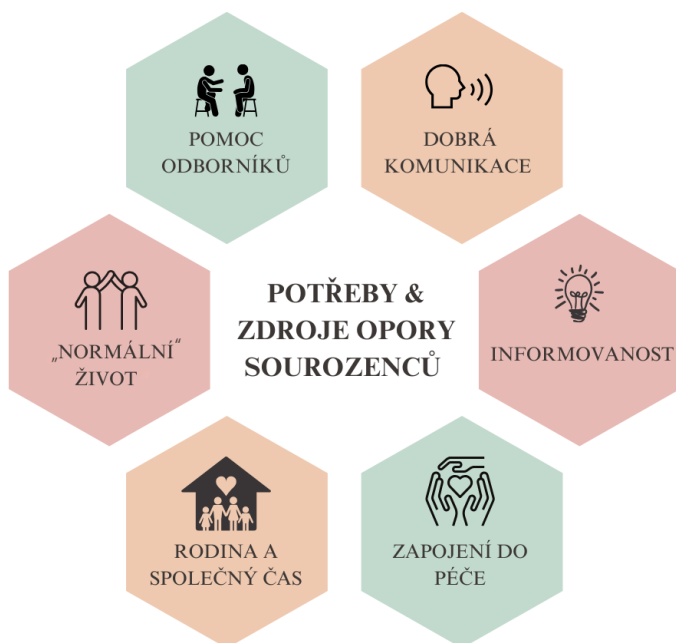
47 Dětská mozková obrna – trvalá neprogredující porucha hybnosti provázená abnormálním svalovým napětím a abnormální posturou, která vzniká poškozením mozkové tkáně.

48 Dědičná porucha projevující se především závažnými dýchacími obtížemi (produkci hustého hlenu) a trávicími problémy.



Obr. 4: Znázornění prolnutí výzkumných okruhů

Potřeby a zdroje opory sourozenců zachycují hlavní témata, jež znázorňuje níže uvedený obrázek 5 a tabulka 6, která navíc obsahuje i klíčová subtémata.



Obr. 5: Základní přehled potřeb a zdrojů opory sourozenců

Tab. 7: Výčet hlavních témat a dílčích subtémat okruhu potřeb a zdrojů opory sourozenců

Název tématu	Název subtématu
Dobrá komunikace	Způsob komunikace (jasný a srozumitelný) Sdělení diagnózy nemocného dítěte Prožívání sourozenců (emoce, potřeby a obavy) a porozumění informacím Pořadí narození sourozenců
Informovanost	Potřeba informovanosti Pomoc při zvládnutí a pochopení situace Citlivé téma Pořadí narození sourozenců
Zapojení do péče	Míra zapojení sourozenců do péče (méně, více) Způsob zapojení sourozenců do péče (pomoc s převozem, s krmením apod.) Přístup k výpomoci (automatický, přirozený) Pocit naplnění ze zapojení Nutnost zapojení vzhledem k rodinné situaci
Rodina a společný čas	Podoba společného času Vztahy mezi členy rodiny (blízký, komplikovaný) Pořadí narození sourozenců Vyvinutější prosociální citění Největší opora (rodiče)
„Normální život“	Vzdělávání (škola) Kamarádi Volný čas Koníčky
Pomoc odborníků	Psycholog Problémy s pomočováním Jak vyřešit, aby děti porozuměly situaci

Dobrá komunikace a informovanost

Stejně jako rodiče i sourozenci si přejí, aby **kommunikace** s nimi byla **jasná a upřímná**. Tyto zásady se snaží dodržovat všichni dotazovaní rodiče:

„Co se týká té nemoci, tak bavili jsme se o tom stejně jako s X. Prostě v rámci jejich věku. Takže nic jsme nezapírali, ale samozřejmě [jsme] si

prošli těma obdobíma, kdy jsme řešili různý věci a od toho se také odvíjel rozsah komunikace.“ (rodina 5, matka)

V souvislosti s tématem komunikace sourozenci zmiňují především to, **jak a kým** jim byla **sdělena diagnóza** jejich nemocného sourozence, **jaké emoce** v této situaci prožívali a jak jí **rozuměli**. Všem dotazovaných sourozencům (N = 5) byla diagnóza sdělena jejich matkou, případně i otcem. Velký rozdíl spočíval **v pořadí narození sourozenců**. Se sourozencem, který se narodil až po propuknutí nemoci dítěte, probíhala komunikace na toto téma jinak než u sourozence, který se narodil dřív. Děti narozené později přijaly fakt onemocnění svého sourozence přirozeněji, protože se do tohoto prostředí už narodily:

„Ten prostřední syn to hodně vnímal. Ten malej už toho tolik, řekněme, nezažil, protože jsou s X [od sebe] o 10 let, takže ten už řekněme nezažil takový to nejhorší období. Zažil prostě, že kašle, že bere léky, že inhaluje.“ (rodina 5, matka)

Sourozenec z této rodiny nemá ze situace sdělování diagnózy žádné vzpomínky:

„Už je to dávno.“

Matka sourozence z rodiny 4 uvádí, že mu diagnózu jeho bratra sdělila **ihned** poté, jakmile vyšli z nemocnice. Komunikovala s ním vždy jasně, upřímně, ale citlivě dle jeho věku. Sourozenec na tuto situaci vzpomíná slovy:

„My jsme šli asi z nemocnice nebo odkud a máma mi to řekla. [...] Že X má nějakou nemoc nebo nějak tak a že umře.“

Tento sourozenec následně podotkl, že se přitom cítil smutně. Stejně smutně se cítí i nyní, když na to někdy pomyslí. Matka vzpomíná, že ho původně chtěla od všech špatných zpráv uchránit, ale nakonec to z ní „vypadlo“, takže aktuálně ví sourozenec všechno. Že matka o nemoci bratra se zdravým sourozencem komunikuje, bylo patrné i z toho, že sourozenec zmínil, že **potřebuje**, aby druhý sourozenec „*byl furt tady*“. Objevují se u něho totiž **obavy**, že bratr jednou zemře. Ale domnívá se, že jsou na to s maminkou připraveni a zvládnou to. Sourozenec je toho názoru, že kdyby byl ke konci nemocný bratr v nemocnici, bylo by to pro něj lepší:

„Tam mu můžou ještě pomoci, aby... aby třeba žil o trochu déle.“

Když mu matka řekla, že by ale v tomto případě nemusel být u toho, až bratr zemře, řekl, že u toho nutně být nemusí.

Sourozenec z rodiny 5 vzpomíná na to, kdy se o nemoci své sestry dozvěděl **poprvé** a jak se přitom cítil:

„Když jsem byl malej, tak jsem to chápal, že jí jako něco je. Že to je špatný, že má nemoc a... nevím, no. Bylo mi jí líto asi, a tak nějak, no.“

Sourozenec z rodiny 3 byl při rozhovoru velmi plachý a u dotazů zaměřených na nemoc se uchyloval spíše k jednoslovným odpovědím. Na otázku, jak se o nemoci svého sourozence dozvěděl, neodpověděl, uvedl však, že to bere „v pohodě“ a přál by si, aby se o tom s ním příliš nemluvílo. Jeho matka však zmiňuje, že se s ním snaží komunikovat o všem, a následně tento **způsob komunikace** popisuje:

„Byly situace, kdy se ptal, proč si s ním X nepovídá, nehraje. Ale já mu neříkám, že je nemocná. Pro něho je nemoc viróza, která se vyléčí. Já říkám, že má ten mozeček, který jí nefunguje tak, jak má. Takže mu to tak vysvětluji.“

Rodiče předpokládají, že více otázek od sourozence přijde teprve v jeho pubertě, kdy se ho na to budou možná ptát i jeho vrstevníci.

Jak vyplývá z výše uvedeného odstavce, **informovanost sourozenců** je téma, které bylo předmětem rozhovorů mezi rodiči poměrně často. Z výzkumu plyne, že děti nějakou míru informací **potřebují**, a pokud ji mají, **pomáhá jim situaci zvládnout a pochopit**. Kromě sourozence z rodiny 3, který o nemoci svého sourozence mluvit nechtěl, bylo z výpovědí znát, že všichni sourozenci (N = 5) o nemoci vědí a jsou schopni uvést její základní charakteristiky. Sourozenec z rodiny 5 (14 let) například popisuje, jak rozumí cystické fibróze u své sestry:

„No, tak hůř se jí dýchá, musí inhalovat. Ale teď, jak měla ty léky, tak si myslím, že jí je líp, a vnímám to jako, že prostě je jako normální člověk. Akorát třeba dá několik času do toho inhalování a brání léků, ale jinak je úplně normální.“

Starší sourozenec z rodiny 1 (24 let) si je vědom, že jeho sestra má diagnózu více, ale nechce znát přesné názvy a informace. Popisuje, že je to pro něho **citlivé téma**:

„Tohle je pro mě citlivá informace a já o tom nemluvíím.“

Matka popisuje, že mu diagnózu nijak neoznamovala ani ho na ni nepřipravovala:

„Když se X narodila, tak to prostě nějak bral.“

Následně uvádí příklad komunikace s nejmladším sourozencem, kterému je 5 let a **do této situace se již narodil** (opět tedy pozorujeme **pořadí sourozenců** jako jeden z faktorů, který může ovlivnit jejich informovanost i způsob komunikace ze strany rodičů):

„A teď třeba se mě zeptá: ‚Jo maminko, kdy bude X chodit?‘ A já řeknu: ‚Nebude chodit, ona prostě bude na tom vozičku, to jsou její nohy.“

Zapojení do péče vs. přílišné nezatěžování

Jak moc zdravé sourozence zapojovat do péče je další otázka, na kterou se rodiče snaží hledat odpověď. Kromě sourozence z rodiny 5 (to však kvůli jasnému důvodu popsanému níže) jsou všichni ostatní dotazovaní sourozenci více či méně **zapojení do péče o nemocné dítě** ($n = 4$). V této části rozhovoru jsme mapovali zejména **míru zapojení** (více či méně), **způsob zapojení** a **přístup sourozenců** k této pomoci.

Jak už bylo zmíněno výše, matka z rodiny 1 na téma nemoci dítěte s jeho sourozenci příliš často nekomunikuje, **všichni to berou automaticky a přirozeně**. I přesto se oba sourozenci snaží zapojit do péče. Podle matky pomohou rychleji, pokud jde o pomoc nemocné sestře, než když se jedná o jakoukoliv jinou pomoc v domácnosti. Dále uvádí příklad zapojení svého pětiletého syna, tedy mladšího sourozence nemocného dítěte:

„A teď mi třeba řekne: ‚Já to X podám, protože ona nemůže na ručičky,‘ Nebo: ‚Já jí to podám, protože nemůže na nohy. Má bolavý nožičky.“

Matka následně popisuje situaci, kdy ve svých třech letech pomáhal s péčí o sestru, když matka pracovala na zahradě: byl doma s nemocnou sestrou a zabavoval ji tak, že ji krmil křupkami. Matka dodává, že **mladší sourozenec** je navzdory svému nízkému věku při pečování o nemocnou sestru **velmi vnímavý a citlivý**, jako by to snad už někdy dřív dělal. Matka se domnívá, že to může být tím, že se do této neobvyklé situace narodil,

a vnímá ji proto jako něco **přirozeného**. Mladší sourozenec své zapojení do péče popisuje následovně:

„X chce kokino, já ho X dám. Ona chce napít, já X taky dám. Ona chce babičku, tak ji zavolám. A když X chce vyčůrat, tak já řeknu bráchovi nebo tátovi, ne dědovi.“

Starší sourozenec se do péče zapojuje podle toho, jak rodiče zrovna potřebují. Nejvíce pomáhá s odsáváním a **odvozem autem**. Tento sourozenec zároveň zmiňuje, že ho **naplňuje, když vidí, že má jeho sestra radost**:

„Vnímám, když má radost, přestože ji projevuje jinak. I když jí třeba něco dovezeme, nebo i když jí třeba něco dám, tak ona je ráda, ona je vděčná.“

V rozhovoru jsme se zaměřili i na to, zda by sourozenci chtěli něco na tomto fungování změnit. Zdraví sourozenci byli s mírou svého zapojení do péče spokojeni. Starší sourozenec (rodina 1) by si jen přál, aby zvládal pečování o sestru stejně dobře, jako jej zvládá jeho matka, a mohl jí tak více pomoci.

Sourozenec nemocného dítěte z rodiny 4 (8 let) se do péče také zapojuje, neboť v rodině není přítomen otec. Jeho matka to popisuje jako **určitou nutnost vzhledem k rodinné situaci**:

„My jsme tu sami, že... Proto dělá všechno. Takový maličkosti, ale mně to hrozně pomůže. Třeba, když X začne zvracet, tak mu to dělá hrozně zle, ale vždycky přihodí kapesníčky a utíká pryč. A mně to vždycky hrozně pomůže. Protože nemám tři ruce. To je automatický, je naučený.“

Sourozenec taky souhlasí s tím, že se snaží s péčí pomáhat:

„Pomáhám s mámou uklízet. X podávám pití třeba nebo máme takovou věc, takovou tužku, kde je magnet, tak já to podám.“

Sourozenec následně dodává, že ho nejvíce baví podávat bratrovi pití a hrát si s ním s hračkami. Úkoly, které vykonává v rámci pomoci při pečování o sourozence, mu přijdou jednoduché a nic by na nich nechtěl měnit.

Poměrně odlišnou situaci zažívá rodina 3, která se rozhodla zdravého sourozence (9 let) do péče o nemocnou sestru **zapojovat minimálně**. Sourozenec popisuje svou péči o sestru tak, že se snaží pomáhat mamince. Matka dodává, že například jezdívá se sestrou ven a řídí kočárek. Mimo

jeho přítomnost však popisuje, že se do péče příliš zapojovat nechce a rodiče to respektují:

„Ani ho tím nechci zatěžovat. Naštve ho, když má vynést počůranou plínu. Ale jinak ho ani do toho nijak nezasvěcuji. Ono ani není do čeho. Když jsem ho učila X nakrmit, tak to zvládl. Neštítí se toho. Klidně by ji nakrmil, ale strašně rychle, protože on nemá čas. Takže to jsou takové jeho důležitosti.“

Na otázku, jestli by chtěl sám něco změnit, sourozenec neodpověděl (a to patrně z důvodu ostychu).

Sourozenec z rodiny 5 popisuje **rozdílný případ** než sourozenci výše. Nemoc jeho sestry je totiž v takové fázi, kdy už většinu věcí zvládne **sama bez pomoci ostatních**. Je to dáno zkušenostmi, proškolením, ale samozřejmě i danou léčbou, díky které se její stav výrazně zlepšil. Sourozenec tedy popisuje, že není moc věcí, se kterými by jí mohl pomoci. Matka sourozence rovněž dodává, že zapojení do péče o nemocnou sestru už není potřeba, protože většinu věcí zvládne sama. I tak však matka doplňuje, že sourozenci její nemoc během života vnímali a prožívali s ní každé zhoršení.

Rodina a společný čas

Cítit se být součástí rodiny a trávit s jejími členy společný čas řadíme mezi další významné potřeby a zároveň zdroje opory sourozenců nemocných dětí, stejně jako jejich rodičů. Ve většině případů sourozenci zmiňují zejména čas trávený se svými nejbližšími, a to s rodiči a případně dalšími sourozenci. V rozhovoru jsme se zaměřili především na **podobu tohoto společného času**, ale obecně i na to, jaké **vztahy mezi sebou členové rodiny mají**. Na závěr se rovněž dotkneme toho, u koho sourozenci nalézají tu největší podporu.

Starší sourozenec z rodiny 1 hovoří o **vztazích** v rodině následovně:

„Jsme rodina, která se furt dívá jedním směrem a furt drží pohromadě. Jakože už u nás nejsou žádný rozepře.“

Svůj vztah k nemocné sestře popisuje tak, že je kvůli nemoci ještě **silnější a bratrštější**. **Společný čas** s rodinnými příslušníky tráví se všemi u jednoho stolu či na zahradě, kde často připravují „párty“ pro nemocnou sestru, která má tyto akce moc ráda:

„X řekne párty, tak se aspoň udělá oheň a udělej se aspoň nějaký špekáčky... nebo X má ráda cuketu.“

Starší sourozenec z této rodiny dále vypráví, že jeho dědeček kvůli sestře vysadil cuketu a dýni hokkaidó, protože jí moc chutnají. Matka k tomu dodává, že starší sourozenec tráví už hodně času sám v pokoji, protože má své zájmy. **Mladší sourozenec** si však místo svého pokojíčku hraje celé dny u sestry v obýváku nebo svůj volný čas tráví tak, že si přilehne k sestře a dívají se spolu na tablet. Matka popisuje humornou příhodu, že jakmile sestra musela trávit nějaký čas v ložnici, přesunul si mladší bratr všechny hračky za ní. Podle matky mají také sourozenci díky onemocnění sestry **vyvinutější prosociální citění**, které uplatňují v potřebě pomoci i mimo rodinu:

„A náš mladej třeba jako opravdu nevyhledává žádné kamarády, který jsou takový nafrněný, ale všechno jsou to takoví ti sociálně slabší, aby jim mohl pomoci... jako že furt by pomáhal.“

Sourozenec z rodiny 4 popisuje, že společný rodinný čas tráví zejména s maminkou a nemocným bratrem, víkendy pak s prarodiči nebo s otcem. Nejradši se s rodinnými příslušníky dívá na televizi, tablet a hraje deskové hry, taky si moc rád hraje s bratrem. To, že má sourozenec k nemocnému bratrovi blízko, je patrné i z toho, že jako svou potřebu zmiňuje i **přání, aby tu bratr byl pořád s ním a nikdy neumřel**.

Pro sourozence z rodiny 5 znamená společný rodinný čas zejména **rodinné výlety**:

„Občas si povídáme se ségrou, no. Jinak ty výlety a občas třeba za ní zajedu do Plzně, tam zajdeme na jídlo.“

K nemocné sestře má **blízký vztah**, což potvrzuje i jeho matka, která vypráví o tom, že sourozenec prožíval každé její zhoršení a těžce nesl, když sestra musela do nemocnice:

„Ale jakmile prostě cítí u X nějaký zhoršení, tak oni se přepnou do toho, že oni o sebe pečují. Takže oni jsou si hodně blízcí od toho malička. Jsou [od sebe] o 20 měsíců, takže spolu vyrůstali a od těch dvou let jsou kámoši největší a ségra ho jako hrozně táhla.“

Matka se dále domnívá, že zdravého sourozence mohlo ovlivnit i to, že matka během těhotenství s ním prožívala velké obavy o jeho starší sestru:

„Tak on už něco i z toho těhotenství si jako odnes, jak tam byly různé strachy, pobyty v nemocnici a tak. Já věřím na to, že to dítě i v tom břiše jako vnímá různé věci.“

Rozdílně o společném čase s rodinou hovoří sourozenec z rodiny 3, který uvádí, že tráví čas většinou **sám na zahradě**. Když se však rozpovídal, zmínil, že tráví čas i s rodiči, a to například s otcem, kterému pomáhá se dřevem na zahradě anebo spolu chodí rybařit. Matka popisuje jeho **komplikovaný vztah** k nemocné sestře:

„Řekla bych, že on to spíš přehlíží. Abych tak pravdu řekla. Jasně, když tady nejsme, tak se ptá, co X, kde je X. Ale když tady je, tak kolikrát ji ani nepozdraví.“

Podle matky však změna přijde v budoucnu, až bude sourozenec o něco starší a budou přicházet otázky na nemoc sestry i od jeho vrstevníků. Jak už bylo zmíněno výše, rodina tráví společný čas zejména na zahradě, v přírodě a na chatě. Ale rodiče by si přáli mít více společného času právě i se zdravým sourozencem, kterého je podle nich málo. Sourozenec toto v rozhovoru nereflektoval.

