

Vážně nemocné dítě v rodině publikována na portálu Šance dětem

„Hlavně, aby bylo zdravé“, nejčastější věta, kterou odpoví těhotné maminky na dotaz, zda se narodí holčička nebo chlapeček.

Život ve své rozmanitosti tomu však vždy nedopřeje a rodiče jsou konfrontováni s onemocněním svých dětí. Těm běžným nemocem svých dětí jsme vystaveni všichni rodiče a známe svou úzkost a strach o zdraví dětí. Čemu však musí čelit rodina s vážně nemocným dítětem, co prožívá ohrožené dítě? Pojd'me si na některé otázky odpovědět prostřednictvím praxe klinické psycholožky a rodinné terapeutky se zkušeností práce z onkologického oddělení a práce s rodinami toto těžké téma prožívajícími.

Psychologická specifika některých vážných onemocnění

1. Rodina a dítě s onkologickým onemocněním

V této kapitole se budeme věnovat tomu, jak vnímá začátek onemocnění rodina a dětský pacient, jak rodina sdílí diagnózu, jaké obavy provázejí onkologické onemocnění a stadia podle Kubler-Rossově ve vyrovnávání se s vážnou diagnózou.

2. Rodina a dítě s diabetem mellitus

Diabetes mellitus není dávno onemocněním jen starších lidí, u DM I. stupně stoupá celosvětově incidence nemoci. Děti jsou od raného věku zatíženy nadměrnou kontrolou, musí se naučit disciplíně a spolupracovat s lékaři. Složitou roli mají také rodiče, kteří se musejí vyrovnat s vlastními úzkostmi a zvládnout péči o dítě.

—

3. Rodina a dítě s autoimunitním onemocněním

Z hlediska psychosomatiky „napadá agresivně organismus sám sebe“. Nebudeme se však zabývat příčinami vzniku, ale spíše psychologickými důsledky. Autoimunitní onemocnění zahrnuje celou škálu nemocí, my se budeme věnovat juvenilní artritidě.

1. Rodina a dítě s onkologickým onemocněním

V počátečním stadiu nemoci se vytvářejí důležité odchylky, probíhají různé psychické stavy a to v jistém pořadí.

1. **Prožívání subjektivní újmy:** Potíže, bolesti, první náznaky toho, že něco není s tělem v pořádku. Dítě zažívá tělesnou nepohodu, rodiče první pocit ohrožení. Signály úzkosti se projevují v představitosti, ve zhoršené kvalitě spánku, který často provází děsivé sny. Úzkost se dále manifestuje pocitem tlaku na hrudníku, sevřeným hrdlem a pocitem staženého žaludku. Celkově je v chování dětský pacient podrážděnější, což se projevuje zvýšenou aktivitou, „zlobením“. Na druhé straně se objevuje nepřiměřená únava a rychlá unavitelnost, nekorespondující s předchozím výkonem dítěte. Začíná si stěžovat na potíže.

Lukáš / 6 let, onemocněl leukémií/, „Syn byl asi 4 měsíce bledý, značně unavený, spavý. Prodělal chřipku, ale od té doby měl stále zvýšené teploty. Nejprve to vypadalo jako stav po chřipce, ale protože to trvalo tak dlouho, už se mi to nezdálo. Byla jsem na nervy, nemohla jsem spát. V hlavě mi běželo podezření a strach, aby to nebylo něco vážného. Úzkostlivě jsem měřila teplotu a byla zoufalá z toho, že je tam zase 37,5 C. Manžel mě uklidňoval, že to nic nebude, že plaším. Syn nevěděl, co se děje, byl spíš podrážděný, protože jsem po něm chtěla, aby byl v klidu a odpočíval. Krevní testy nakonec odhalily leukémií.

2. **Hodnocení potíží a náznaků jako signálů nemoci:** To znamená definovat své dítě jako nemocné, prožívat s tím spojené afektivní reakce /emoční labilita, podrážděnost, pláč, zlost/ a vyřazení z normálních sociálních povinností/ narušení školní docházky, přerušení zájmových aktivit, vyčlenění z kolektivu, změna role v rodině, změna kontaktu se sourozenci/. S hodnocením potíží nejvíce souvisí dosavadní zkušenost s onkologickým onemocněním v rodině a okolí. Rodina i dítě si často klade otázku „co bude dál?“.