Na závěr nesmíme zapomenout na možná nejpodstatnější ze všech témat, a tím je **největší podpora sourozenců**, již sourozenci vnímají právě v kruhu rodiny. Všichni zapojení sourozenci (N = 5) se shodli, že největší oporu získávají od rodičů, zejména od svých matek. Sourozenec z rodiny 5 pak vnímá největší oporu ve svém otci. Sourozenec z rodiny 1 se smíchem dodává:

„Vždycky tatka sprdne, mamka sprdne, ale pak utiší, ale tatka vždycky jenom sprdne.“

Velkou oporu nachází mimo matky i u své nemocné sestry, která má podle něho takové kouzlo, že vždy dokáže každého utěšit.

„Normální život“ – vzdělávání, kamarádi, volný čas a koníčky

Neztratit běžný, normální život, na který sourozenci jsou nebo byli zvyklí ještě před vypuknutím nemoci druhého sourozence, patří mezi další potřeby zdravých sourozenců. **Téma „normálního života“** se týká především možnosti sourozenců dále **navštěvovat stejnou školu, stýkat se svými**

kamarády, mít šanci na odpočinek a věnovat se koníčkům, které je naplňují. Úvodem je třeba zmínit, že všechny tyto potřeby jsou v dotazovaných rodinách naplňovány, stávají se z nich tedy i významné zdroje opory.

Starší sourozenec z rodiny 1 vzpomíná na svá **školní léta** s humorem, protože podle slov matky procházel s „odřenýma ušima“. Mladší sourozenec ještě chodí do školky, ale do školy se moc těší. Starší sourozenec se věnuje vodnímu pólu a občas si jde zacvičit. **Volný čas** však sourozenci tráví přirozeně i v přítomnosti nemocného sourozence, kdy např. mladší sourozenec z rodiny 1 si ve volném čase nejraději hraje s nemocnou sestrou. Starší sourozenec rovněž popisuje, že má jednoho blízkého kamaráda ze základní školy, který se často na jeho nemocnou sestru ptá, a s nímž tedy může sdílet hodně věcí ohledně její nemoci.

Sourozenec z rodiny 3 **povinnosti do školy** zvládá dobře. **Volný čas** tráví nejvíce na zahradě a s kamarády z ulice. Matka k tomu dodává:

„A tady máme super sousedy. A jsou to kluci, kteří spolu chodí do třídy. Takže on spí u nich kolikrát. Má tady i kamarády, kteří jsou i tady rádi. Vždycky, když se řeší, kde se bude, tak vždycky se bude u nás [smích].“

Tento sourozenec se věnuje také fotbalu, který ho moc baví.

Školní povinnosti zvládá dobře i sourozenec z rodiny 4, kterému s plněním úkolů pomáhá zejména matka, otec a občas ho kontroluje i jeho nemocný bratr. Ve volném čase se věnuje fotbalu a moc by si přál zaměřit se na parkour. Matka tohoto zdravého sourozence bohužel zmiňuje, že na tyto jeho koníčky bohužel **není tolik času**:

„On chtěl nějaký kroužky, chtěl by hrát fotbal. Ale není na to prostor, abych s ním někam jednou až třikrát týdně jela na zápas. To nejde. Je to poznat.“

Následně matka uvádí, že se to sourozenci snažila vysvětlit. Sourozenec situaci rozumí, ale matce je to líto. Sourozenec se **stýká s kamarády**, o nemoci svého sourozence s nimi však nemluví.

Sourozenec z rodiny 5 popisuje svůj **volný čas** následovně:

„Ten fitness dvakrát týdně. Občas cvičím. Někdy jsem i skládal i Rubikovu kostku, občas i nakreslím něco a to je asi všechno.“

Se **svými kamarády** si o nemoci sestry povídal spíše dříve.

Pomoc odborníků

V kapitolách výše byly popsány případy, kdy se rodiče rozhodli využít pomoci odborníků. **Pomoc odborníků** zdravým sourozencům nemocných dětí tvoří další a zároveň závěrečné téma našeho výzkumu. Pomoc odborníka využili sourozenci z rodin 4 a 5 ($n = 2$). V těchto případech se jednalo o **pomoc psychologa**. V obou případech byla tato pomoc hodnocena pozitivně. Důvod návštěvy psychologa u zdravého sourozence z rodiny 5 popsala jeho matka:

„I on docházel jakoby k psychologce a řešili jsme třeba to, že měl poměrně dlouho problémy s tím, že se počůrával. Jako že to nebylo pro něho prostě jednoduchý, tyhle věci.“

Tato matka dále popisuje, že ohledně zdravého sourozence s psychologem řešila kromě problémů s **pomočováním** i to, jak docílit, aby se **necítil odstrčený**, a jak mu vysvětlit, že nemocná sestra má nějaké **úlevy**.

7.3.3 Poselství rodin dalším rodinám aneb závěrečná doporučení

Na závěr rozhovorů měli rodiče prostor ke sdílení svých postřehů a rad pro rodiny, které procházejí podobným osudem, tedy ve kterých se rovněž nachází dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a ocitají se teprve na začátku trajektorie nemoci. Jednalo se zpravidla o velmi emotivní okamžik, kdy se rodiče pokoušeli skrze své výroky o **povzbuzení ostatních rodin**. Parafrázované výpovědi rodičů jsme seskupili do **čtyř hlavních skupin**, které jsou popsány níže v obrázku 6.

ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ

od rodičů dalším rodinám

VZÁJEMNÁ PODPORA

Držte se, stůjte při sobě a nevzdávejte to (R2).

Hleďte podporu v blízkém okolí (R5).

Hleďte podporu v paliativním týmu (R4).

DŮVĚRA & NADĚJE

Věřte odborníkům, kteří o vás pečují (R2).

Nemyslete na to nejhorší (R3).

Dívejte se dopředu a doufejte v lepší zítřky,
čas pomůže (R3).

Následujte cestu smíření (R6).

ODPOČINEK & ODMĚŇOVÁNÍ

Pomáhá jít někdy na vzduch a vyplakat se (R1).

Odpočívajte a žijte i mimo nemoc dítěte (R4).

Nezapomeňte se odměňovat (R5).

Nebojte se využít respitní péči (R7).

Nezapomínejte myslet na sebe (R7).

ZAMĚŘENÍ POZORNOSTI JINAM

Soustřeďte se i na další děti (R3).

Neutápějte se v žalu, najděte si jinou náplň
života (R3).

Najděte odhodlání nemuset, ale chtít
fungovat pro vaše dítě (R6).

Obr. 6: Výčet závěrečných doporučení rodičů ostatním rodinám⁴⁹

7.3.4 Odpovědi na výzkumné otázky

Na základě analýzy dat a detailního popisu konečných výsledků níže přikládáme shrnující odpovědi na čtyři stanovené výzkumné otázky.

VO č. 1: Jaké jsou potřeby rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

Mezi nejčastěji uváděné potřeby rodičů řadíme potřebu dobré komunikace, dostatečné informovanosti rodičů a edukace společnosti, dobré zkušenosti s hospitalizací dítěte, nepřetržitého kontaktu s dítětem a potřebu finanční podpory.

⁴⁹ R1–7 odkazuje na čísla dané rodiny.

Potřeba dobré komunikace se objevovala nejčastěji a vztahovala se ke komunikaci při sdělení diagnózy dítěte, ke komunikaci se zdravotnickým personálem a ke komunikaci se členy rodiny. Při sdělení diagnózy dítěte rodiče potřebují zejména empatickou a srozumitelnou komunikaci a soukromí. Mimo to také zmiňují potřebu mít čas informaci vstřebat a možnost doptat se na informace, kterým nerozumějí nebo je nemají. Tyto potřeby souvisí i s komunikací se zdravotnickým personálem, kde rodiče popisují zejména potřebu empatického přístupu a srozumitelnosti předávaných informací. Pokud jsou tyto potřeby naplněny, působí dobrá komunikace pro rodiče jako důležitý opěrný bod v jejich tíživé situaci.

Komunikace se členy rodiny byla zkoumána na úrovni komunikace mezi rodiči navzájem, mezi rodiči a nemocným dítětem a mezi rodiči a zdravými sourozenci. V rámci komunikace mezi rodiči/partnery participantů uváděli potřebu najít si čas a prostor na vzájemné sdílení svých pocitů a potřeb. Tato potřeba souvisí i s možností trávit nějaký čas pouze ve dvou, což pro většinu dotazovaných rodičů nebylo možné kvůli neustálé péči o nemocné dítě či dalším pracovním i rodinným nárokům. Způsob komunikace s nemocným dítětem se odvíjí od mnoha aspektů, jakými jsou například závažnost diagnózy, věk a mentální úroveň dítěte. Rodiče si i přes obtížnost, kterou pociťují při hovoru o citlivých tématech souvisejících s nemocí dítěte, přejí tuto komunikaci dobře zvládnout a uvádějí, že je zapotřebí hovořit na mentální i věkové úrovni dítěte a pro komunikaci zvolit empatický přístup. To samé je dle rodičů zapotřebí i při komunikaci se zdravými sourozenci, kde navíc zmiňují důležitost mluvit upřímně a podávat vždy pravdivé komunikace.

U potřeby informovanosti rodičů participantů nejčastěji popisovali potřebu být dostatečně obeznámeni s podobou, průběhem a léčbou diagnózy dítěte. V souvislosti s tím rodiče hovořili i o potřebě dostatečného zaučení, jak užívat předepsanou medikaci a jak zacházet se zdravotnickými přístroji, které dítě musí využívat. Rodiče poukazovali na nedostatečnou edukaci a zácvik v nemocnicích kvůli nedostatku času, což komplikovalo péči o dítě v domácím prostředí. V předávání informací rodičům nejvíce pomáhaly služby jako Centrum provázení, Středisko rané péče či Nadační fond dětské onkologie (KRTEK).

Potřeba informovanosti společnosti dle rodičů spočívá především v osvětě společnosti o problematice život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění, o možnostech léčby, podpory a o existenci a smyslu podpůrného a paliativního týmu. Rodiče dále popisují potřebu předávat naději, že tento typ onemocnění nemusí nutně znamenat konec a existují způsoby lékařské, finanční a sociální podpory. V rozhovorech rovněž zazněla potřeba osvěty o problematice závažných onemocnění ve školách, aby pracovníci škol, které nemocné dítě či zdravý sourozenec nemocného dítěte navštěvuje, lépe pochopili, v čem jeho onemocnění spočívá, a vycházeli rodinám vstříc.

Pro dobrý průběh hospitalizace dítěte je dle rodičů zapotřebí empatického přístupu a férové komunikace ze strany zdravotnického personálu, stejně jako dostatečného zázemí a kvalitního vybavení nemocnice. S průběhem hospitalizace bezesporu souvisí i potřeba nepřetržitého kontaktu s dítětem, o které hovoří všichni rodiče. Tento kontakt však rodičům nebyl vždy umožněn.

Nemoc dítěte s sebou přináší psychickou, fyzickou i časovou vyčílenost, kvůli kterým zpravidla jeden z rodičů není schopen navštěvovat zaměstnání. Nemocné dítě obvykle potřebuje nákladnou lékařskou péči, co se týče medikace a případných přístrojů. I proto rodiče většinou shánějí finanční podporu, která by jim v této situaci pomohla. Dotazovaní rodiče uváděli pomoc ze strany zdravotních pojišťoven, dále pak od organizací, jako je například Dobrý anděl.

VO č. 2: Jaké jsou zdroje opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

Mezi nejzastoupenější zdroje opory rodičů nemocných dětí patří pomoc a péče podpůrného a paliativního týmu a dalších odborníků, sociální opora, funkční partnerský vztah, čas strávený s rodinou a možnost mít další děti. V neposlední řadě je to pak určitá forma sebezpěče, kvalitní prožití volného času a závěrem přítomnost víry.

Pomoc podpůrného a paliativního týmu rodiče hodnotí jako zásadní zdroj opory. Pozitivně hodnotí zejména lidský a empatický přístup

odborníků, kteří v něm pracují, a srozumitelnost jejich komunikace. Za velké pozitivum dále považují multidisciplinárnost paliativního týmu a okamžitou reakci a pomoc jeho členů v případě krizové situace. Rodiče v paliativním týmu nalézají pochopení, podporu a naději. K další podpoře odborníků kromě zdravotníků popisovaných výše patří pomoc psychologů a psychoterapeutů, u níž rodiče nejvíce oceňovali možnost poradit se či sdílet své pocity. Tato pomoc však mezi participanty nebyla příliš využívána. Rodiče považovali za užitečnější pomoc partnera, dalších členů rodiny nebo organizací, jako jsou Centrum provázení či Středisko pro ranou péči.

Podpora partnera rovněž patří mezi rodiči vnímané významné zdroje opory. Rodiče na ní pozitivně vnímají zejména možnost vzájemného sdílení, kdy spolu mohou komunikovat své potřeby, obavy, pocity apod. Velkou pomoc spatřují také v možnosti rozdělení rolí v péči o dítě a o domácnost. Naopak odloučení partnerů, byť je dle rodičů v těchto náročných situacích možné, je podle nich zároveň nepředstavitelné.

Sociální oporu představuje pro rodiče pomoc od nejbližších přátel, kteří jim napomáhají celou situaci zvládat například tím, že se s nimi scházejí a tráví společně volný čas. Nezastupitelnou roli hrají i skupiny, ve kterých se rodiče setkávají s rodinami s podobným příběhem, tedy s těmi, v nichž se rovněž nachází dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Svépomocné skupiny rodičům pomáhají ve vzájemném sdílení a předávání osvědčených rad a doporučení. Rodiče zde také nalézají sociální oporu v podobě navázaných přátelství a společně stráveného volného času.

Rodina jako zdroj opory je pro rodiče nepostradatelnou součástí pomoci, do které se zapojují zejména její nejbližší členové, jako jsou zdraví sourozenci nemocného dítěte, jejich prarodiče a sourozenci rodičů. Tato výpomoc spočívá především v zapojení do péče o dítě, kdy jsou tito členové schopni podat dítěti medikaci či obsloužit přístroj, na který je dítě napojeno. Zdroj opory je zde dále shledáván v možnosti sdílet rodinné tradice a rituály, jako například narozeninové oslavy, oslavy Vánoc a Velikonoc.

Možnost mít další dítě hodnotí rodiny jako impuls, který jim dodal novou energii a sílu a partnery znovu stmelil. Další zdravé děti rovněž

rodičům umožnily zaměřit pozornost i mimo problematiku život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění jejich dítěte.

Každý z dotazovaných rodičů zmínil určitou formu sebezpěče, kterou považoval za další z podstatných opěrných bodů. Zpravidla se jednalo o činnost, při které mohli rodiče zrelaxovat, zaměřit myšlenky mimo onemocnění dítěte či myšlenky úplně vypnout. Mezi výpověďmi se objevovaly aktivity jako procházky na čerstvém vzduchu, pobyt a práce na zahradě a v přírodě či hraní deskových her. Do sebezpěče rodiče zahrnovali i čas strávený s rodinou, včetně různých rodinných rituálů a tradic. Rodiče se shodovali na tom, že je důležité trávit volný čas i bez dětí, tedy buď sami nebo s manželem/manželkou.

Mezi zdroji opory se objevovala i víra. V jednom případě se jednalo o rodinu praktikující římskokatolické vyznání, již víra pomáhala hlavně v představě společné budoucnosti v nebi a také v tom, že se díky ní rozhodli neukončit těhotenství i přes závažnou prognózu. V druhém případě nešlo o víru z pohledu náboženství, ale o víru všeobecnou, kterou rodič vnímá jako smysl, který jej žene dál.

VO č. 3: Jaké jsou potřeby sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

Mezi nejčastěji uváděné potřeby sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním řadíme dobrou komunikaci a informovanost, zapojení či naopak nezapojení do péče o nemocného sourozence, čas na rodinu a společný rodinný čas, možnost vést „normální“ život a závěrem pomoc odborníků. Výsledky vznikly na základě dat sycených z rozhovorů se sourozenci a s jejich rodiči.

V souvislosti s tématem dobré komunikace a informovanosti zdraví sourozenci popisují zejména to, jak a kým jim byla sdělena diagnóza nemocného sourozence, jak se při tom cítili a případně jak na tuto událost nyní vzpomínají. Důležitou postavou při předávání informací o nemoci je dle sourozenců matka, případně i otec. V tom, jak na diagnózu a další informace sourozenci reagují, hraje dle rodičů roli věk a pořadí narození sourozence. Většina rodičů se shoduje v tom, že je třeba se sourozenci na toto téma komunikovat

a sdělovat jim dostatečné množství informací. Důležitá je upřímnost, citlivost a vysvětlování informací úměrně věku. Všichni dotazovaní sourozenci byli dle výpovědi informováni o diagnóze nemocného dítěte v rodině.

Většina sourozenců se zapojovala do péče o nemocného sourozence. Do péče se příliš nezapojovali pouze dva z dotazovaných sourozenců. U prvního sourozence z toho důvodu, že si to nepřál on ani jeho rodiče. Druhý sourozenec se nezapojuje z důvodu výrazného zlepšení stavu svého nemocného sourozence. Rozhovory přinesly odpovědi především na to, jak konkrétně toto zapojení do péče vypadá a zda by sourozenci chtěli na své výpomoci rodičům něco změnit. Odpovědi byly zpravidla závislé na věku dítěte. Pokud se jednalo o mladší sourozence, ti se zapojovali do běžných každodenních aktivit, zahrnujících například pomoc s krmením či zabavování sourozence hraním her či sledováním televize. Podobně se zapojoval i starší sourozenec, který však navíc vypomáhal s transportem sourozence autem či s manipulací přístroji. Téměř žádný ze sourozenců by na svém zapojení do péče nechtěl nic měnit. Pouze jeden by si přál vypomáhat ještě více.

Další klíčovou potřebou sourozenců byla podpora rodiny a trávení volného času s jejími členy. Sourozenci se shodovali v tom, že rádi tráví čas aktivitami s rodinnými příslušníky, mezi které řadí například chození na výlety, rodinné oslavy, hraní deskových her či společné sledování televize. Sourozenci tyto aktivity vykonávaly především se svými rodiči a dalšími sourozenci, ale v některých případech i s prarodiči a dalšími členy rodiny. Pouze jeden sourozenec zmínil, že čas tráví raději sám nebo se svými kamarády. Ani jeden ze sourozenců nezmínil, že by mu byla věnována ze strany rodinných příslušníků malá pozornost. Všichni sourozenci byli toho názoru, že jejich největší oporou jsou právě rodiče, ve většině případů zejména matka. V jednom případě byl pak největší oporou otec.

Pomoc odborníků představuje další potřebu sourozenců, kterou využili celkem dva sourozenci. V obou případech se jednalo o pomoc psychologů. Předmětem setkání byly problémy s pomočováním, ze strany rodičů pak zejména to, jak docílit, aby se děti v důsledku nemoci jejich sourozence necítily ostraněny.

VO č. 4: Jaké jsou zdroje opory sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním?

Z analýzy dat vyplynulo, že výzkumný okruh potřeb sourozenců se, ještě více než u jejich rodičů, prolíná s výzkumným okruhem zdrojů opory. Toto prolnutí bylo natolik významné, že jsme se rozhodly tyto dva okruhy sloučit. Z výzkumu je patrné, že pokud jsou u sourozenců naplněny všechny výše zmiňované potřeby, vznikají z nich klíčové zdroje opory.

7.4 Diskuze

Cílem této publikace byla snaha o teoretické zasazení tématu na podkladě dosavadní odborné literatury i stávajících výzkumů. Šlo nám o zmapování nároků, dopadů a způsobů vyrovnávání se rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním.

Důležitým odrazovým můstkem i inspirací pro nás byly především dosavadní české publikace a výzkumy, ze kterých jsme vycházeli teoreticky (Bužgová et al., 2019; Kárová et al., 2009; Poláková et al., 2017; Slezáková, 2009) a které téma uchopují v kontextu českého kulturního i medicínského prostředí. Naše snaha směřovala k zachycení pozitivistických aspektů zvládání život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte jeho rodiči a zdravými sourozenci, orientovaly jsme se tedy především na potřeby a zdroje opory členů primární rodiny.

Výzkumy Polákové (2016) a jejího týmu (Poláková et al., 2017) ve shodě s námi rovněž mapují potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Jejich výsledky poukazují na rozsáhlé množství potřeb, mezi které patří například potřeba informovanosti, podpory okolí, komunikace, možnosti odpočinku a regenerace psychických sil. Výsledky výzkumů vycházely z informací z rozhovorů s rodiči nemocných dětí. Další studie rovněž poukazují na důležitost nezanedbávání sourozenců nemocných dětí, na jejichž potřeby se často zapomíná (Kárová et al., 2009). K většímu metodologickému zkoumání této problematiky ve svém výzkumu podněcují také Sharpe a Rossiterová (2002). Autoři upozorňují především na možné nebezpečí psychických potíží sourozence. Právě tyto závěry studií do značné míry inspirovaly náš výzkumný záměr.

7.4.1 Diskuze k potřebám a zdrojům opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

První výzkumný okruh se zabýval **potřebami rodičů** dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Z výzkumu vyplynulo, že nejpalčivější významnou potřebou byla pro rodiče dětí dobrá komunikace. Studie Meertové a kolektivu (2008) prokazuje, že je to právě způsob komunikace lékařů s rodinou, jež rodiče považují za nejdůležitější. Náš výzkum nabídl

srovnání způsobu komunikace více lékařů s rodinami a subjektivní dopady konkrétních způsobů reagování na prožívání rodičů a kvalitu jejich vyrovnávání se s vážnou diagnózou dítěte. Jak jsme uvedli v rámci teoretického úvodu, rodiče jsou hlavními partnery lékaře a od způsobu zvládnutí komunikace zdravotnickým personálem s nimi se odvíjí také fakt, jak bude nemoc a její léčbu fyzicky i psychicky zvládat dítě samotné i ostatní, zdraví, sourozenci (Eiser, 2004; Houtzager et al., 2005). Na způsob komunikace s rodiči by proto měl být brán důrazný zřetel. Na tomto místě bychom rádi odkázali na Centrum paliativní péče, které mimo jiné nabízí školení pro zdravotnický personál v oblasti sdělování závažných zpráv pacientům. Současně by bylo vhodné podpořit tuto edukaci na systémové úrovni v rámci pregraduálního i postgraduálního vzdělávání budoucích lékařů.

Jednoznačně pozitivní zkušenosti rodičů dle našich zjištění vyplývaly z jejich setkávání se zdravotními sestrami a lékaři z paliativního týmu, od nichž se jim dostalo empatie a lidského přístupu oproštěného od odborné terminologie. Zásadní význam měl paliativní tým už v samotném nazírání na téma smrti a v jeho detabuizaci. Rodiče tak byli schopni možnost smrti dítěte více přijmout, lépe se s ní vyrovnávat a být dítěti blíží, pokud byl jeho stav terminální (např. preferovali umírání dítěte doma v jeho prostředí a s jeho nejbližšími).

V souladu s dosavadní literaturou (Amery, 2017; Benešová et al., 2021; Eiser, 2004; Eiser et al., 1994; Špinková & Mlynáriková, 2023; van Gorp et al., 2023) je pro vyrovnávání se s vážnou nemocí dítěte klíčové zejména sdělení závažné diagnózy, které bývá pro rodiče velmi emotivní a je těžké se k němu vzpomínkami vracet. Sdělení diagnózy zpravidla předchází delší čas, kdy je rodina ve velké nejistotě. Bývá však provázeno úlevou spojenou s pojmenováním konkrétního onemocnění (srov. Eiser, 2004). Domníváme se, že teprve tehdy začíná samotné vyrovnávání se s konkrétním osudem dítěte, neboť rodina je poprvé konfrontována s konkrétní diagnózou a prognózou dítěte. Tuto naši domněnku potvrzují i výzkumy, protože většina emočních stresových reakcí se z hlediska trajektorie nemoci objevuje právě po stanovení diagnózy dětí především u matek. Často jsou popisovány prožitky úzkosti, nejistoty, depresivity a pociťovaného distresu (Kazak, Alderfer,

Streisand, et al., 2004). Časem dochází ke snížení intenzity těchto prožitků, rodina diagnózu postupně přijímá a stává se kompetentnější ve zvládání situace (Eiser, 2004; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Kazak et al., 1997; Streisand et al., 2003).

V té samé chvíli se současně ustanovuje vztah rodičů k lékaři, důvěra v něj i samotný postoj k léčbě dítěte (Poláková et al., 2017). Dle našich výzkumných zjištění hraje důležitou roli profesionalita lékaře sdělujícího závažnou diagnózu, jeho empatie, pravdivost a srozumitelnost sdělovaných informací. Jedná se tedy jak o obsah, tak především o způsob sdělení zdrcující informace. Navzdory dobré a dlouhodobé informovanosti odborné veřejnosti ohledně správných postupů a zásad sdělování diagnózy u nás (např. Matějček, 2001; Matějček & Dytrych, 1994; Sobotková, 2011) uváděli rodiče zapojení do našeho výzkumu ve výše zmíněných aspektech spíše negativní zkušenosti. V našem výzkumném souboru jsme rovněž zaznamenaly včasné nerozpoznání diagnózy, nedostatečné sdělení informací o stavu dítěte či dalším postupu léčby, který tak museli rodiče dohledávat sami. Tyto aspekty problematizovaly počáteční fázi vyrovnávání se s nemocí, kterou by významně usnadnilo poskytnutí jasných, konkrétních a včasných informací, např. formou tištěných materiálů či nabídkou opakovaných konzultací s lékaři a dalšími zdravotnickými pracovníky, jak navrhuje např. Poláková se spoluautory (2017).

Informace by měly být zdravotnickým týmem sdělovány kontinuálně, nikoliv nárazově. Po sdělení závažné diagnózy dítěte by rodina neměla zůstat v informačním vakuu, bez odborné lékařské či psychologické podpory, jak ukazují naše výsledky. Eiserová (2004) i Poláková s kolektivem autorů (2017) v této souvislosti uvádějí, že nejvíce pomoci je potřeba právě bezprostředně po stanovení diagnózy a že teprve s postupem času jsou rodiče schopni situaci zpracovat a vrátit se k normálnímu životu.

Podstatnou potřebou i zdrojem se v našem výzkumu ukázala komunikace s partnerem ve smyslu ventilace pocitů a sdílení naděje v dobrý konec (srov. Kerrová, 1997; Kupst et al., 1995; Streisand et al., 2003). Kvalita partnerského vztahu rodičů předurčuje budoucí fungování rodiny v krizové situaci (Sobotková, 2007). V tomto směru považujeme za důležitou

brněnskou studii Slezáčkové (2009) mapující zvládání rodičů dětí s onkologickou diagnózou, která ukázala, že v českém prostředí 48 % zapojených osob reflektovalo upevnění manželského pouta, došlo u nich k nárůstu prožívané intimity a harmonie, objevily se však i případy vzájemného odcizení a snížené míry intimního soužití (20 %).

Základem dobré adaptace rodiny na nemoc dítěte je bezesporu otevřená komunikace jak na úrovni rodičovské a partnerské, tak i ve vztahu k dětem. Tím rodina předchází především pocitům izolace a osamocení (Kárová et al., 2009; Streisand et al., 2003). V našem výzkumu stála za nedostatečným sdílením a komunikací mezi partnery především časová vytiženost daná péčí o nemocné i zdravé děti či koordinací pracovních aktivit mimo domov. Vzájemná konverzace se tedy soustředila primárně na chod rodiny a domácnosti, kdy byla zřetelná polarizace rolí partnerů (Bužgová et al., 2019). V rámci všech rodin našeho výzkumného souboru se matky věnovaly péči o nemocné dítě a otec, byl-li přítomen, zajišťoval rodinu primárně po ekonomické stránce. V případě hospitalizace nemocného dítěte však musel zastat také péči o zdravé sourozence a chod domácnosti, což vedlo k jeho přetížení.

Způsob komunikace s nemocným dítětem se dle našich poznatků odvíjí od jeho věku, rozumového vývoje i konkrétní diagnózy. Ačkoliv komunikaci mohou stát v cestě bariéry spojené s fyzickým omezením (např. tracheostomie), rodiče nacházejí tvořivě alternativní způsoby komunikace a vnímavě reagují na dotazy dítěte ohledně charakteru jeho nemoci, když se dítě začne samo ptát a je tedy připraveno slyšet na své otázky relevantní odpovědi. Ve shodě s dosavadními zjištěními rodiče považují za důležitou komunikaci o stavu nemocného dítěte se zdravými sourozenci (Eiser, 2004; Kerrová, 1997; Slezáčková, 2009).

Pro rodiče v našem výzkumném souboru bylo důležité vysvětlit zdravému dítěti, co se jeho nemocnému sourozenci děje, čím si prochází a jakou podobu má nejbližší prognóza onemocnění. Kladli přitom důraz na upřímnost, pravdivost a věkové možnosti dítěte pro pochopení informací. Pouze jedna rodina se přiklápěla k variantě nezatěžovat zdravého sourozence těmito informacemi, a to z důvodu subjektivního vnímání jeho nízkého

věku. Zatímco zahraniční výzkumy se soustředily spíše na možné dopady onemocnění a na informaci o eventualitě smrti sourozence (např. Havermans & Eiser, 1994), v našem výzkumném souboru rodiče zdůrazňovali komunikaci o aktuálním prožívání dítěte či o dění v nejbližší budoucnosti. Jedinou výjimku představovala rodina, kde byl aktuální stav nemocného dítěte natolik vážný, že matka považovala za správné zdravého sourozence na možnost úmrtí připravit.

Jednou z dalších stěžejních potřeb rodičů v našem výzkumném souboru je jejich informovanost prostřednictvím odborného zdravotnického personálu, a to především v otázce praktických informací. Nejčastěji se rodičům dostává informací od zdravotních sester a týkají se jejich odborného zaškolení v péči o dítě (podávání léků, zajištění pomůcek). Pozitivně je v tomto směru nazírána telemedicína. Instruktáž a kvalita poskytovaných informací jsou však v rámci zdravotnických zařízení často nedostatečné, což už tak zahlceným rodinám komplikuje fungování a adaptaci na nemoc dítěte, či to dokonce působí komplikace v péči o dítě. Ve shodě s výzkumem Centra paliativní péče (Poláková et al., 2017) nejsou rodiče dostatečně a včas informováni a orientováni v tom, jaké možnosti mají a na koho se mohou obrátit.

Limity byly rodiči v našem výzkumném souboru pocítovány v rámci dostupnosti i koordinovanosti psychosociálních služeb (srov. Poláková, 2016; Poláková et al., 2017, 2019), přitom studie věnující se souvislosti stresu a narušeného rodinného fungování dlouhodobě apelují na potřebnost psychosociálních služeb po celou dobu léčby dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním (Brown et al., 1992; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Streisand et al., 2003). Kladně byly rodiči hodnoceny podpůrné služby pro děti se specifickými potřebami a pro jejich rodiny (např. Centrum provázení, Středisko rané péče, Nadační fond KRTEK) či papírové brožury a informační materiály (srov. Eiser, 2004; Poláková et al., 2017).

Větší koordinovanost i osvěta se v našem výzkumu nabízel i v rámci širší společnosti (např. u praktického lékaře v podobě účelnějších preventivních opatření při onkologických onemocněních) či důležitých institucí jako jsou školy, kde se zapojené rodiny setkaly s nepodporou

a nepochopením jak u nemocných dětí, tak u jejich zdravých sourozenců. V souvislosti s rozvojem školních poradenských pracovišť by mohlo dojít k proškolení odborníků (školních psychologů, speciálních pedagogů či třídních učitelů) v této problematice či k vytvoření informačních materiálů, které by školy měly možnost využít při práci se žákem, jehož se omezení týkají, či s třídními kolektivy, do nichž tito žáci docházejí. V současné době jsou k dispozici pouze informace pro školy v případě úmrtí žáka či někoho ze členů jeho rodiny (Pirliomov, 2016; *Poradna Vigvam*, n.d.). Důraz na dobré zvládnutí školních povinností, přijetí učitelů i kolektivem vrstevníků je u dětí nemocných i jejich zdravých sourozenců školního věku z hlediska stěžejního vývojového úkolu velmi podstatné pro zachování jejich sebedůvěry a sebedůvěry. V naší studii jsme konkrétně zaznamenaly i obavu nemocného dítěte ze ztráty třídního kolektivu kvůli nutnosti opakovat ročník. Výše uvedené aspekty mohou být zdrojem distresu a pocitů méněcennosti (Erikson, 2022), jak to reflektovali i rodiče v naší studii.

V souladu s dosavadní literaturou (Eiser, 2004; Poláková et al., 2017; Slezáčková, 2009) hodnotili v našem výzkumu rodiče hospitalizaci s dítětem jako období pro rodinu velmi náročné. Zvýšené nároky jsou spatřovány v samotné hospitalizaci jak z pohledu doprovázejícího rodiče, tak optikou druhého z rodičů, zpravidla otce, který současně zastává péči o zdravé děti, domácnost a musí rodinu zajistit finančně (Slezáčková, 2009). V souvislosti s nároky hospitalizace jde tedy ruku v ruce stres plynoucí z reorganizace rodinného fungování a polarizace rodičovských rolí (Bužgová et al., 2019; Poláková et al., 2017; Sobotková, 2007).

Zkušenosti s hospitalizacemi byly dle našich výzkumných zjištění ve velké míře negativní, především zase v počátečních obdobích nejistoty. Náročnost spočívala v přístupu zdravotnického personálu a v jejich neempatické či chybějící komunikaci s rodiči dětí (např. v neochotné komunikaci sester, nevysvětlení situace). Problematicky byla rodiči zažívána také velká vytíženost zdravotníků, nekoordinovanost a zdolhavost formálních postupů, např. při příjmu do nemocnice, dále nerespektování potřeb a režimu dítěte. Rodič byl pod velkým psychickým tlakem, byl stresován obavou o zdraví dítěte či tím, že k němu i dítěti jbylo přistupováno podle

potřeb zdravotníků, nikoliv s ohledem na ně samotné. Důsledkem pak byla ztráta důvěry v lékaře, podvolení se situaci a odevzdání se lékařské autoritě, masivně zažívaná nejistota v nové a náročné situaci vedoucí ke zkratkovitému jednání.

Pozitivní zkušenosti byly v našem výzkumu spojeny s větší kontrolou nad situací, větší zkušeností s nemocí dítěte i hospitalizací, stabilizací zdravotního stavu dítěte, ale také s dobrou informovaností o tom, jaký bude další postup léčení, či s volnějšími a flexibilnějšími způsoby trávení času na oddělení. Zásadní roli hrál lidský faktor a empatický přístup zdravotnického personálu, znamenající přijetí a pochopení náročné situace rodičů i jejich dítěte.

V rámci hospitalizace byl pro rodiče zapojené do výzkumu zcela zásadní nepřetržitý kontakt s dítětem, ačkoliv někteří připouštěli, že léčba či vyšší věk dítěte někdy vyžadují jejich nepřítomnost, stejně jako to, že pro ně jako rodiče (a návazně i pro jejich nemocné děti) bylobčasný odpočinek od nemocničního prostředí prospěšný. Navzdory nové metodice Ministerstva zdravotnictví z roku 2023 (Škampová, 2023), doplňující *Chartu práv hospitalizovaných dětí* (Ministerstvo práce a sociálních věcí, n.d.), jsme se v rámci výzkumu setkávaly s případy, kdy rodičům nebyl nepřetržitý kontakt s jejich dítětem umožněn a byl přerušován např. v nočních hodinách. Argumentem bývají vnitřní normy a předpisy nemocnice, věk dítěte nad 6 let nebo také nedostatečné kapacity či špatná vybavenost zdravotnického zařízení. Povědomí o zmíněném dokumentu ze strany rodičů i sourozenců bylo v našem výzkumu oproti zjištěním Vyoral Krakovské (2013) malé. Rodiče nemocných dětí neměli potřebu bližšího seznámení se s dokumentem, raději volili cestu přímé komunikace s personálem nemocnice. Byla zmíněna pouze zástupná zkušenost matek, které se na tento dokument musely odvolávat.

Pro všechny zapojené rodiny byla z pohledu rodiče zcela zásadní finanční podpora, neboť v rámci výše zmíněné reorganizace rolí zpravidla zůstával ekonomicky činný pouze jeden z rodičů a významně klesá ekonomický standard rodiny, jak uvádějí i dosavadní výzkumy (Blatný et al., 2011; Bužgová et al., 2019; Poláková, 2016; Poláková et al., 2017; Slezáčková, 2009),

což pro tyto rodiny představuje značný stres. Do popředí se v našem výzkumu dostávalo shánění financí k úhradě nákladné léčby i pořízování přístrojů k zajištění co největší kvality života dítěte. Finančně náročná léčba byla hrazena buď ze zdravotního pojištění, nebo se rodiny obracely na dobročinné organizace, kterých je v současnosti vícero (v našem výzkumu to byly konkrétně organizace Dobrý anděl nebo Zlatá rybka). K finanční podpoře rodiny byla využívána i sociální pomoc státu (Bužgová et al., 2019), která je však dle rodičů nedostatečná a zatížená nadbytečnou administrativou.