Velmi často se matky identifikují se svým malým dětským pacientem, používají dyádickou formulaci „léčíme se, čeká nás vyšetření, bolí nás píchání...“. Nemoc prohlubuje symbiozu vztahu matka-dítě. V období začátku nemoci je tato vazba důležitá pro pocit bezpečí dítěte, je však potřeba ve vztahu pracovat na separaci matky od dítěte/ přirozeně z ontogenetického hlediska se děje separace dítěte od matky/.

Matka /35 let, 2letá Ivetka, nádorové onemocnění ledvin/ .“ Léčíme se na onkologii, malá má za sebou chemoterapii a čekáme na ozařování. Tohle zvládneme, hlavně, že to není rakovina“.

U lidí bez přímé zkušenosti se objevuje působení „**mýtu o rakovině**“, jakožto o nemoci zákeřné, nečisté, nemoci vyvolávající strach, pocit hanby a studu. Pojem rakovina odedávna obklopuje mystická představa nevléčitelnosti a neodvratné smrti, které předcházejí kruté a neutišitelné bolesti a jiná utrpení a omezení kvality života. To je důvodem, proč se v onkologických kruzích zásadně používá termín onkologické onemocnění či nádorové onemocnění, ne rakovina.

3. Snaha stanovit si domácí laickou diagnózu

Představa nemoci a její pojmenování je pro dítě a jeho rodinu velmi důležité. Diagnóza je pro ně instrumentálním pojmem, s jehož pomocí si mohou zařadit potíže a zároveň posoudit jejich nebezpečnost. Představy o etiologii své vlastní nemoci spočívají v potřebě kauzality každého člověka. Takovéto etiologické představy se mohou týkat otázek, týkajících se osobního provinění a pak je nemoc interpretována jako následný trest, až k populárním představám o vlivu stresu,

přepřacování a špatné životosprávě.

4 . Situace rozhodování: Rodiče dětského pacienta musí volit mezi několika alternativami- dále vyčkávat, navštěvovat lékaře, konzultovat se specialisty až se zařadit do léčebného programu.

V této fázi začíná rodina otevřeně komunikovat se svým okolím, nejčastěji s širší rodinou a začínají aktivně hledat možnosti řešení. Seznamují se s nemocí, shánějí informace a zkušenosti od laické populace. Začnou se stýkat s jinými rodiči, kteří mají zkušenost a mohou ji předávat. Napojují se na sdružení, která se zabývají onemocněním, smyslem je čerpat vědomosti a zkušenosti, posílit naději.

Nejčastějšími pocity, které se objevují v celé rodině, je **úzkost, strach**. Důležitým a významným je i **pocit viny**. U lidí s podprahovými pocity viny a nevědomou potřebou potrestání může nemoc zatížit psychiku tak, že je nemoc vnímána jako trest, trest za to, co druhému udělali, měli se o dítě lépe starat a více ,a také co neudělali. V rodinné interakci získává nemoc i svůj význam, významově platný pro každou rodinu zvlášť.

Jak vypadá období po sdělení diagnózy?

Obecná pravidla, jak jednat s vážně nemocnými dětmi shrnuje Blumenthal-Barby v publikaci „Kapitoly z thanatologie“

- otázky dítěte na povahu nemoci by měly být zodpovězeny způsobem, který odpovídá věku
- dítě by se nemělo dozvědět oficiální označení smrtelné nemoci, je třeba uklidňující vysvětlení, aniž by se říkala nepravda
- informace pro dítě přiměřené snižují úzkosti a zvyšují souhlas s daignostickými a terapeutickými zásahy, zvyšují motivaci a získávají ho pro léčbu
- otázky ohledně smrti by dětem měly být zodpovězeny jasně a jednoduše, přímo
- sdělení závažnosti musí obsahovat i naději na vlastní uzdravení.
- rodina, zdravotnický personál se snaží uchovat pocit bezpečí a jistoty a pochopení pro jeho opakující se trápení

Úskalím období po sdělení diagnózy je odlišná připravenost jednotlivých členů rodiny, liší se také jejich potřeba o onemocnění hovořit. Každý má jinou schopnost reagovat na změny, také rychlost adaptace je u každého člena jiná. Pro individuální schopnost přijímat změnu je proto logické, že mezi nemocným a rodinou vzniká nesoulad v potřebě o nemoci mluvit. Důležité je ponechat na nemocném dítěti / samozřejmě záleží na věku dítěte/, aby určil, kdy je pro něj ten správný čas k hovoru, členové ho mohou spíše podporovat ve vědomí, že je to na něm. Významně se zde uplatňuje mimoverbální složka, komunikace dotykem, pohlazením, objetím.

Pro rodinu je třeba si uvědomit, že jeho dítě je vystaveno aktuálním zátěžím, jakými jsou:

- ***nepředvídatelný průběh nemoci***
bolestivá vyšetření monitorující průběh onemocnění
- ***prožitek možného ohrožení života***
ochota a zralost ke spolupráci
schopnost a chuť k edukaci
- ***bolesti, symptomatické i chronické***
- ***vedlejší účinky terapie***

- *dlouhé pobyty v nemocnici, vliv separace/ oddělení od matky a rodičů/ a hospitalismu / vliv dlouhodobého pobytu v nemocničním zařízení/*
- *vytržení z rodinného života a školního prostředí*
- *změna role v osobním životě, zejména změna v sourozeneckém postavení*
- *nejistota , jak zacházet s nemocí*
pokles vlastní hodnoty
- *omezení ve vztahu k vlastnímu tělu, narušení sebeobrazu*
- *emocionální zatížení*

Zátěž sama není tak rozhodující, podstatnější roli hraje to, jak ji jedinec zpracuje a jaké má zdroje zvládnání- coping.

Jaké jsou obavy, psychické obtíže dětí žijících se zkušeností nádorového onemocnění?

Obavy, týkající se léčby- podle typu onemocnění

– *další prognóza*

úspěšnost léčby

Obavy: tělesné povahy - *dále se zabývá nemocí/ časté, leckdy bolestivé odběry krve, infuze, kontrolní vyšetření/*

strach z relapsu/ tj. Návratu nemoci/

Obavy : psychologické povahy - *pocit větší zranitelnosti*

konfrontace se smrtelností jako nepřiměřená zkušenost

odpovídající věku a strach ze smrti

předčasná mentální vyspělost a obava z nejistoty v budoucnosti

Obavy: sociální povahy -*přechod z role pacienta ke statutu zdravého=preléčeného*

přechod z role pacienta opět ke školákovi, studentovi/ zvládnutí učiva, individuální či domácí výuka/

ve srovnání s druhými je jiný - oběť nebo hrdina

omezená výkonnost v kolektivu- osvobození z tělesné výchovy, omezení v zájmových kroužcích, nepřítomnost na třídních akcích

až vyčlenění z kolektivu

Co potřebují dětské onkologické pacienty od svých rodin?

- **přirozenost v komunikaci** -konvergentní komunikace / tedy shoda mezi výrazem tváře a obsahem slova/, neverbální / potřeba být dotýkán - je ovšem individuální a někteří pacienti jsou na dotyk citliví, jiným není příjemný. Obecně platí - být obejmut,- budu-li si to přát/
- **oporu, bezpečí, pocit jistoty**
- **toleranci, úctu a adekvátní pomoc**
- **povzbuzení**
- **pozitivní zprávy z okolí**
- **respektovat nový denní režim**
- **respektovat změny v důsledku nemoci**
- **soucítění ne soucit**
- **porozumění, zejména k přechodné emoční labilitě**

Co nechtějí a nepotřebují dětští onkologičtí pacienti od svých rodin?

- **nepřirozenost v komunikaci**- nepřirozené množství taktilních podnětů, komunikace v podobě postranního šuškáni, významné výměny pohledů
- **lítost** - odmítají převzít roli chudáka
- **nechtějí slyšet:** „šetři se „ - stále mi tím připomínají, že jsem nemocná
 „ musíš jíst“ , „ nesmíš se poddat“, „ musíš bojovat“- pacienti nestojí o regresi do „závislého „dětství, sami vědí , co by měli, ale co jim také okolnosti
 dovolí, aby mohli
 „ to bude dobrý“, „ nic si z toho nedělej“, „ takových dneska je“
 tyto snahy o útěchu vnímají zvláště podrážděně, mají pocit bagatelizace svých problémů a toho, že okolí naprosto nerozumí, co se s pacientem děje
 - nedělat z nemoci tabu, ale také o ní často nehovořit

Co potřebují od svých kamarádů?

- **aby se jim nevyhýbali a nebyli odtažiti**
- **nepozastavovali se nad změnou jejich vzhledu**
- **aby je brali jako zdravé**
- **přiměřený , nestrojený zájem**
- **aby se s nimi dále počítalo s aktivní účastí v kolektivu**

2. Rodina a dítě s diabetem mellitus/ cukrovka/

Cukrovka je chronické onemocnění týkající se metabolismu cukrů. Následkem toho je v organismu zvýšená **hladina cukru** v krvi. To má vliv i na celkovou přeměnu látek v organismu.