Významnou potřebou, ovšem velmi obtížně realizovatelnou jak z hlediska financí, tak z hlediska dostupnosti takové služby, byla v našem výzkumu možnost hlídání dětí. V České republice je dostupná pouze pečovatelská či ošetrovatelská služba, případně respitní pobyty při hospicových zařízeních, které zdaleka nepokrývají potřeby těchto rodin ani dostupnost péče pro ně. Navzdory závěrům týmu Polákové (2017), která poukazuje na problematický aspekt důvěry rodičů a jejich ochoty svěřit někomu své vážně nemocné dítě, se v našem výzkumném souboru ukázal spíše zájem, byť u jednotlivců, respitní službu využít, např. pro zařízení nejrozličnějších pochůzek mimo domov. Matky sice sdělovaly, že pro ně bylo nejprve problematické od dětí odejít, jakmile však tuto zkušenost učinily, následně tento čas „samy pro sebe“ velmi oceňovaly. Respitní forma služby, dle našeho názoru, napomáhá odpočinku, ale rovněž naplánování odlehčujících aktivit posilujících partnerský vztah mezi rodiči, jehož funkčnost, jak píšeme níže, je klíčová pro zvládnutí nároků každodenní reality. Odlehčení rodinám v podobě hlídání nemocného dítěte by také umožnilo rodičům trávit nějaký čas výhradně se zdravými sourozenci.

V našem výzkumu jsme se dále orientovaly na **zdroje podpory a pomoci** pro zvládnutí požadavků rodiny a nároků souvisejících s vážnou nemocí dítěte. Zásadním zdrojem pro rodiče byl společně trávený čas s partnerem, ale také čas jen pro sebe. Sebepéče umožňovala odpočinutí si od tématu nemoci a načerpání nových sil, např. formou pobytu venku, práce na zahradě, jízdy na kole či často jen klidu u televize. Tyto běžné činnosti spolu se zachováním rodinných tradic a zvyklostí umožňovaly rodině zažívat pocity

normality. Na druhou stranu se nároky péče odrážely především v nedostatku času na volnočasové a zájmové aktivity. Rodiče tedy reálně zažívali pocity vyčerpání, přehlčení a vnitřních bojů, zda upřednostní sebe sama či partnera, jak uvádí i stávající literatura (Bužgová et al., 2019).

Vnitřním zdrojem pro rodiny vážně nemocných dětí byla v našem výzkumu víra, nikoliv ani tak ve smyslu praktikování konkrétního náboženství a s ním spojených benefitů, jako to uvádí zahraniční výzkum (Wilkins & Woodgate, 2007), ale spíše jako subjektivní prožitek naděje a zakoušení smyslu nemoci. To pomáhalo rodičům nemocných dětí integrovat smysl nároků nemoci a s ní spojené bolesti do jejich životního příběhu. V tomto aspektu doplňujeme odborné hledisko Slezáčkové (2009, 2020), která jako důležité vnitřní zvládací mechanismy rodin označuje optimismus, naději, vděčnost, vytrvalost, skromnost a smíření, jež jsou přítomné i u našich rodin. Podobně u zdravého sourozence dospělého věku byl v rámci našich zjištění patrný přesah vděčnosti za nemocnou sestru a smysluplnost náročné situace. Podle autorky (Slezáčková, 2009, 2020) souvisejí víra a naděje s lepší adaptací rodin a aktivním přístupem k řešení problému. Jak se ukázalo i v našem případě, hrála víra podstatnou roli i v rozhodnutí si dítě ponechat i přes vědomí o jeho postižení. Na základě tohoto aspektu usuzujeme na důležitost podpůrných a paliativních týmů, které pečují i o spirituální a přesahovou dimenzi vyrovnávání se s vážnou nemocí dítěte.

Jako naprosto zásadní se ukázal být funkční vztah mezi manželi, který se nemocí dítěte ještě zpevnil co do stability, pocitu vzájemného spolehnutí se na sebe, rozdělení rolí a vzájemného ocenění druhého z partnerů. Kromě jedné rodiny, kdy vztah manželů ztroskotal a projevila se výrazná polarizace rolí, se ukazovala spíše růstová tendence kvality partnerského soužití, např. v souladu s americkým výzkumem (Kazak & Noll, 2015) či brněnskou studií (Slezáčková, 2009; Slezáčková et al., 2012) a v kontrastu s jinými českými příspěvky, popisujícími spíše vnímání zátěže (Bužgová et al., 2019; Poláková et al., 2017). V tomto ohledu však mohl sehrát roli již záměrný výběr rodin. Posilujícím aspektem byl v našem výzkumu také prvek humoru, dále snaha o vztah pečovat, věnovat se i sami sobě, dobře vzájemně komunikovat a koordinovat aktivity, především však silná

a odolná osobnost obou partnerů (srov. Blatný et al., 2011; Kárová et al., 2009; Kerrová, 1997; Streisand et al., 2003).

Důležitým zdrojovým momentem (a poměrně novým vzhledem k dosavadním výzkumům) jak pro celou rodinu, tak především pro rodiče se v našem výzkumu ukázala být možnost mít další dítě. Byť se rodiče nejdříve obávali zvládnutí dalšího rodičovství (z hlediska nedostatku času, energie i financí), další dítě jim dodalo sílu, motivaci znovu „vstát“ a partnery opětovně semklo ve společném fungování i v péči o děti. Lze se domnívat, že zdravý sourozenec nemocného dítěte znamená pro rodiče korektivní zkušenost, navozuje pocit normality a potvrzuje jejich vlastní hodnotu jako rodičů zdravého dítěte. Je tedy důležitý i pro úzdravu zraněné rodičovské identity (viz Matějček, 2001). Z hlediska perspektivy vývoje a výchovy dětí další dítě v rodině ochraňuje nemocné dítě před hyperprotektivním postojem rodičů (protože se pozornost i péče rodičů rozdělí mezi více dětí) a, jak uvádějí sami rodiče, nemocné dítě má sourozence ke společné interakci a rozvoji prosociálních dovedností už od raného věku.

Rodiny v našem výzkumu, a to jak rodiče, tak zdraví sourozenci vypovídají o velké pospolitosti, společném trávení volného času, podpoře i praktické pomoci ze strany prarodičů či tet a strýců nemocných dětí. Zdraví sourozenci v našem výzkumném souboru pokračují v „normálním“ životě i ve smyslu zájmových aktivit či trávení času s kamarády, se kterými o nemoci sourozence otevřeně mluví. Sociální opora ze strany přátel a širší rodiny je často zmiňována a dlouhodobě zkoumána jako protektivní faktor dobrého psychického zvládnutí (Barakat et al., 1997; Kazak et al., 1997; Slezáčková, 2009).

Kromě podpory jako takové hrála v našem výzkumu důležitou roli i skutečnost, když si rodina může od nemoci odpočinout a být v kontaktu s lidmi (a to jak s přáteli rodičů či s kamarády zdravých sourozenců, tak v rámci sousedských vztahů), kteří tímto zatížením nejsou a vnímají je bez nálepky „rodina s nemocným dítětem“. V rámci vztahů s nejbližší rodinou byly zachovávány původní tradice a rituály, či vznikaly dokonce tradice nové. Zde se tedy projevoval další resiliентní aspekt zapojených rodin, kdy rodina navzdory těžkostem dokáže ze situace i pozitivně těžit

ve smyslu posttraumatického růstu (Démuthová, 2010; Mareš, 2012; Tedeschi & Calhoun, 1995), jak bylo popsáno výše v rámci teoretické rešerše.

Rodiny však v důsledku náročné životní zkušenosti vnímaly i určité „odříznutí“ od širší rodiny a někdy naopak pociťovaly její přílišný zájem jako tlak. V rámci setkávání svépomocných skupin, tedy setkávání se s rodinami dětí se stejnou nemocí (např. cystickou fibrózou v našem výzkumném souboru), rodiny oceňovaly přesah sdílení praktických zkušeností (viz Bužgová et al., 2019) i vzájemné podpory a porozumění, které má speciální kvalitu právě pro unikátnost stejné zkušenosti.

V rámci odborné pomoci byly pozitivně hodnoceny především podpůrné a paliativní týmy, a to zejména pro nabízenou komplexnost služeb a multidisciplinární složení týmu. V souladu s dosavadní literaturou (Brown & Warr, 2007; Brown et al., 1992; Bužgová et al., 2019; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Streisand et al., 2003) byla jejich pomoc a podpora vnímána jako důležitá po celou dobu léčby, kdy se členové týmu stávali nedílnou součástí blízkých vztahů rodiny, často ze strany rodiny přerůstajících až do osobnějšího přátelství. S velkým vděkem byly hodnoceny jak prosociální aspekty těchto týmů (lidskost, vstřícnost, uklidnění), tak srozumitelnost podávaných informací oproštěná od nadměrné vědeckosti a užívání složité terminologie. Jako velmi důležitý aspekt odborné pomoci se tedy jeví schopnost věnovat pozornost potřebám a hodnotám rodiny a přizpůsobit jim způsob komunikace (viz Démuthová, 2010; Poláková et al., 2017; Sobotková, 2011).

Rodiny dle našeho výzkumu oceňovaly i ryze praktické záležitosti, jako možnost obrátit se na mobilní hospic v případě akutní potřeby, jeho časovou flexibilitu i mobilitu, protože transport nemocného dítěte je náročný. Kromě podpůrného a paliativního týmu bylo využito i psychologických služeb, kde dle výpovědí rodičů usuzujeme, že tuto možnost využívali především ti, kteří byli připraveni své prožívání komunikovat nebo prožívali náročnější etapu léčby (např. hospitalizaci) a byla to pro ně subjektivně vítaná možnost v rámci vyrovnávání se s náročnou životní etapou. Pomoc psychologa se konkrétně pozitivně projevila v nalezení způsobu komunikace s partnerem či vhodné strategie pro zvládání stresu. Jako

problematické se v rámci vyhledávání psychologické pomoci jeví to, že rodičům, byť byli v tíživé situaci po sdělení závažné diagnózy, vůbec nebyla nabídnuta nebo by v rámci časové i finanční tísně ani nenalezli prostor pro vlastní psychologickou práci.

7.4.2 Diskuze k potřebám a zdrojům opory sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

V rámci **potřeb a zdrojů opory sourozenců** jsme zaznamenaly mnohem větší prolnutí než ve výpovědích rodičovské populace. Dá se říci, jak také popisujeme ve výsledkové části, že potřeby sourozenců jsou současně jejich zdroji, pokud jsou prožívány jako naplněné či dostatečně sycené.

Vzájemné vztahy zdravých a nemocných sourozenců byly dle našeho výzkumu až na jedinou výjimku, kdy byl vztah rezervovanější a nejistější, spíše nadstandardní a bezkonfliktní. Sourozenci spolu trávili čas, hráli si, vymýšleli aktivity pro nemocného sourozence a vzájemně se spolu s rodiči podporovali. Jak ukazují i jedny z prvních výzkumů v této oblasti (Havermans & Eiser, 1994; Murray, 1998, 2001b), krucální je komunikace rodičů se zdravým sourozencem, která mu umožňuje orientaci v situaci i prožitek pocitu, že je součástí rodiny (Wilkins & Woodgate, 2007). Rodiče v našem výzkumu proto dbají na kvalitní a otevřenou komunikaci, kterou přizpůsobují věku dítěte (viz podkapitola 3.1 Vývojová perspektiva pojmání nemoci sourozencem) a jeho schopnosti rozumět. S dítětem mluvili společně.

V rámci rozhovorů bylo zdůrazňováno, že samozřejmě velmi záleží na pořadí narození, které určuje, zda rodiče sourozenci tuto skutečnost musejí sdělovat, nebo zda do této situace mladší sourozenec postupně vrůstá a ta pro něj představuje normu. V našem výzkumu se tedy pořadí narození projevilo, ovšem s opačným efektem než v dosavadním zahraničním výzkumu (Labay & Walco, 2004). Jak naznačily naše výsledky, svým narozením do této rodinné situace z ní může zdravý sourozenec profitovat větší emoční vyspělostí a samostatností (Havermans & Eiser, 1994). Taková konstelace je jednoznačně příznivější v tom, že pro zdravého sourozence nepředstavuje takový náraz a šok. Dítě ji vnímá jako přirozenou danost.

Můžeme také předpokládat, že starší zdravý sourozenec musel po narození mladšího nemocného dítěte výrazně slevit ze svých potřeb a očekávání (např. v rámci společných výletů a tráveného času) a je od něj vyžadováno větší přizpůsobení se a pochopení situace (Barrera et al., 2004; Kárová et al., 2009; Neville et al., 2016; Wilkins & Woodgate, 2007). K ověření tohoto tvrzení by však bylo zapotřebí dalšího výzkumu.

V našem výzkumném souboru se většinově ukázalo, že rodiče s dítětem komunikovali o všem upřímně od počátku, a to i o těch nejtěžších tématech, jako je smrt sourozence. Naopak v rámci předchozích výzkumů zabývajících se tematikou smrti z pohledu rodičů a dětí jedné z autorek (Vaculová, 2019, 2021) byla zjevná tabuizace a bagatelizace tohoto tématu. Na tabuizaci a bagatelizaci tematiky smrti se shodují i autoři napříč obory (Beran, 2010; Halík, 2006; Říčan, 2006), což nás upozornilo na důležitost komunikace o smrti zvláště v rodinách, kde je některý její člen, zde navíc dítě, touto eventualitou bezprostředně ohroženo.

Domníváme se, že přiměřená informovanost je nutná už od konce batolecího či od počátku předškolního věku, aby se u zdravého sourozence předešlo iracionálním pocitům viny, aby netrpěl osaměním a rozuměl tomu, proč je rodič smutný nebo proč se mu tolik nevěnuje (Bužgová et al., 2019; Démuthová, 2010; Hamama et al., 2008; Horwitz & Kazak, 1990; Murray, 2000a, 2000b, 2000c). Je patrné, že navzdory jeho vývojovým možnostem a omezením není smrt pro zdravého sourozence tabu, naopak má být s reálnou situací obeznámen, aby se necítil být vyloučen. Díky otevřené komunikaci rodičů tak má větší možnost časem situaci porozumět a přijmout ji, ale také se ptát a být vyslyšen.

Na druhou stranu je třeba kromě vývojových aspektů dbát i na respektování individuality konkrétního dítěte či vůbec jedinečnosti konkrétní rodiny (např. některé rodiny komunikují verbálněji, jinde, jak se ukázalo i u rodiny 1, bývá komunikace vyjádřena spíše vzájemnou interakcí). Někteří sourozenci (v našem výzkumném souboru se jednalo o jednoho chlapce) potřebovali komunikaci limitovat a o nemoci příliš nemluvit, to však koresponduje s potřebou celé rodiny. Jak uvádí dřívější studie (Wilkins & Woodgate, 2007), někdy může přílišná informovanost zdravého

dítěte vést ke zvýšení jeho obav o nemocného sourozence, které mohou mít vývojově u úzkostnějších dětí somatický charakter (např. počůrávání) (viz podkapitola 3.1 Vývojová perspektiva pojmání nemoci sourozencem). Informace je nutné „dávkovat“ s ohledem na aktuální potřeby zdravého dítěte. Rodiče v našem výzkumném souboru se snažili být trpěliví, vyčkávat na signály ochoty zdravého sourozence o nemoci hovořit a dotazy zodpovídat přiměřeně jeho kognitivní zralosti.

Dítěti je dobrou a otevřenou komunikací umožněno zůstat v kontaktu se svými emocemi, umět je pojmenovat, cítit se být součástí rodiny, a to vývojově už velmi brzy. Zdraví sourozenci zmiňovali v rozhovorech smutek, lítost, strach a obavy o zdraví svého sourozence (srov. Kárová et al., 2009; Kerrová, 1997; Murray, 1998; Wilkins & Woodgate, 2007). Zejména pokud se nemocné dítě nacházelo v terminálním stadiu nemoci, přál si jeho sourozenec, aby o něj bylo postaráno až do konce, a lpěl na jeho životě.

Vedle otevřené komunikace a adekvátního sdělování informací sourozenci bylo častým tématem zapojení zdravého sourozence do péče. Pro dobré vyrovnávání se s nemocí sourozence se nám jeví tento aspekt jako nesmírně důležitý. Zdraví sourozenci upřednostňovali pomoc nemocnému sourozenci před jinými povinnostmi, ba se zdá, že ji vnímali jako přirozenost a nacházeli se v ní. Patrné tedy jsou prosociální charakteristiky sourozenců, o kterých se zmiňují i zahraniční výzkumy (Murray, 1998; Wilkins & Woodgate, 2007).

U zdravých sourozenců byla dle našich zjištění evidentní velká míra vnímavosti k potřebám nemocného bratra či sestry, zvyšovala se jejich samostatnost, rozvíjelo se pochopení nemoci a prosociální dovednosti, dříve, než to lze vývojově od dětí očekávat (např. ve třech letech v našem výzkumném souboru), i praktické dovednosti (srov. Bužgová et al., 2019; Démuthová, 2010; Eiser, 2004; Havermans & Eiser, 1994; Kárová et al., 2009; Wilkins & Woodgate, 2007). Výzkum australských autorů (Kelada et al., 2022) přichází se závěry, že zapojení sourozenců do péče o nemocné dítě může dokonce pomoci ke snížení jejich úzkostných příznaků.

Na druhou stranu, podobně jako je tomu u komunikace, má být respektováno i přání zdravého dítěte zapojovat se do péče o sourozence jen

minimálně. Některá onemocnění (např. kompenzovaná cystická fibróza) navíc ani příliš výraznou pomoc nevyžadují. V rámci našich příkladů zdravých sourozenců se projevovala různá míra, ale i různá nutnost zapojení. V neúplném rodinném uspořádání, kde chyběl otec dětí, byl sourozenec do pomoci angažován více a automaticky s ní počítal. Přesto se dle jeho vlastní i matčiny výpovědi zdálo, že byl s mírou své pomoci rodině spokojený a cítil se díky ní kompetentní (Havermans & Eiser, 1994; Wilkins & Woodgate, 2007). Lze opět uvažovat nad tím, zda tento požadavek pomoci matce implikuje jeho dobrý pocit vlastní užitečnosti a kompetence, tolik důležitý pro dané vývojové období (Erikson, 2022; Thorová, 2015). Význam má bezesporu i to, že rodiče zdravých sourozenců v našem výzkumu si byli tohoto zapojení vědomi a tuto sourozencovu snahu pomoci nemocnému sourozenci uznávali i oceňovali (Murray, 2002). Důležitou podmínkou však bývá dobrý vzájemný vztah sourozenců (Cheung et al., 2020), možnost otevřené komunikace (Havermans & Eiser, 1994; Murray, 1998, 2001b) a nároky či výběr činností k zapojení odpovídající věku dítěte.

7.4.3 Diskuze k povaze výzkumu

Provedená literární rešerše i samotný výzkum jsou originální v tom, že se na problematiku život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dětí pokoušíme dívat z pohledu rodinného systému celé nukleární rodiny. V našem výzkumu jsme chtěly téma zmapovat i optikou samotných sourozenců a doplnit data získaná rozhovorem o kvalitativní analýzu Testu rodinného systému (FAST) (Gehring, 2005), administrovanou se sourozenci.⁵⁰ Tato metoda nám umožnila snazší navázání kontaktu se zdravými dětmi a vyjádření jejich místa v rodině i jinak než slovně, což se osvědčilo zejména u menších dětí. Děti se pak více zapojily i v rámci rozhovoru, který na tuto metodu navazoval a jehož výsledky jsou i součástí této publikace.

Původní záměr byl zapojit do výzkumu rovněž nemocné děti, aby byly výsledky co nejkomplexnější. Po důkladném uvážení především praktických aspektů jsme se však rozhodly nemocné děti do výzkumu

50 Tyto výsledky však nejsou součástí této parciální studie a budou prezentovány teprve v rámci celého výzkumu v budoucích letech.

nezahrnovat. Ačkoliv jsme několik rozhovorů s nemocnými dětmi absolvovaly, bylo jich v důsledku závažnosti jejich diagnóz a všech doprovodných potíží (např. tracheostomie) málo. Tam, kde rozhovory s nemocnými dětmi bylo možné realizovat, jsme tak učinily i z toho důvodu, aby se cítily zahrnuty a věděly, že nás jejich pohled na situaci, která se jich zcela bezprostředně týká, zajímá a dotváří ucelený obraz rodinného fungování.

Limity výzkumu: Výzkum byl realizován ve spolupráci s Podpůrným a paliativním týmem Fakultní nemocnice v Olomouci a organizací Zlatá Rybka, z.ú., které nás propojily s rodinami ochotnými a motivovanými se do výzkumu zapojit, aby umožnily sdílení své zkušenosti pro rodiny, které se ocitají v podobné situaci. Jsme si tedy vědomy toho, že náš výzkumný soubor nelze považovat za reprezentativní a že zapojené rodiny patří mezi ty resilientní a dobře zvládající tuto nenadálou a náročnou situaci. V důsledku záměrného výběru rodin se nám dostalo kontaktu s „osvícenými“ rodinami, což se patrně projevilo např. ve sdělované velké pospolitosti nukleární i širší rodiny, ve vyjádřeném posílení partnerského vztahu v důsledku nemoci i ve zvýšené odolnosti. Právě zde jsme však mohly čerpat zdrojové momenty a efektivní strategie zvládání a rovněž se podívat na to, ve kterých aspektech individuální, rodinná či systémová podpora těchto rodin pokulhává. Jednalo se tedy o rodiny, které byly se situací vyrovnány, navzdory citlivosti situace byly schopny verbalizovat své pocity i zkušenosti, a to i tehdy, pokud se rodina pod nároky situace rozpadla, což svědčí o velké individuální odolnosti zbylého rodiče, sourozence i kvalitní pomoci podpůrného týmu.

Výzkumným limitem bylo malé množství zapojených sourozenců, jejich velký věkový rozsah, nízký věk a výhradně mužské pohlaví. V důsledku náročného získávání participantů do výzkumného souboru jsme snížily původně navrhovaný věk sourozenců, který měl odpovídat conceptualizaci smrti tak, jak ji potvrzují výzkumy, tedy 10–12 let (Kupka, 2014; Slaughter & Griffiths, 2007; Speece, 1995; Speece & Brent, 1984, 1992; Vaculová, 2021).

U věkově mladších sourozenců byla patrná stydlivost a vývojové omezení ve vyjadřování v rámci zvolené metody rozhovoru. Významně nám v tomto směru dopomohla již zmíněná metoda FAST, která svou hravou formou dětem umožnila si na situaci zvyknout a nám lépe s nimi navázat

kontakt a spolupráci. Výpovědi dětí jsme doplnily výpověďmi rodičů, čímž data získala na objektivitě i větší košatosti obsahu. I přesto jsou výzkumné okruhy věnované potřebám a zdrojům zdravých sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním obsahově méně bohaté. Naším dalším původním záměrem bylo zapojení obou rodičů vážně nemocných dětí. To se však nepovedlo ve všech případech: ve čtyřech z nich se nezúčastnil otec, který byl v době konání rozhovoru většinou v zaměstnání.

Asi největším metodologickým limitem naší studie byl velký věkový rozdíl mezi zapojenými sourozenci a současně malé zastoupení jednotlivých věkových kategorií, což se projevilo v odlišné hloubce odpovědí a v rozdílném zaměření na různé aspekty, které jsou dané věkem (např. hra s nemocným sourozencem). Ne u všech sourozenců se nám tedy podařilo dodržet tzv. psychologické sourozenectví (Leman, 2008; Matějček, 1992; Šulová, 2004), které je předpokladem vztahové blízkosti obou sourozenců a ze kterého jsme původně chtěly vycházet. Rozdíl byl i v různé míře závislosti na rodičích a nutnosti být neustále součástí rodinného dění u mladších sourozenců, kteří jsou v tomto smyslu zranitelnější. Zatímco nejstarší participant nám byl schopen retrospektivně sdělit, jak na jednotlivá období nemoci nahlíží ze současné perspektivy, mladší děti se soustředily na aktuální prožívání situace. Svou roli, jak se ukázalo i na výsledcích výše, hrál i moment, kdy k odhalení diagnózy došlo a v jaké fázi vývoje sourozence jej tato náročná událost postihla, nebo to, zda je sourozenec mladší, či starší než nemocné dítě. Vzhledem ke všem zmíněným aspektům by bylo pro objektivitu výzkumu optimální zvolit podobně staré sourozence, narozené v podobném věkovém rozpětí s tím, že se jedná buď o starší, či naopak o mladší sourozence nemocného dítěte. Naše výzkumné závěry jsou tedy spíše orientační a mapující další možnosti výzkumu, v němž bude nutno precizněji stanovit výběrová kritéria výzkumného souboru.

Hlavní přínos výzkumu spatřujeme především v kvalitativní formě výzkumu a v možnosti vést rozhovory tváří v tvář účastníkům v prostředí jejich domova a za přítomnosti všech důležitých členů, jichž se závažné onemocnění dítěte týkalo. To nám umožnilo odhalit potřeby a zdroje opory rodičů i zdravých sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím

onemocněním, opět v souvislostech a s důrazem na individualitu konkrétních rodičů a zdravých sourozenců. Díky otevřenosti participantů se nám podařilo nahlédnout do unikátních příběhů a životních osudů několika rodin, které jsou ubezpečením o adekvátnosti zažívaných pocitů i inspirací pro rodiny, které se ocitají v podobné situaci. Tato publikace současně může představovat cenný zdroj porozumění rodičům i sourozencům vážně nemocných dětí pro ty, kteří s nimi pracují a pomáhají jim v jejich náročném úkolu. Současně věříme, že tato kniha může sloužit jako pomocná ruka a zdroj opory pro všechny rodiny, které se nacházejí v podobné tíživé situaci jako rodiny zapojené do našeho výzkumu.

Kniha je současně cennou teoretickou rešerší v rámci dosavadní odborné literatury u nás i ve světě. Představuje ucelený přehled dosavadního poznání a předkládá jej ve srozumitelné podobě. Jak jsme již naznačily na více místech této knihy, paliativní péče a péče o děti s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním je aktuálně na vzestupu, vznikají nové, na zdroje rodin orientované publikace a především paliativní a podpůrné organizace pomáhající dětem i jejich rodinám od bazálních praktických potřeb až po lidskou a hřejivou podporu v rámci psychologických a spirituálních potřeb. Naše kniha vnáší do problematiky nové perspektivy. Konkrétně jsme se zaměřily na zdravé sourozence nemocných dětí a na vývojové souvislosti jím prožívané ztráty, na vývojové úkoly a nároky v konkrétním věku, kdy se nemoc u jeho sourozence objevila. Prezentujeme oblasti, které jsou v daném vývojovém období citlivější na možnou psychickou újmu a také to, jak se psychická nepohoda může konkrétně projevovat. V souladu s aktuálním trendem tedy poukazujeme jak na časový a vývojový pohled na nemoc dítěte v rodině, tak na rodinný kontext nemoci (např. pohledem rodičů, sourozenců).

Přejeme si, aby tento výzkum pokračoval v důkladnějším zaměření na sourozence (např. zmapováním dřívějšího rozvoje prosociálních dovedností a kognitivního uchopení vážné nemoci či smrti sourozence) či na prarodiče těchto dětí, kteří čelí dvojí ztrátě, tedy ztrácejí milované vnouče a současně přihlížejí zármutku svého dítěte (Démuthová, 2010). Nema-lou výzkumnou pozornost by zasloužila i psychohygienu a sebek péče zdravotníků a dalších pracovníků pomáhajících těmto rodinám.

Závěry

Láska, odvaha, naděje a humor. To jsou jen některé z hodnot, se kterými jsme se setkávaly během rozhovorů s rodinami, v nichž se nachází dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Zpravidla se jednalo o případy, kdy se nemoc objevila náhle, bez předchozího varování či předchozích zkušeností s touto problematikou. Rodiny se ocitly v situaci náhlého zatmění, beznaděje, nevědomosti. Nevěděly, co dál, jak pomoci dítěti, sobě, celé rodině. I přesto však všechny tyto rodiny zvládly a stále zvládají se se situací vyrovnat. Předmětem našeho zkoumání byli rodiče a sourozenci dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké jsou potřeby a zdroje opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, a zaměřit se na potřeby a zdroje opory zdravých sourozenců těchto nemocných dětí. V této souvislosti byly sestaveny čtyři výzkumné otázky, které přinesly následující odpovědi.

Mezi klíčové potřeby rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním řadíme potřebu dobré komunikace, dostatečné informovanosti rodičů a osvěty společnosti, potřebu dobré zkušenosti s hospitalizací dítěte, potřebu nepřetržitého kontaktu s dítětem a finanční podporu.

Mezi zásadní zdroje opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním řadíme pomoc a péči podpůrného a paliativního týmu a dalších odborníků, sociální oporu, kvalitní partnerský vztah, rodinu a čas s ní strávený a možnost mít další dítě. Z výzkumu rovněž vyplynulo, že mezi další zdroje opory řadí rodiče možnost odpočinku, sebezpečí a prožití volného času. Mezi závěrečný zdroj opory řadí rodiče víru.

Pokud jde o zdravé sourozence dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, analýza dat poukázala na významné prolnutí jejich okruhů potřeb a zdrojů opory. Pokud jsou potřeby sourozenců naplněny, stávají se z nich pro ně zároveň důležité zdroje opory. Do této oblasti řadíme dobrou komunikaci a informovanost, zapojení či naopak nezapojení do péče o nemocného sourozence, čas strávený s rodinou, možnost vést „normální“ život a závěrem pomoc odborníků.

Obecným cílem výzkumu bylo vytvořit tuto publikaci, která poskytuje teoretický, ale i praktický přehled o problematice rodiny a rodinného systému v souvislosti s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Publikace je určena odborné, ale i laické veřejnosti, zejména pak rodinám, které potkal podobný osud jako rodiny zapojené do výzkumu.

Souhrn

Tato monografie referuje o potřebách a zdrojích opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a jejich zdravých sourozenců. Zaměření publikace se však dotýká celého rodinného systému v souvislosti s problematikou závažného onemocnění a v kontextu dětské paliativní péče v České republice. Kniha poskytuje jak teoretický, tak praktický vhled do zvolené problematiky a je věnována odborné i laické veřejnosti. Naším největším přáním je, aby sloužila především jako podpůrný zdroj pro všechny rodiny, které potkal podobný osud jako rodiče zapojené do našeho výzkumu.

Teoretická část knihy se zaměřuje obecně na seznámení s termíny a přínosy dětské paliativní péče a na komplexní popis rodinného systému v kontextu rodinné a vývojové psychologie a jeho možných změn v případě přítomnosti dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. První kapitola představuje úvod do paliativní péče a do specifík dětské paliativní péče. Pro náš výzkum je zásadní rozlišení dvou skupin onemocnění řazených do dětské paliativní péče. Konkrétně se jedná o život limitující či o život ohrožující onemocnění, jejichž největší rozdíl chápeme v prognóze samotného onemocnění. Čtenář je rovněž seznámen s přehledem několika významných tuzemských organizací, které se věnují problematice paliativní péče, ať už výzkumně, či prakticky.

Druhá kapitola představuje základní charakteristiky a specifika podoby a fungování rodiny dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Detailněji se pak zaměřuje na rodinu nemocného dítěte v kontextu současné společnosti, na nemoc jako intrapsychickou ztrátu, na citovou vazbu mezi rodičem a dítětem či na emoční prožívání rodičů. Předmětem kapitoly jsou i specifické nároky, se kterými se rodina vážně nemocného dítěte potýká, například průběh a podoba hospitalizace dítěte, vypořádávání se s reorganizací rolí v rodinném systému, socioekonomické nároky kladené na rodinu, nároky spojené s péčí o dítě v domácím prostředí či sociální stažení rodiny.

Téma zdravých sourozenců vážně nemocných dětí je popsáno ve třetí kapitole teoretické části, kde se čtenář může dozvědět o dlouhotrvajícím

opomíjení tohoto tématu na výzkumném poli. Kapitola rovněž poskytuje přehled o vývojové perspektivě pojmání nemoci sourozencem, o oblastech, které mohou být pro sourozence v konkrétním věku tíživé a rizikové, o jejich emočním prožívání a závěrem o specifických nárocích kladených na sourozence vážně nemocných dětí.

Čtvrtá kapitola pojednává o psychickém dopadu, který může mít závažné onemocnění dítěte na jeho rodinný systém. Mimo pocity úzkosti, depresivity či nejistoty je u rodičů ve stávajících výzkumech pozorován také posttraumatický stres, posttraumatická porucha či v některých případech posttraumatický růst. Mezi další zaměření kapitoly patří i dopad onemocnění na partnerský vztah rodičů, na prarodiče a širší rodinu a zejména na zdravé sourozence nemocných dětí.

Vyrovňávání se s nevléčitelnou nemocí je hlavním tématem páté kapitoly, kde jsou jako první zmíněny reakce nejbližších osob na onemocnění dítěte. Kapitola se dále zaměřuje na vyrovňávání rodiny s nemocí dítěte a na její zvládání. Sem patří například doba, kdy nemoc vznikla, příčina onemocnění, průběh onemocnění a riziko případného úmrtí dítěte. Vlivným aspektem je dle výzkumů způsob komunikace lékařů s rodinou a také cesta, jakou je rodičům sdělena diagnóza jejich dítěte. Mezi další okolnosti řadíme osobnost rodičů, strukturu a fungování rodiny, vzájemnou komunikaci v rodině, podporu sociálního okolí či to, zda rodina využívá určitou formu odlehčení rodinného systému. Pozornost je věnována také odborné pomoci, kterou mohou rodiny při své péči o nemocné dítě využít. Detailněji je popsáno fungování paliativní a hospicové péče v České republice. Závěrečná část kapitoly je zaměřena na zdravé sourozence a konkrétní popis faktorů, které souvisejí se způsobem vyrovňávání se s nemocí sourozence, jako jsou například osobnost zdravého sourozence, vzájemný vztah sourozenců, pocit rodinné sounáležitosti, sociální opora, volnočasové skupiny sourozenců, přiměřené zapojení do péče o nemocného sourozence, odborná pomoc pro sourozence spolu s konkrétními organizacemi a intervenčními programy a nakonec víra. Závěrem se věnujeme aspektům, které sourozencům pomáhají tuto tíživou situaci zvládnout.

Poslední kapitola teoretické části se zabývá situací úmrtí závažně nemocného dítěte. Hlavním předmětem kapitoly je problematika truchlení rodičů a sourozenců zemřelého dítěte. Čtenáři jsou vysvětleny základní tělesné, behaviorální, kognitivní a emoční projevy truchlení. Kapitola rovněž seznamuje s důležitým termínem tzv. komplikovaného truchlení. Na podkladě studií je rovněž detailně popsán proces samotného truchlení. Závěrem je poskytnut přehled profesionálního či laického poradenství pozůstalým.

Náš výzkum se zaměřuje na dva hlavní výzkumné okruhy, jimiž jsou potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Pro toto zaměření byly sestaveny čtyři výzkumné otázky. Pro realizaci výzkumu byla zvolena kvalitativní metodologie. Výzkumný soubor tvořilo celkem sedm rodin a byl vybrán na základě záměrného výběru a metody sněhové koule. Hlavní metodou sběru dat byly dva polostrukturované rozhovory, zvláště pro rodiče a sourozence. Data z rozhovoru byla doplněna anamnestickým dotazníkem. Přepsaná data byla analyzována metodou tematické obsahové analýzy (Braun & Clarke, 2006; Salomão, 2023). Výsledky výzkumu detailně reflektují potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním.

Výsledky analýzy dat ukázaly, že rodiče závažně nemocných dětí hovoří nejčastěji o potřebě dobré komunikace jak se zdravotnickým personálem, tak se členy rodiny i se samotným nemocným dítětem. Za další potřebu uvádějí svou dostatečnou informovanost o podobě, průběhu a prognóze nemoci, stejně jako o tom, jak správně užívat medikaci a zdravotní přístroje v domácím prostředí. Rodiče dále hovoří o potřebě informovat společnost o existenci a podobě život limitujících či život ohrožujících onemocnění. Za další rodiče uvádějí potřebu dobré zkušenosti s hospitalizací dítěte, potřebu nepřetržitého kontaktu s dítětem a potřebu finanční podpory.

Mezi klíčové zdroje opory rodičů závažně nemocných dětí řadíme pomoc a péči podpůrného a paliativní týmu a dalších odborníků (např. psychologa), oporu jejich sociálního okolí, kvalitní partnerský vztah, rodinu

a čas s ní strávený a možnost mít další dítě. Z analýzy dat rovněž plyne, že mezi dalšími zásadními zdroji opory rodiče zmiňují možnost odpočinku, sebepéče a prožití volného času, ať už v přírodě, s rodinou, či sami se sebou. Mezi zmiňovanými zdroji opory se objevila i víra.

Výsledky výzkumu jasně poukázaly na významné prolnutí okruhů potřeb a zdrojů opory u zdravých sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Pokud jsou potřeby sourozenců naplněny, stávají se z nich následně důležité zdroje opory. Výsledky této části výzkumu plynou jak z rozhovorů se sourozenci, tak z odpovědí jejich rodičů. Mezi zásadní potřeby a zdroje opory sourozenců závažně nemocných dětí řadíme potřebu dobré komunikace a informovanosti, zejména při sdělení diagnózy jejich nemocného sourozence a v průběhu celé léčby, zapojení či naopak nezapojení do péče o nemocného sourozence dle individuální potřeby zdravého dítěte, čas strávený s rodinou, možnost vést „normální“ život a závěrem pomoc odborníků (např. psychologa).

Hlavní přínos výzkumu spatřujeme především v jeho kvalitativní formě a v možnosti vést rozhovory hloubkově s lidmi, které toto onemocnění přímo zasahuje. Naší velkou snahou bylo dosáhnout komplexního zaměření na rodinný systém, zejména pak na často opomíjené sourozence, a vytvořit tak materiál, který by mohl pomoci rodinám v podobně tíživé situaci. Náš výzkum mapuje potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců vážně nemocných dětí.