Rozlišujeme dva druhy cukrovky. U dětí se vyskytuje vždy jen **diabetes mellitus 1.typu**. Častější je **diabetes mellitus 2.typu**, kterým trpí převážně silnější a spíše starší lidé. Tento typ si může člověk vyvolat sám nezdravým způsobem života- nadváhou, nedostatkem pohybu, špatnou skladbou jídla, kouřením.

Za diabetes mellitus 1.typu dítě nemůže a nijak ho neovlivní prevencí!

Každý rok je u nás zjištěno asi 200 nových případů cukrovky u dětí. Ví se, že rizikovým obdobím pro vznik onemocnění bývá puberta.

Situace u dětských diabetiků bývá komplikovanějších než u dospělých. Dítě má být v péči dětského diabetologa. Pro spolupráci je nutné získat rodinu dítěte, která výrazně ovlivňuje kvalitu léčby. Lékař ve spolupráci s dítětem a jeho blízkými musí učinit vše, aby dítě mělo v budoucnu zajištěn kvalitní život bez zdravotních komplikací.

Důležité je informovat rovněž školu a učitele o tom, že dítě má diabetes. Je nezbytné poučit o potřebných opatřeních a první pomoci při hypoglykémii či jiných problémech.

Základem léčby je zde podávání inzulínu, který v těle chybí.

Co rodina a dětský pacient musí zvládnout?

1.Měřit glykémii

Hladina neboli množství glukózy v krvi se nazývá **glykémie**. U zdravého člověka je hladina stálá, také proto, že ji hlídá hormon inzulín.

Dnes v domácích podmínkách můžeme měřit a kontrolovat glykémii – tzv. selfmonitoring. Slouží k tomu malé přenosné přístroje, zvané **glukometry**. Glykémii změří za chvíli z kapky krve z prstu. Měření probíhá několikrát denně , v podstatě před jídlem, spaním a před výrazným fyzickým výkonem. Výsledky v dlouhodobém hledisku umožní efektivní spolupráci s lékařem a řídit kvalifikovaně svoji inzulínovou léčbu.

2. Dodávat inzulín

Inzulín hlídá glykémii. Bez inzulínu glykémie rychle stoupá do velmi vysokých hodnot, někdy i přes 30 mmol/l. I při tomto obrovském množství glukózy v krvi ale buňky těla strádají, neumějí bez inzulínu glukózy použít.

Princip léčení diabetu 1. typu je v podstatě jednoduchý, tělu dodáváme inzulín, který mu chybí. Podaří-li se nám dodávat tělu právě tolik inzulínu, kolik by si jinak samo vyrobilo, upraví se odchylky diabetem způsobené. Měřítkem úspěchu léčebného úsilí je dosažení a udržení příznivé glykémie, hladiny krevního cukru.

Někdy se nepodaří inzulínovou dávku správně odhadnout. Může proto dojít k výkyvu v glykémii a v celé látkové výměně. Při relativním nadbytku inzulínu může glykémie nebezpečně klesnout (**hypoglykémie**), při jeho nedostatku může naopak stoupnout (**hyperglykémie**).

Dokonce může nastat rozvrat metabolismu (**ketoacidóza**), který připomíná stav při dosud neléčeném diabetu. Obě tyto komplikace se rodiče i dítě naučí rozpoznat a rychle zaléčit.

3. Dodržovat „diabetickou dietu“ a životosprávu

Je nutná úprava životosprávy a dodržování tzv. „**diabetické diety**“, která sice dovoluje jíst skoro všechno, ale jen ve vhodném množství. To obvykle vyjadřujeme ve **výměnných (chlebových) jednotkách**. V tomto směru je třeba dodržovat řád- jíst šestkrát denně a jídelníček by měl být pestrý, musí obsahovat živiny a dostatek energie pro správný růst a vývoj dítěte.

Větší fyzická námaha, sport, dětské hry venku také ovlivňují hladinu glykémie. Aktivované svaly potřebují energii a proto odebírají glukózu z krve. Glykémie klesá. To neznamena, že člověk s diabetem nemá sportovat, jen je třeba počítat i se sportem při určování inzulínových dávek.

Jak psychologicky zvládnout DM v jednotlivých vývojových obdobích?

Projevy v raném věku

Jedná se většinou o dítě předškolního věku a má svá specifika. Dítě v raném věku není na dostatečné mentální úrovni, aby pochopilo, že je vážně nemocné. Proto hlavní roli v péči o dítě přebírá zpravidla matka. Tedy osoba, která dosud bděla nad blahem dítěte, uspokojovala všechny jeho potřeby, se najednou stává někým, kdo působí častou bolest a vlastně dítěti z jeho pohledu systematicky ubližuje. Takhle malému dítěti ještě není možné vysvětlit smysl a nutnost nepříjemného počínání. Je dobré se vystřídat, jak ve zkoušce glukometrem, tak při aplikaci inzulínu. Důležité je i podpořit matku, protože sama trpívá depresí z faktu, že je nucena dítěti „ubližovat“.