Summary

This monograph reports on the needs and sources of support for parents of children with life-limiting or life-threatening illnesses and their healthy siblings. However, the focus of this publication is on the entire family system in the context of serious illness and children's palliative care in the Czech Republic. The book provides both theoretical and practical insights into the chosen topic and is addressed to both professionals and the general public. Our greatest wish is that it serves primarily as a supportive resource for all families who have faced a similar fate as the parents involved in this research.

The theoretical part of this book generally focuses on introducing the terms and benefits of pediatric palliative care and offers a comprehensive description of the family system in the context of family and developmental psychology, exploring its possible changes when a child has a life-limiting or life-threatening illness. The first chapter provides an introduction to palliative care and the specifics of pediatric palliative care. Crucial to our research is the division into two groups of illnesses classified under pediatric palliative care: life-limiting or life-threatening diseases, with their primary difference being the prognosis. The reader is also provided with an overview of several significant domestic organizations that focus on palliative care, both in research and practice.

The second chapter presents the basic characteristics and specifics of the form and functioning of families with a child who has a life-limiting or life-threatening illness. It delves into the family of the ill child within contemporary society, examining illness as an intrapsychic loss, the emotional bond between parent and child, and the emotional experiences of parents. The chapter also addresses the specific demands faced by these families, such as the course and nature of the child's hospitalization, coping with the reorganization of family roles, socioeconomic demands, the challenges of home care, and the social isolation of the family.

The topic of healthy siblings of seriously ill children is covered in the third chapter of the theoretical section, where the reader learns about the long-standing neglect of this topic in research. The chapter provides an

overview of the developmental perspective on how siblings perceive illness, areas of distress and risk at different ages, their emotional experiences, and the specific demands placed on siblings of seriously ill children.

The fourth chapter discusses the psychological impact that a child's serious illness can have on their family system. Existing research has observed that, in addition to feelings of anxiety, depression, or insecurity, parents may experience post-traumatic stress, post-traumatic stress disorder, and, in some cases, post-traumatic growth. The chapter also explores the impact of the illness on the parents' relationship, on grandparents and extended family, and especially on the healthy siblings of ill children.

Coping with a serious illness is the main theme of chapter five, which begins by discussing the reactions of close family members to the child's illness. It then examines the circumstances that affect how the family copes with and manages the child's illness, such as the timing of the illness's onset, its cause, its progression, and the possibility of the child's death. Influential aspects include the way doctors communicate with the family and how the child's diagnosis is conveyed to the parents. Other factors include the parents' personalities, the family structure and dynamics, intra-family communication, social support, and whether the family utilizes any form of respite care. Professional care options available to families are also detailed, including the functioning of palliative and hospice care in the Czech Republic. The final part of the chapter is dedicated to healthy siblings, describing aspects related to coping with the child's illness, such as the personality of the healthy sibling, sibling relationships, family cohesion, social support, sibling leisure groups, appropriate involvement in the care of the sick child, professional help for siblings, specific organizations and intervention programs, and faith. Finally, aspects that help siblings cope with this challenging situation are discussed.

The last chapter of the theoretical part addresses the situation of the death of a seriously ill child. It primarily focuses on the mourning process for parents and siblings of the deceased child, explaining the basic

physical, behavioral, cognitive, and emotional manifestations of grief. The chapter introduces the concept of complicated grief and provides a detailed description of the grieving process based on studies. It also offers an overview of professional and lay counseling for the bereaved.

Our research focuses on two main areas: the needs and sources of support for parents and siblings of children with life-limiting or life-threatening illnesses. Four research questions were formulated to address these areas. A qualitative methodology was chosen for the research. The research sample consisted of seven families, selected through purposive sampling and the snowball method. The primary data collection method was two semi-structured interviews, conducted separately with parents and siblings. The interview data were supplemented with an anamnestic questionnaire. The transcribed data were analyzed using thematic content analysis (Braun & Clarke, 2006; Salomão, 2023). The research findings provide a detailed reflection of the needs and sources of support for parents and siblings of children with life-limiting or life-threatening illnesses.

The data analysis results showed that parents of seriously ill children most frequently mentioned the need for good communication with healthcare staff, family members, and the ill child. Another need expressed by parents was sufficient information about the nature, course, and prognosis of the illness, as well as instructions on the correct use of medication and medical devices at home. Parents also emphasized the need to raise societal awareness about life-limiting or life-threatening illnesses. Other needs mentioned included a positive experience during the child's hospitalization, continuous contact with the child, and financial support.

Key sources of support for parents of seriously ill children include the help and care of the palliative care team and other professionals (e.g., psychologists), support from their social environment, a strong partner relationship, family time, and the possibility of having another child. The analysis also highlighted other crucial sources of support mentioned by parents, such as opportunities for rest, self-care, and leisure time, whether in nature, with family, or alone. Faith was also identified as a source of support.

The research results clearly indicated a significant overlap in the needs and sources of support for healthy siblings of children with life-limiting or life-threatening illnesses. When siblings' needs are met, these needs subsequently become important sources of support. This part of the research is informed by both interviews with siblings and the responses of their parents. Essential needs and sources of support for siblings of seriously ill children include good communication and information, especially when their sibling's diagnosis is communicated and throughout the treatment, involvement or non-involvement in the care of the ill sibling based on individual needs, family time, the ability to lead a 'normal' life, and professional help (e.g., psychologists).

The main contribution of the research lies in its qualitative approach and the ability to conduct in-depth interviews with individuals directly affected by the illness. Our goal was to achieve a comprehensive focus on the family system, particularly on the often neglected siblings, and to create material that could help families in similarly difficult situations. Our research maps the needs and sources of support for parents and siblings of seriously ill children.

Seznam použitých zdrojů a literatury

- Albuquerque, S., Buyukcan-Tetik, A., Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., Narciso, I., Pereira, M., & Finkenauer, C. (2017). Meaning and coping orientation of bereaved parents: Individual and dyadic processes. *PLoS ONE*, 12(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178861>
- Albuquerque, S., Ferreira, L. C., Narciso, I., & Pereira, M. (2017). Parents' Positive Interpersonal Coping After a Child's Death. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 1817–1830. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0697-5>
- Albuquerque, S., Ferreira, L. C., Narciso, I., & Pereira, M. (2019). Interactive Processes in Grief and Couples' Adjustment After the Death of a Child. *Journal of Family Issues*, 40(5), 689–708. <https://doi.org/10.1177/0192513X18820385>
- Albuquerque, S., Narciso, I., & Pereira, M. (2018a). Dyadic coping mediates the relationship between parents' grief and dyadic adjustment following the loss of a child. *Anxiety, Stress and Coping*, 31(1), 93–106. <https://doi.org/10.1080/10615806.2017.1363390>
- Albuquerque, S., Narciso, I., & Pereira, M. (2018b). Posttraumatic growth in bereaved parents: A multidimensional model of associated factors. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 10(2), 199–207. <https://doi.org/10.1037/tra0000305>
- Alderfer, M. A., Amaro, C. M., Kripalani, S., Taggi Pinto, A., Lewis, A. M., Arasteh, K., Hildenbrand, A. K., Lown, E. A., & Long, K. A. (2023). Trajectories of Traumatic Stress Symptoms Among Siblings of Children With Cancer: The First Two Years Post-Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, červen, 688–699. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad033>
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281–286. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg016>
- Alderfer, M. A., Logan, B. A., DiDonato, S., Jackson, L., Hayes, M. J., & Sigmon, S. T. (2020). Change Across Time in Cancer-Related Traumatic Stress Symptoms of Siblings of Children with Cancer: A Preliminary Investigation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 27(1), 48–53. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09618-2>

- Alderfer, M. A., Navsaria, N., & Kazak, A. E. (2009). Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Family Psychology*, 23(5), 717–725.
<https://doi.org/10.1037/a0015996>
- Amery, J. (2017). *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí*. Cesta domů.
- Aperio, společnost pro zdravé rodičovství (n.d.). *Dítě v nemocnici a práva rodičů*. <https://www.aperio.cz/clanky/dite-v-nemocnici-a-prava-rodicu>
- Bally, J. M. G., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofo, C., & Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88–98. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.004>
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413–419. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj058>
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843–859.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.6.843>
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 30(2), 103–111.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x>
- Benešová, H., Exnerová, M., & Krejčí, J. (2021). *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/12/Koncepce-pece-o-deti-se-zavaznou-diagnozou_A5_online.pdf
- Beran, J. (2010). *Lékařská psychologie v praxi*. Grada.
- Blatný, M., Kepák, T., Vlčková, I., Jelínek, M., Tóthová, K., Pilát, M., Slezáčková, A., Sobotková, V., Bartošová, K., Hrstkova, H., & Štěrbá, J. (2011). Quality Of Life Of Childhood Cancer Survivors: Handicaps And Benefits. *Československá psychologie*, 55(2), 112–125.

- Bowlby, J., & Müller, I. (2013). *Ztráta: Smutek a deprese*. Portál.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-803547-4.00019-7>
- Brosnan, P., Davis, K. A., Mazzenga, M., Oberoi, A. R., Sharkey, C. M., Buchbinder, D., Alderfer, M. A., & Long, K. A. (2022). Psychosocial care providers' perspectives: Barriers to implementing services for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 69(2), 1–9.
<https://doi.org/10.1002/pbc.29418>
- Brown, E., & Warr, B. (2007). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care* (2. vyd.). Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Hazza, A. P., Madan Swain, A. V. I., Sexton, S. B., Lambert, R., & Baldwin, K. (1992). Psychiatric and Family Functioning in Children with Leukemia and Their Parents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(3), 495–502.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1097/00004583-199205000-00017>
- Bužgová, R., Sikorová, L., et al. (2019). *Dětská paliativní péče*. Grada.
- Campbell, J., & Handy, J. (2011). Bound to care: Custodial grandmothers' experiences of double bind family relationships. *Feminism and Psychology*, 21(3), 431–439. <https://doi.org/10.1177/0959353511416801>
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS ONE*, 14(6), 1–18.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>
- Cheung, C. K., Acquati, C., Smith, E., Katerere-Virima, T., Helbling, L., & Betz, G. (2020). The impact of a cancer diagnosis on sibling relationships from childhood through young adulthood: a systematic review. *Journal of Family Social Work*, 23(4), 357–377. <https://doi.org/10.1080/10522158.2020.1799897>
- Childhood Cancer International* (2023).
<https://www.childhoodcancerinternational.org/news/ci-siblings-2023>
- Cicirelli, V. G. (2013). *Siblings Relationships Across the Lifespan*. Springer Science+Business Media New York.
- Ciobanu, E. (2019). *The experiences of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness*. Lancaster University.

- Démuthová, S. (2010). *Keď umiera dieťa. Praktická tanatológia I*. Schola Philosophica.
- Desai, A., Sutradhar, R., Lau, C., Lee, D. S., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2022). Morbidity and health care use among siblings of children with cancer: A population-based study. *Pediatric Blood and Cancer*, 69(4), 1–10. <https://doi.org/10.1002/pbc.29438>
- Eiser, C. (2004). *Children with cancer: The quality of life*, 4(1). Lawrence Erlbaum Associates.
- Eiser, C., Parkyn, T., Havermans, T., & McNinch, A. (1994). Parents' recall on the diagnosis of cancer in their child. *Psycho-Oncology*, 3(3), 197–203.
- Erikson, E. H. (2022). *Dětství a společnost*. Portál.
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>
- Fife, B., Norton, J., & Groom, G. (1987). The family's adaptation to childhood leukemia. *Social Science & Medicine*, 24(2), 159–168.
- Forward, D. R., & Garlie, N. (2003). Search for New Meaning: Adolescent Bereavement after the Sudden Death of a Sibling. *Canadian Journal of School Psychology*, 18(1–2), 23–53. <https://doi.org/10.1177/082957350301800103>
- Friedrichsdorf, S. J., & Bruera, E. (2018). Delivering pediatric palliative care: From denial, palliophobia, pallilalia to palliative. *Children*, 5(9), 1–13. <https://doi.org/10.3390/children5090120>
- Fullerton, J. M., Totsika, V., Hain, R., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*, 43(3), 393–400. <https://doi.org/10.1111/cch.12421>
- Gehring, T. M. (2005). *Test rodinného systému*. Testcentrum.
- Graaf, G., Baiden, P., Keyes, L., & Boyd, G. (2022). Barriers to Mental Health Services for Parents and Siblings of Children with Special Health Care Needs. *Journal of Child and Family Studies*, 31(3), 881–895. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02228-x>
- Graff, J. C., Hankins, J. S., Hardy, B. T., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Neely-Barnes, S. L. (2010). Exploring parent-sibling communication in

- families of children with sickle cell disease. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 33(2), 101–123.
<https://doi.org/10.3109/01460861003663987>
- Greenfield, D. M., Absolom, K., Eiser, C., Walters, S. J., Michel, G., Hancock, B. W., Snowden, J. A., & Coleman, R. E. (2009). Follow-up care for cancer survivors: The views of clinicians. *British Journal of Cancer*, 101(4), 568–574.
<https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605160>
- Gregory, D., Van Puymbroeck, M., Crowe, B., Garst, B., & Amylon, M. (2022). The Lived Experience of Siblings of Children With Cancer Who Attended a Peer Support Camp in the United States. *Qualitative Health Research*, 32(8–9), 1342–1355. <https://doi.org/10.1177/10497323221095478>
- Halík, T. (2006). *Prolínání světů: ze života světových náboženství*. NLN, Nakladatelství Lidové noviny.
- Halldorsdottir, B., Michel, G., & Baenziger, J. (2022). Post-Traumatic growth in family members of childhood cancer survivors – an updated systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 4(4).
<https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000087>
- Hamama, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health and Social Work*, 33(2), 121–132. <https://doi.org/10.1093/hsw/33.2.121>
- Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Portál.
- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer encouraged or even expected to carry on their lives as if nothing untoward. *Child: Care, Health and Development*, 20(duben), 309–322.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.
- Horwitz, W. A., & Kazak, A. E. (1990). Family Adaptation to Childhood Cancer: Sibling and Family Systems Variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(3), 221–228.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 75–87. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x>

- Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694–706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Jochmannová, L. (2021). *Trauma u dětí: kategorie, projevy a specifika odborné péče*. Grada.
- Kaneko, T., Niinomi, K., Nonoyama, T., Makishita, A., & Asano, M. (2023). Consensus on the items for early identification of unmet psychosocial needs of siblings of children with cancer and blood disease: A modified Delphi method. *Nursing Open*, leden, 7025–7037. <https://doi.org/10.1002/nop2.1958>
- Kárová, Š. (2015). *Psychological Needs And Quality Of Life Of Healthy Siblings Of Pediatric Oncology Patients*. Lékařská fakulta, Masarykova univerzita.
- Kárová, Š., Blatný, M., & Bendová, M. (2009). Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá psychologie*, 53(2), 149–157.
- Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., Kepák, T., & Tóthová, K. (2013). Sourozenci onkologicky nemocných dětí: Subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie*, 57(3), 218–229.
- Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Gurtovenko, K., & Stettler, N. (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychology*, 37(8), 736–745. <https://doi.org/10.1037/hea0000620>
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P., Gallagher, P., & Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493–504. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.18.3.493>
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer

- survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211–219.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh022>
- Kazak, A. E., Meeske, K., Penati, B., Barakat, L. P., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120–129.
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.65.1.120>
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70(2), 146–158.
<https://doi.org/10.1037/a0035695>
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., Jones, P., Rodriguez, A., Boeving, A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644–655.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi051>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Drew, D., Ooi, C. Y., Palmer, E. E., Bye, A., De Marchi, S., Jaffe, A., & Kennedy, S. (2022). Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *Journal of Child Health Care*, 26(4), 581–596.
<https://doi.org/10.1177/13674935211033466>
- Kerrová, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Portál.
- Kilmer, R. P., Cook, J. R., Taylor, C., Kane, S. F., & Clark, L. Y. (2008). Siblings of Children With Severe Emotional Disturbances: Risks, Resources, and Adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 78(1), 1–10.
<https://doi.org/10.1037/0002-9432.78.1.1>
- Kim, M. Y. (2017). Factors influencing posttraumatic growth in mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(4), 250–260.
- Koutecký, J., Kabíčková, E., & Starý, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Triton.
- Kreichbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on

- long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(22), 3307–3312.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743>
- Krejčířová, D., & Říčan, P. (2006). *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Grada.
- Kübler-Ross, E. (2003). *O dětech a smrti*. Ermat.
- Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Portál.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(5), 601–617.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.601>
- Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(1), 7–22. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.1.7>
- Kupst, M. J., Schulman, J. L., Maurer, H., Honig, G., Morgan, E., & Fochtman, D. (1984). Coping with pediatric leukemia: A two-year follow-up. *Journal of Pediatric Psychology*, 9(2), 149–163. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/9.2.149>
- Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309–314. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh032>
- Leman, K. (2008). *Sourozenecké konstelace*. Portál.
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371(9615), 852–864.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61203-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61203-3)
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467–1479. <https://doi.org/10.1002/pon.4669>
- Loučka, M. (2009). *Koncept smrti u dětí – souvislosti vývoje* [Magisterská diplomová práce, Masarykova univerzita]. Informační systém Masarykovy univerzity.
https://is.muni.cz/th/kj898/Koncept_smrti_u_deti_-_souvislosti_vyvoje.pdf

- Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Brown, R. T., & Ragab, A. (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *American Journal of Family Therapy*, 21(1), 60–70.
- Mahler, M. S., Pine, F., Bergman, A., Titl, S., Malcová, J., & Teichman, J. (2006). *Psychologický zrod dítěte*. Triton.
- Mareš, J. (2008). Posttraumatický rozvoj: nové pohledy, nové teorie a modely. *Československá psychologie*, 52(6), 567–583.
- Mareš, J. (2009). Posttraumatický rozvoj: výzkum, diagnostika, intervence. *Československá psychologie*, 53(3), 271–290.
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Grada.
- Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. SPN.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. H & H.
- Matějček, Z. (2014). Resilience aneb co nás chrání před zlým osudem. *Československá psychologie*, 58(5), 282–289.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=99674436&site=eds-live&authtype=uid>
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1994). *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Galén.
- Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Sociologické nakladatelství.
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26–52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- Meert, K. L., Donaldson, A. E., L Newth, C. J., Harrison, R., Berger, J., Zimmerman, J., S Anand, K. J., Carcillo, J., Michael Dean, J., Willson, D. F., Nicholson, C., & Shear, K. (2010). Complicated Grief and Associated Risk Factors Among Parents Following a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. In *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 164(11). www.archpediatrics.com
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C. J. L., Dean, J. M., Willson, D. F., & Nicholson, C. (2007). Parents'

- Perspectives Regarding a Physician-Parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Pediatrics*, 151(1).
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.01.050>
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C. J. L., Dean, J. M., Willson, D. E., Nicholson, C., & Network, the N. I. of C. H. and H. D. C. P. C. C. R. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(1).
https://journals.lww.com/pccmjournal/fulltext/2008/01000/parents__perspectives_on_physician_parent.2.aspx
- Ministerstvo práce a sociálních věcí (n.d.). *Charta práv hospitalizovaných dětí*.
<https://www.mpsv.cz/prava-hospitalizovanych-deti#:~:text=Děti a%2F>
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Mooney-Doyle, K., Burley, S., Ludemann, E., & Rawlett, K. (2021). Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children With Cancer: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 44(6), E609–E635.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000966>
- Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 21(4), 217–227.
<https://doi.org/10.1080/014608698265429>
- Murray, J. S. (1999). Siblings of Children With Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 25–34.
<https://doi.org/10.1177/104345429901600104>
- Murray, J. S. (2000a). A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(5), 313–322. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.8684>
- Murray, J. S. (2000b). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(2), 149–169.
- Murray, J. S. (2000c). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 23(1), 39–47.
<https://doi.org/10.1080/014608600265200>

- Murray, J. S. (2001a). Self-concept of siblings of children with cancer. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 24(2), 85–94.
<https://doi.org/10.1080/01460860116709>
- Murray, J. S. (2001b). Social Support for School-Aged Siblings of Children With Cancer: A Comparison Between Parent and Sibling Perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 90–104.
<https://doi.org/10.1177/104345420101800302>
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327–337. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.127177>
- Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A., & Barrera, M. (2016). The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), E188–E194. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E188-E194>
- O'Haver, J., Moore, I. M., Insel, K. C., Reed, P. G., Melnyk, B. M., & Lavoie, M. (2010). Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatric Nursing*, 36(6), 284–291, quiz 292. ISSN 00979805.
- Pariseau, E. M., Chevalier, L., Muriel, A. C., & Long, K. A. (2020). Parental awareness of sibling adjustment: Perspectives of parents and siblings of children with cancer. *Journal of Family Psychology*, 34(6), 698–708.
<https://doi.org/10.1037/fam0000615>
- Perry, B. D. (2009). Memories of Fear How the Brain Stores and Retrieves Physiologic States, Feelings, Behaviors and Thoughts from Traumatic Events. <https://www.childtrauma.org/trauma-ptsd>
- Perry, B. D. (2002). Childhood experience and the expression of genetic potential: What childhood neglect tells us about nature and nurture. *Brain and Mind*, 3(1), 79–100.
- Perry, B. D., Pollard, R. A., Blakley, T. L., Baker, W. L., & Vigilante, D. (1995). Childhood trauma, the neurobiology of adaptation, and “use-dependent” development of the brain: How “states” become “traits.” *Infant Mental Health Journal*, 16(4), 271–291.
- Pirliomov, V. (2016). *Prožitek a zpracování ztráty rodiče u dětí školního věku*. Univerzita Palackého v Olomouci.

- Poláková, K. (2016). *Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě*. Univerzita Karlova.
- Poláková, K., Tučková, A., & Loučka, M. (2017). *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP.
- Poláková, K., Žáčková, L., & Loučka, M. (2019). *Analýza poskytování paliativní péče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost a dětských lůžkových zařízeních*. Centrum paliativní péče.
<https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/Analýza poskytování dětské paliativní péče.pdf>
- Poradna Vigvam (n.d.). <https://poradna-vigvam.cz/o-nas/>
- Revayová, N. (2024). *Potřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů* [Magisterská diplomová práce, Univerzita Palackého]. <https://theses.cz/id/d4wtqk/?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3F-search%3DPotřeby a zdroje podpory u sourozenců onkologicky nemocných dětí a adolescentů%26start%3D1>
- Říčan, P. (2006). *Cesta životem: [vývojová psychologie]*. 2. vyd. Portál.
- Rubin, E., Ostrowsky, L., Janopaul-Naylor, E., Sehgal, P., Cama, S., Tanski, E., & Curtin, C. (2018). The sibling support demonstration project: A pilot study assessing feasibility, preliminary effectiveness, and participant satisfaction. *Adolescent Psychiatry*, 8(1), 48–60.
<https://doi.org/10.2174/2210676608666180208160524>
- Salem, H., Johansen, C., Schmiegelow, K., Winther, J. F., Wehner, P. S., Hasle, H., Rosthøj, S., Kazak, A. E., & E. Bidstrup, P. (2017). FAMily-Oriented Support (FAMOS): development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. *Acta Oncologica*, 56(2), 367–374.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1269194>
- Salomão, A. (2023). *Umění interpretace: Cesta tematickou analýzou*. <https://mindthegraph.com/blog/cs/tematicka-analyza/>
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699–710.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Sibling Support Project (2023). Sibling Support Project. <https://siblingsupport.org/>

- Slaughter, V., & Griffiths, M. (2007). Death understanding and fear of death in young children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 525–535. <https://doi.org/10.1177/1359104507080980>
- Slezáčková, A. (2009). *Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí v kontextu pozitivní psychologie*. Masarykova univerzita.
- Slezáčková, A. (2020). Jak pracovat s nadějí u pokročile onkologicky nemocných pacientů. *Klinická onkologie*, 33(2), 134–137.
- Slezáčková, A., Loučka, M., & Bartošová, K. (2012). Posttraumatický stres a posttraumatický rozvoj v dětské onkologii. *Československá psychologie*, 56(2), 132–147.
- Smith, K. E., Gotlieb, S., Gurwitch, R. H., & Blotcky, A. D. (1988). Impact of a summer camp experience on daily activity and family interactions among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 315.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Sobotková, I. (2011). Intrapsychická ztráta. In N. Špatenková (Ed.), *Krizová intervence pro praxi* (s. 195). 2., aktualiz. a dopl. vyd. Grada.
- Speece, M. W. (1995). Children's concepts of death. *Michigan Family Review*, 1(1), 57–69.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1984). Children's Understanding of Death: A Review of Three Components of a Death Concept. *Child Development*, 55(5), 1671–1686. <https://www.jstor.org/stable/1129915>
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1992). The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies*, 16(3), 211–229.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Sdružení Podané ruce.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245–256. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3204_1
- Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., & Stroebe, W. (2007). Health consequences of bereavement: A review. *The Lancet Infectious Diseases*, 370(9603), 1960–1973.

- Stroebe, M. S., Stroebe, W., & Hansson, R. O. (1988). Bereavement Research: An Historical Introduction. *Journal of Social Issues*, 44(3), 1–18.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02073.x>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873–879.
<https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Stroebe, M., Schut, H., & Finkenauer, C. (2013). Parents coping with the death of their child: From individual to interpersonal to interactive perspectives. *Family Science*, 4(1), 28–36.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178861>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2014). Coping with bereavement. In *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine, Second Edition* (s. 41–46). <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543579.010>
- Škampová, V. (2023). *Metodický pokyn k přítomnosti zákonných zástupců a osob blízkých u dětí při poskytování zdravotních služeb*.
<https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2023/06/Metodicky-pokyn-k-pritomnosti-zakonných-zastupcu-a-osob-blizkych-u-deti-pri-poskytovani-zdravotnich-sluzeb.pdf>
- Špatenková, N. (2023). *Poradenství pro pozůstalé*. Grada.
- Špinková, M., & Mlynáriková, E. (2023). *Křižovatky. Kudy kam v paliativní péči*. Cesta domů.
- Šulová, L. (2004). *Raný psychický vývoj dítěte*. Karolinum.
- Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 712–722.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Sage Publications.
<https://doi.org/10.4135/9781483326931>
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie, proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Portál.

- Vaculová, T. (2019). *Komunikace s dětmi o smrti v rodinách praktikujících římskokatolické vyznání a v rodinách náboženství nevyznávajících* [Bakalářská diplomová práce, Univerzita Palackého].
<https://theses.cz/id/x1b01v/29830485>
- Vaculová, T. (2021). *Pojetí smrti u dětí z rodin praktikujících římskokatolické vyznání a z rodin bez náboženského vyznání* [Magisterská diplomová práce, Univerzita Palackého v Olomouci].
https://theses.cz/id/oj36pe/Magisterska_diplomova_prace_Vaculova.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dabstrakt%26start%3D90
- van Gorp, M., Joosten, M. M. H., Maas, A., Drenth, B. L., van der Aa–van Delden, A., Kremer, L. C. M., van Dulmen-den Broeder, E., Tissing, W. J. E., Loonen, J. J., van der Pal, H. J. H., de Vries, A. C. H., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Ronckers, C., Bresters, D., Louwerens, M., Neggers, S. J. C. C. M., van der Heiden-van der Loo, M., Maurice-Stam, H., & Grootenhuys, M. A. (2023). Psychosocial functioning of parents of Dutch long-term survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 32(2), 283–294.
<https://doi.org/10.1002/pon.6069>
- Výoral Krakovská, R. (2013). Informovanost rodičů o právech hospitalizovaných dětí. *Pediatric pro praxi*, 14(6), 392–394.
- Weithorn, L. A., & Campbell, S. B. (2016). *The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions*, 53(6), 1589–1598.
- WHO (2023). *The International Classification of Diseases and Related Health Problems 11th edition (ICD-11)*.
https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. M., & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 31–42. <https://doi.org/10.1348/014466507X216152>
- Wilkins, K. (2003). Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 13(1), 46–52.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305–319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>

- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2006). Transition: A Conceptual Analysis in the Context of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(4), 256–265. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.01.090>
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2007). An interruption in family life: siblings' lived experience as they transition through the pediatric bone marrow transplant trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 28–36. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.E28-E35>
- Wink, P., & Scott, J. (2005). Does Religiousness Buffer Against the Fear of Death and Dying in Late Adulthood? Findings From a Longitudinal Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(4), 207–214. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.4.p207>
- Woodgate, R. L., Degner, L. F., & Yanofsky, R. (2003). A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(3), 800–817. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00285-9](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00285-9)

Věcný rejstřík

A

advance care planning 71
aktivní naslouchání 98
aktivní účast na léčebném procesu
93
anamnéza 69

C

Centrum paliativní péče 15, 81, 181, 184
Centrum provázení 133, 174, 176, 184
Cesta domů 101
cyklický charakter truchlení 106
cystická fibróza 22, 32, 36, 71, 91, 143,
150, 152, 165, 190, 194

D

deprese 12, 21, 23, 24, 39, 41, 43, 45, 47,
50, 62, 63, 75, 92
depresivní ladění 44, 46
depresivní příznak 23, 39, 79
diabetes 32
distres 23, 24, 39, 56, 181, 185
diferencované výchovné
zacházení 52
dlouhodobé ošetřovné 31
Dobrý anděl 135, 143, 144, 175, 187
domácí zdravotní péče 82
dovednosti
komunikační 39
prosociální 35, 87, 189, 193, 197
dráždivost 62, 63
Dům pro Jülii 15
důvěra 9, 40, 41, 85, 91, 92, 127, 187, 105
v lékaře 72, 138, 182, 186

dynamika 70, 102
párová 104

E

egocentrismus 42
emocionalita 88
emoční
nákaza 22
podpora 24, 45
empatie 35, 37, 39, 47, 48, 64, 91, 181, 182
extraverze 88

F

family belief systém 74
fáze
obratu 109
rovnováhy 66
fenomenologický přístup 37, 64
fobie 43
frustrace 17, 30, 39, 44, 66

G

genderové rozdíly 75

H

hněv 37, 39, 43–45, 47, 101, 102, 108
hodnota vlastního života 48
hospitalizace 27, 28, 47, 50, 79, 93, 126,
137–142, 150, 173, 183, 185, 186, 190,
198, 200, 202
průběh 137, 139, 140–142, 175
hospic 12, 80, 85, 101
hospicová péče 80, 87, 94, 201
lůžkový 15, 80
mobilní 12, 110, 147, 148, 190
hrdost 48, 58

CH

Charta práv hospitalizovaných dětí
122
chemoterapie 32, 33, 56, 60, 135

I

identita 23, 42, 61, 189
informace
o diagnóze dítěte 74, 131
praktického charakteru 131
informativní brožury 97
informovanost 135, 137, 163, 180, 192
rodičů 90, 131, 134, 139, 173, 174, 184,
198, 202
sourozenců 46, 51, 90, 134, 165, 166,
177, 203
společnosti 134, 175, 182
iniciativa 42, 59, 88
Institut Pallium 15
intervence 37, 67, 74, 83, 84, 91, 92, 110
psychologická 38, 114

K

kapacita zdravotnického zařízení
142, 186
kaplan 149
kognitivní
schopnost 41
uchopení reality 67, 197
úroveň vývoje (vyspělosti) 106,
129
komunikace 16, 35, 48, 49, 51, 54, 57, 59,
74, 80, 83, 90, 102, 105, 110, 123, 125,
180, 183, 190, 192
dobrá 52, 57, 76, 120, 123, 124, 129,
163, 173, 174, 177, 180, 193, 198,
203

otevřená 46, 77, 78, 89, 191, 193, 194
se členy rodiny 67, 73, 76, 77, 90,
104, 123, 128, 129, 130, 164–166,
174, 180, 181, 183, 185, 191, 198
se zdravotnickým personálem
72, 123, 124, 125, 126, 127, 137, 142,
144, 147, 174, 175, 181, 186, 198

koncepce péče o děti a dospívající
se závažnou život limitující
a život ohrožující diagnózou
a jejich rodiny 15
konflikt dvojí role 61
konfrontace s realitou 108, 109
koordinátor péče 13

L

labilita 43
laické poradenství 111, 202
léčba
důsledky léčby 26, 39, 67, 84
kurativní 26, 80
paliativní 70, 93

M

manželská spokojenost 59, 60, 90
metoda výzkumu
kvalitativní 37, 49, 90
kvantitativní 77
mikrocefalie 117, 161
model vypořádávání se se ztrátou
duální 102
integrativní 102
multidisciplinárnost (multidiscipli-
narita) paliativního týmu 176
myšlení
abstraktní 43
magické 42, 44

N

Nadace rodiny Vlčkových 15, 16
Nadační fond KRTEK 125, 134, 174, 184
naděje 13, 23, 34, 48, 59, 61, 66, 68, 75,
114, 125, 127, 135, 148, 160, 175, 176,
182, 188, 198
nalezení nového vztahu k dítěti 106
nároky
finanční 76
hospitalizace 185
na druhého rodiče 140
na rodinu s dítětem s život
limitujícím či život
ohrožujícím onemocněním
25, 180
na sourozence 49, 62
psychosociální 92
socioekonomické 31
nejistota 17, 20, 23, 26, 31, 51, 56, 63, 65,
72, 88, 181, 185, 186, 201
nepřetržitý kontakt s dítětem 27, 28,
141, 142, 173, 175, 186, 198, 202
neurotické projevy 44
noční děsy 44
noční můry 19, 44, 106

O

obava (strach)
o zdraví sourozence 47
o vlastní zdraví či zdraví
blízkých 51
obtíž
adaptační 39, 40, 114
dýchací 161
komunikační 77, 174
psychická 51, 61
psychiatrická 21

psychosomatická 53, 62
somatická 106
v dostupnosti služeb 82
výuková 44, 110
období
batolecí 41, 192
dospívání 42, 45, 99
kojenecké 40
mladší školní 42, 44, 45
předškolní 29, 42, 44, 54, 107, 192
přechodné 57, 66
obránné mechanismy 20, 66
odcizení partnerů 59, 60, 105, 183
odolnost 9, 30, 34, 41, 58, 63, 74, 76, 79,
88, 96, 195
odpovědnost 32, 42, 44, 48, 50, 52, 64,
66, 69, 93, 110, 136
odmítnutí (odmítání) reality 108, 125
odpor 47
onemocnění
dědičné 13, 70, 161
nádorové 19, 26, 29, 32, 37, 39, 40,
50, 55, 56
onkologické 12, 13, 25, 26, 31, 32, 38,
58, 59, 63, 64, 67, 68, 114, 184
vrozené 13, 21, 31, 69, 71
život limitující 9, 11–15, 17, 18, 20,
21, 23–25, 27, 31–33, 35, 36, 38,
45, 47, 49, 55, 57, 59–62, 68, 70,
71, 74, 79, 80, 81, 87, 89, 90, 101,
113–118, 120, 134, 143, 161, 172,
173, 175–177, 179, 180, 184, 191,
194, 196, 197, 198–200, 202, 203
život ohrožující (viz život
limitující)
optimismus 58, 68, 75, 188
osamělost 42, 46, 48, 92, 101, 109

osobní asistence 81, 82
 ostrakismus 45
 osvěta 45, 134–136, 184, 198
 obecně o různých diagnózách 122,
 134, 175
 o průběhu léčby 122
 o existenci podpůrných
 organizací 122
 o tématu konce života 122, 136
 o existenci a podobě podpůrné
 a paliativní péče 122, 134, 136

P

paliativní péče 12, 15, 23, 27, 31, 33, 71,
 75, 80, 84, 93, 94, 115, 134, 136, 197, 201
 dětská (pediatrická) 9, 11, 12, 13, 15,
 16, 70, 80, 81, 82, 115, 137, 200
 obecná 11, 80, 84
 perinatální 12, 23
 specializovaná 11, 12, 80, 85
 paliativní (podpůrný) tým 12, 80, 96,
 111, 116, 118, 127, 136, 147–149, 175, 176,
 181, 188, 190, 195, 197, 198, 202
 parallel planning 80
 péče
 hospicová 80, 87, 94, 201
 psychosociální 38, 95, 114
 raná 74, 80–82, 85, 133, 134, 174, 184
 plán
 budoucí péče 71
 do budoucna 17, 68, 69
 pocit
 bezmoci 23, 55, 61, 70
 bezpečí 54
 blízkosti 92
 deprese 47, 92
 důležitosti 92

hněvu 47, 108
 méněcennosti 45, 47, 185
 nedostatečnosti 70
 osamění (osamocení) 51, 62, 77,
 108, 183, 192
 rodinné sounáležitosti 90, 201
 úzkosti 39, 45, 92, 110, 114, 201
 viny 23, 33, 37, 39, 42–44, 47, 48, 51,
 66, 70, 76, 102, 192
 pomoc (opora, podpora)
 emocionální 30, 34, 46, 75
 finanční 143, 144
 informační 34, 91
 instrumentální (praktická) 34, 46,
 91, 153
 při hodnocení situace 34
 státní 143
 vzájemná 18, 35, 67, 73, 88, 89,
 99, 105, 153, 190
 popření 66
 Poradna Vigvam 16, 110, 111, 185
 porucha (potíž)
 autistického spektra 36, 62
 dědičná 161
 emocionální (emoční) 36
 hybnosti 161
 hyperkinetická 62
 chování 86, 106, 110
 posttraumatická stresová 57, 62,
 63, 84
 příjmu potravy 46
 sociální 86, 88
 vývojová 161
 pořadí narození sourozenců 88, 117,
 164, 166, 177, 191
 posttraumatický
 rozvoj, růst 47, 58, 59

stres 58, 63
 symptom 63
 potřeba
 být dítětem 46
 cítit se součástí rodiny
 v průběhu léčby 46
 dětí 12, 13, 22, 28, 31, 32, 38–41, 45,
 46, 61, 76, 80, 82, 84, 91, 92, 95,
 97, 99, 107, 114–116, 133, 141, 160,
 161, 165, 170, 177–180, 185, 193,
 198, 203
 emocionální (podpory) 32, 34, 41,
 46, 75
 instrumentální podpory 46, 95
 pozornosti a uznání 46
 psychosociální 86
 rodinného humoru a smíchu 46
 syčení potřeb 97
 upřímné a otevřené komunikace
 46
 uznání a ocenění vlastní osoby
 46, 91
 uznání (validace) vlastních
 pocitů (jako normálních) 46
 zdravých sourozenců 31, 38, 40,
 84, 86, 95, 170
 prevence
 ze strany praktických lékařů 135
 profesionální poradenství
 pro pozůstalé děti 110
 přátelskost 88
 přechodový aspekt milníků nemoci
 65
 přetěžování sourozenců 40, 49, 52, 53,
 93, 105, 114
 příjem do nemocnice 137

přístup zdravotnického personálu
 137, 186
 psycholog 80, 96, 100, 106, 110, 136, 147,
 149–152, 172, 176, 178, 185, 190, 202,
 203
 psychologické přizpůsobení 36, 38
 psychopatologie 39, 43, 44, 56, 69, 114
 psychosociální
 centrum 38
 kompetence 39
 přizpůsobení 39
 stres 47

R

reorganizace 27, 29, 66, 76, 78, 185, 186,
 200
 rodina
 rodinná soudržnost 60, 64, 76, 103
 rodinná struktura 17, 18, 59, 69, 76,
 201
 rodinná dysfunkčnost 76
 rodinná funkčnost 18, 70, 76
 rodinné fungování 18, 20, 29, 37,
 55, 56, 63, 64, 76, 77, 79, 83, 91,
 97, 114, 115, 182, 184, 185, 195,
 200, 201
 rodinné rituály 50, 110, 156, 159,
 176, 177, 189
 rodinné tradice 50, 110, 156, 159,
 176, 177, 187, 189
 rodinné vztahy 14, 39, 49, 53, 60,
 64, 67, 76, 77, 87, 93, 102, 115, 168,
 189, 190
 role
 dvojí 61
 pečovatele 30, 61, 86

rodičovská 61, 185
změna rolí 43, 66
regres(e) 43, 44, 101, 107
regresní reakce 43
respekt 9, 80
respektování režimu nemocného
dítěte 138
respitní pobyt 84, 85, 187

S

samostatnost 41, 50, 62, 93, 109, 191, 193
sandplay/sandtray terapie 94
sdělení diagnózy 19, 66, 68, 72, 120,
123–126, 174, 181, 182, 191, 203
sebekontrola 41, 48, 53, 101
sebeběče 158, 159, 175, 177, 187, 197, 198,
203
sebepoškozování 46
self 99
separační úzkost 41
Sibling Support Project 95, 96
shánění potřebných pomůcek 132
skromnost 75, 161, 188
služby
 (domácí) zdravotní (home care)
 81, 82, 84
 dostupnost služeb 82, 184
 finanční náročnost služeb 82
 odlehčovací (respitní) 81, 85, 187
 pečovatelské 82
 transportní 81
smíření 75, 102, 188
smutek 9, 23, 43–45, 48, 51, 66, 72, 73, 92,
102, 105, 106, 108, 128, 158, 193
 dezinhibovaný 101
 dvojí 105
sociálně ekologický model nemoci 18

sociální
 izolace 27, 39,
 opora 20, 27, 34, 37, 39, 53, 56, 66,
 67, 69, 75, 78, 79, 89–92, 100,
 104, 107, 114, 151, 176, 189, 198
 (podpůrná) síť 34, 40, 86, 89, 99
 stažení 27, 33, 37, 200
socioekonomické postavení rodiny 87
somatizace 44
soucit 64
sourozenci
 zdraví 14, 43, 47–50, 53, 64, 90, 93,
 95, 114, 167, 176, 177, 189, 193
sourozenectví 36, 196
 konkurenční charakter 36
 psychologické 36, 196
spirálovitý model vyrovnávání 67
stadium konkrétních operací 42
stanovení diagnózy 11–13, 23, 26, 29,
31, 55–57, 60, 63, 67, 68, 72, 73, 89,
92, 150, 181
stigmatizace 20, 34, 70
strategie
 copingová (zvládací, zvládání
 zátěže) 24, 37, 40, 46, 66, 75, 87, 96,
 99, 105, 115, 151, 158, 190, 195
 metodologická 38
 vyrovnávání 64, 72, 102
 výzkumná 38
stres 12, 22, 24, 26, 28, 34, 37, 39, 43, 47,
55–58, 60, 64, 66, 67, 72, 75, 79, 91, 99,
114, 135, 138, 151, 184, 185, 187, 190
 posttraumatický 24, 56, 57, 62, 63,
 76, 79, 83, 84, 201
 psychický 39, 114
 stresor 31, 37, 47, 57
 stresové reakce 52, 55, 56, 181

stud 48
Středisko rané péče 133, 174, 184
Svědomitost 88
svěpomocná skupina (organizace) 18,
85, 86, 91, 98, 111, 176, 190
systém
rodiny, rodinný 17, 26, 27, 29, 35, 38,
39, 49, 64, 65, 70, 74, 84, 95, 102,
114, 115, 160, 194, 199–201, 203

Š

školní prospěch 52
šok 21, 26, 65, 66, 68, 70, 72, 101, 108, 124,
191

T

telemedicína 132, 184
terminální fáze onemocnění 11, 18, 32,
84, 193
tolerance 47, 64
trajektorie nemoci 26, 49, 56, 64, 114,
151, 172, 181
trauma 26, 41, 72
vývojové 41
behaviorální 101, 202
emoční 101, 202
individuální 102
kognitivní 101, 202
komplikované 101, 103
rodíčů 20, 26
spirituální 101
tělesné 101, 202

U

umírání 9, 12, 96, 104, 136
v domácím prostředí 109, 181

Ú

úleková reakce 63

V

vděčnost 59, 75, 188
věk 13, 18, 29, 32, 35, 36, 40–46, 50,
52–54, 58, 61–63, 66, 69, 77, 84, 87, 89,
91, 93, 96–97, 99, 106, 107, 108, 110,
129, 130, 134, 141, 142, 164, 174, 177, 178,
183–186, 189, 191, 192, 194–197, 201
víra (vyznání) 188, 201, 203
náboženská 48, 74, 96, 97, 99, 109,
160, 177,
vnitřní normy zdravotnického
zařízení 141, 186
volnočasové skupiny sourozenců 92,
99, 201
výchova 19, 28, 29, 61, 157, 189
vytrvalost 75, 188
vývoj
vývojová potřeba 22, 39, 40
vývojová psychopatologie 43, 44
vývojové stadium 14
vývojový regres 44
vývojová úroveň 40
výzkum
kvalitativní 38, 49, 90, 91, 95, 97,
108, 196
kvantitativní 77
longitudinální 38, 67, 77, 104
průřezový 38, 103
vzdělávání 15, 58, 83, 95, 170, 181
nemocných dětí 135, 136
vztah
sourozenecký 32, 35, 36, 38, 63, 89
manželský 153

partnerský 35, 59, 60, 105, 153, 154,
175, 182, 187, 195, 198, 201, 202
přátelský 33, 40
rodinný 14, 39, 64, 76, 87, 93, 102, 115
vrstevnický 35, 39, 42, 53
vzájemný 18, 39, 49, 61, 76, 84, 87,
110, 191, 201
vztahová vazba 22, 43, 103
vzteky 59, 66, 124

Z

zanedbávání 40, 114
citové 39
zapojení sourozenců do péče 92, 193
zapomenuté děti 35
zármutek 54, 101–106, 197
prodloužený (protrahovaný) 102,
zadržování vlastního zármutku /
vyhýbání se vlastnímu
zármutku 104, 105
zaškolení zdravotnickým personálem
32, 131, 132, 184
zdravotnické zařízení
nedostatečná kapacita 142, 186

nedostatečné zázemí a vybavení
142, 186

zdravotní pojišťovna 31, 143
Zlatá rybka 116, 144, 187, 195
zloba, zlobení 45, 72, 98, 110
zmatení, zmatenost 101, 106, 110, 151
zralost 42, 43, 48, 49, 62, 74, 93, 99, 107,
193
zrání
osobnostní 47, 109
urychlené zrání dítěte 52, 93
ztráta 20, 21, 44, 49, 53, 66, 70, 73, 76, 99,
101–111, 185, 197
důvěry 138, 186
dvojí 61, 197
intrapsychická 20, 21, 200
kontroly 42
očekávání (anticipační) 20, 21
pozornosti 42
sourozence 47, 49, 54, 89, 106, 109
zaměstnání 28, 31

Ž

žárlivost 37, 44, 45, 47, 48, 99

Jmenný rejstřík

A

Albuquerque, S. 59, 102, 103, 105
Alderfer, M. A. 24, 25, 36, 38, 47, 52, 56,
57, 61–63, 73, 83, 181
Amery, J. 13, 71, 115, 181

B

Bally, J. M. G. 23
Barakat, L. P. 57, 76, 79, 189
Barrera, M. 45, 50, 192
Bartošová, K. 38, 39, 50–53, 62, 64, 87
Benešová, H. 13, 23, 181
Beran, J. 9, 192
Blatný, M. 18, 25, 77, 186, 189
Bowlby, J. 41, 43
Braun, V. 119, 202, 206
Brent, S. B. 14, 195
Brosnan, P. 38, 95, 114
Brown, E. 76, 190
Brown, R. T. 26, 57, 60, 76, 79, 184, 190
Bruera, E. 12
Buyukcan-Tetik, A. 102, 105
Bužgová, R. 12, 17, 18, 20, 24, 25, 30–34,
40, 47, 50–53, 59, 63, 70, 71, 75, 80, 84,
85, 87, 92–94, 103, 106, 107, 110, 113–
115, 180, 183, 185–188, 190, 192, 193

C

Calhoun, L. G. 21, 58, 78, 190
Campbell, J. 61
Campbell, S. B. 33
Cheung, C. K. 36, 37, 39, 87, 89, 114, 194
Cicirelli, V. G. 35, 45
Ciobanu, E. 14, 115
Clarke, V. 119, 202, 206

Corbin, J. 116

D

Démuthová, S. 25, 38, 40, 43–48, 51, 52,
54, 61, 67, 69, 70, 71, 73, 75–78, 89,
92–94, 97–99, 101, 103, 104, 106, 107,
110, 114, 190, 192, 193, 197
Desai, A. 38, 95, 114
Dytrych, Z. 19, 21, 66, 69, 73, 74, 97, 182

E

Eiserová, C. 21–28, 30, 32, 33, 36–38, 42,
43, 45, 48–50, 52, 57, 62, 64, 68,
72–74, 78, 79, 87, 90, 93, 95, 96,
181–185, 191, 193, 194
Erikson, E. H. 41, 42, 185, 194
Erker, C. 39, 62, 63, 87

F

Ferreira, L. C. 103
Forwardová, D. R. 108, 109
Friedrichsdorf, S. J. 12
Fullerton, J. M. 32, 37, 38, 62, 87, 94, 114,
115

G

Gehring, T. M. 115, 194
Graaf, G. 82
Graff, J. C. 47, 90, 91
Greenfield, D. M. 25
Gregory, D. 38, 95, 114
Griffiths, M. 14, 195

H

Halík, T. 9, 192

Halldorsdottir, B. 21, 48
 Hamama, L. 48, 52, 53, 192
 Handy, J. 61
 Havelka, D. 38, 39, 50–53, 62, 64, 87
 Havermans, T. 36, 38, 42, 48, 49, 52, 62,
 87, 90, 93, 184, 191, 193, 194
 Hendl, J. 116
 Horwitzová, W. A. 25, 29, 52, 53, 192
 Houtzager, B. A. 22, 181

J

Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M. 23,
 24, 26, 56, 73, 76, 79, 182, 184, 190
 Jochmannová, L. 41, 47

K

Kaneko, T. 38
 Kárová, Š. 25, 35, 38, 40, 47, 48, 50–52,
 62–63, 77, 92, 93, 96–98, 108, 113, 180,
 183, 189, 192, 193
 Katz, L. F. 56, 89
 Kazaková, A. E. 18, 19, 24–26, 28, 29, 52,
 53, 56–57, 62, 69, 73, 76, 79, 83, 84,
 181, 182, 188, 189, 192
 Kelada, L. 14, 115, 193
 Kerrová, S. 45, 47, 59, 77, 78, 84, 87,
 97–99, 182, 183, 189, 193
 Kilmer, R. P. 36
 Kim, M. Y. 58
 Koutecký, J. 44
 Kreicbergs, U. C. 104
 Krejčířová, D. 70
 Kübler-Rossová, E. 66, 101
 Kupka, M. 12, 14, 18, 195
 Kupstová, M. J. 18, 36, 67, 88, 182

L

Labay, L. E. 88, 89, 91, 191
 Leman, K. 36, 196
 Liben, S. 12, 14
 Long, K. A. 52

M

Madan-Swain, A. 45, 88
 Mahlerová, M. S. 41
 Mareš, J. 20, 21, 58, 64, 78, 87, 190
 Matějček, Z. 19, 21, 36, 66, 69, 73, 74, 76,
 88, 97, 182, 189, 196
 Matoušek, O. 65
 McCann, D. 72
 Meertová, K. L. 28, 36, 103, 104, 180
 Miovský, M. 118
 Mlynáriková, E. 11–13, 80, 85, 101, 115,
 181
 Müller, I. 41, 43
 Mooney-Doyle, K. 38, 95, 114
 Murray, J. S. 36–43, 47, 48, 50, 64, 86, 89,
 91, 92, 98, 99, 114, 115, 191–194

N

Neville, A. 50, 192

O

O'Haver, J. 22, 36, 88, 91

P

Pariseau, E. M. 91
 Perry, B. D. 41
 Pirlimov, V. 111, 185
 Poláková, K. 13–15, 18, 28, 30, 31, 60, 61,
 71–74, 79, 80–82, 84, 85, 86, 113–115,
 180, 182, 184–188, 190

R

Rossiterová, L. 14, 180
Revayová, N. 96
Říčan, P. 9, 70, 192

S

Salem, H. 83
Salomão, A. 119, 202, 206
Sharpe, D. 14, 180
Schut, H. 102, 104, 105
Škampová, V. 28, 186
Slaughter, V. 14, 195
Slezáčková, A. 19, 21, 25, 28, 30, 31, 34,
39, 48, 58–60, 64, 66, 67, 75, 78, 79, 87,
114, 180, 183, 185, 186, 188, 189
Smith, K. E. 92
Sobotková, I. 17, 19, 20, 21, 34, 74, 79, 91,
182, 185, 190
Speece, M. W. 14, 195
Stonebridge, G. G. S. 46
Strauss, A. L. 116
Streisand, R. 26, 56, 76, 77, 79, 83,
182–184, 189, 190
Stroebeová, M. 102–106

Š

Špatenková, N. 101, 106, 111, 114
Špinková, M. 11–13, 80, 85, 101, 115, 181
Šulová, L. 36, 196

T

Tasker, S. L. 46
Tedeschi, R. G. 21, 58, 78, 190

V

Vaculová, T. 9, 14, 192, 195
van Gorp, M. 58, 181
Vyoral Krakovská, R. 27, 186

W

Walco, G. A. 88, 89, 191
Weithorn, L. A. 33
Wijngaards-de Meij, L. 102, 105
Wilkinsová, K. L. 17, 25, 47, 48, 50, 52,
62, 64, 66, 86, 89–91, 93, 97, 188,
191–194
Woodgatová, R. L. 17, 25, 47, 48, 50,
52, 62, 64, 66, 86, 89–91, 93, 97, 188,
191–194

Seznam uvedených obrázků a tabulek

Seznam uvedených obrázků:

- Obr. 1: Základní přehled výzkumného okruhu potřeby rodičů
Obr. 2: Základní charakteristika tématu dobré komunikace a dílčích subtemat a následných kódů
Obr. 3: Základní přehled výzkumného okruhu zdrojů opory rodičů
Obr. 4: Znázornění prolnutí výzkumných okruhů
Obr. 5: Základní přehled potřeb a zdrojů opory sourozenců
Obr. 6: Výčet závěrečných doporučení rodičů ostatním rodinám

Seznam uvedených tabulek:

- Tab. 1: Přehled reakcí rodiny na onemocnění dítěte
Tab. 2: Výčet organizací zaměřujících se na pomoc rodinám zasaženým život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním
Tab. 3: Základní charakteristika výzkumného souboru
Tab. 4: Výčet hlavních témat a dílčích subtemat okruhu potřeb rodičů
Tab. 5: Výčet hlavních témat a dílčích subtemat okruhu zdrojů opory rodičů
Tab. 6: Základní charakteristiky sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním
Tab. 7: Výčet hlavních témat a dílčích subtemat okruhu potřeb a zdrojů opory sourozenců

O autorkách

Veronika Šmahajová

Veronika Šmahajová působí jako odborná asistentka v oblasti vývojové psychologie a psychologie rodiny na katedře psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Výzkumně se specializuje na oblast rodiny, partnerských vztahů, normálního a patologického vývoje dítěte (např. vývoj identity u dospělých vychovávaných v dlouhodobé pěstounské péči, vývoj dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, perinatální ztráta či vývojové aspekty genderové dysforie). Do oblasti psychologie rodiny směřovala i svou disertační práci s názvem *Psychologické aspekty osobního a profesního života žen pracujících v akademických povoláních*, kterou obhájila v roce 2014. Je spoluautorkou knihy *Pěstounská péče očima dospělých, kteří v ní vyrostli*, a autorkou výzkumné monografie *Ženy v akademických povoláních: osobní a profesní spokojenost*. Mezi její další odborné zájmy patří poradenská a terapeutická činnost, analytická psychologie, komplexní přístup ke klientovi, problematika attachmentu a téma ztráty v životě člověka.

Tereza Cahel

Tereza Cahel je studentkou doktorského studia oboru Klinická psychologie na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. V minulosti se v rámci svých výzkumů zaměřovala na problematiku dětského pojetí smrti a komunikace s dětmi o smrti v rodinách praktikujících římskokatolické vyznání a v rodinách bez náboženského vyznání. Jejím současným výzkumným zaměřením jsou rodiny s dětmi s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. V rámci svých výzkumných aktivit se zúčastňuje různých vzdělávacích akcí zaměřených na tematiku paliativní péče. Mimo výzkumnou činnost působí jako psycholog ve zdravotnictví a je frekventantkou psychoterapeutického výcviku v existenciální analýze a logoterapii.

Potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

**Veronika Šmahajová
Tereza Cahel**

Odpovědný redaktor Otakar Loutocký
Jazyková korektura Zuzana Raková
Návrh obálky, layout a sazba Jiří Jurečka

Vydala Togga, s.r.o., Grafická 1, Praha 5
Vytiskla Univerzita Palackého v Olomouci, Křížkovského 8, Olomouc

1. vydání
Praha 2024

DOI: 10.5507/vup.24.74763717
ISBN 978-80-7476-371-7 (print)
ISBN 978-80-7476-373-1 (online: iPDF)