Alena / nyní 16 let, onemocněla DM ve 4 letech/ „Vzpomínám si, že ostatní děti chodily do školky, ale se mnou mamka zůstávala doma. Před jídlem mě bodala, až mi vytekla kapka krve a měla malý přístroj, který jí ukazoval čísla. Snažila se mi vysvětlovat, že je to nutné, že to nedělá naschvál. Hrozně jsem brečela, byla i vzteklá, kopala ji. Bránila jsem se, aby mě píchala. Když už jsem uměla mluvit, křičela jsem, že nechci tuhle mámu, co mi dělá bolavý věci. Viděla jsem, že brečí a že se jí to asi taky nelíbí. Ostatně mi to vždycky vysvětlovala. Nutila mě pravidelně jíst a „počítat jídlo“. Asi v sedmi jsem pochopila, že to bude mou součástí a pomalu začala chápat, že jsem sice nevléčitelně nemocná, ale že můžu žít jako jiný děti. Musím ale dodržovat pravidla. Teď máme s mámou skvělý vztah, už chodí do práce, dávno si glukometr hlídám sama. Došla jsem k tomu, že ji obdivuju a moc si vážím toho, co pro mě udělala.“

V souvislosti s péčí matek bych se zmínila o jevu, který nazýváme „**anticipační úzkost**“. Jedná se o druh obavy, strachu „dopředu“. Jedinec vlastně předpokládá stav, kterého se bojí, ale už ho prožívá jako skutečnost. Např. matka zažije hypoglykémii dítěte, který se může projevit kolapsem, bojí se o dítě a o jeho život. Dítě stále úzkostlivě pozoruje a má hrůzu, „kdy to zase přijde“. Jedná se o masivní, nepříjemný prožitek plný úzkosti. Vhodná je psychologická péče a případně nasazení v takové chvíli anxiolytik, léků tlumících úzkost.

Projevy ve školním období

Tohle období je většinou stabilizované. Dítě si zvyklo na rituál, změřit se, spočítat jednotky a podle potřeby „se připíchnout“. Většinou si zautomatizovalonutné činnosti, mívá dobrou kontrolu nad

glykémii. Spolupracuje s lékařem a dokáže podat dobrou zprávu o svém stavu. Dítě i rodina jsou pyšní na to, jak nemoc zvládají.

Dítě si i ve školním prostředí zvyklo, je-li dobře adaptované, nebojí se říct si o soukromí, aby se mohlo v klidu změřit a píchnout se. I spolužáci cítí k němu obdiv a ocenění, že si samo „vezme krev a dokáže si píchnout inzulin.“

Projevy v pubertě

Z psychologického hlediska jsou přítomny projevy vzdoru. Dítě v tomto vývojovém období prožívá zmatek, směrem k DM začíná cítit křivdu „ proč zrovna já“ , „že není normální“. Chce být zdravé a dělat věci bez omezení jako ostatní. Chvillemi prožívá zlost, dřívější přijetí a smíření se s nemocí jakoby se mělo opakovat. Rodiče reagují tím způsobem, že zesilují kontrolu, s dítětem se tak dostávají do konfliktu.

Spolupráce s lékařem je zhoršená, dítě si moc nevede záznamy z měření glukometrem. Hladina glykémie má kolísavější ráz, vyšší glykémie dítě vpubertě příliš neřeší.

Za nemoc se začíná stydět, sdělení novým lidem je komplikovanější. Má pocit, že by ho nemoc mohla vyřadit z kolektivu, takže se méně měří. V žádném případě na sebe nechce upozornit tím, že vynikne ve skupině právě díky odlišnosti diabetu. V tomto období **diabetické revolty** se prostě musí na svou nemoc zlobit, aby ji opět mohlo přijmout, ale už na dospělé úrovni.

K rodičům- Vydržte!!!!

Nezesilujte kontrolu, hrozí, že spolupráce selže úplně

Pokud dlouhodoběji dítě nespolupracuje, vyžádejte si hospitalizaci ke srovnání hodnot

Pořídte domácí zvíře, zvláště pokud si dítě dlouhodobě přálo psa

Zkuste zaujmout novými aktivitami

Nemoralizujte a nekažte jim o odpovědnosti

Neříkejte jim, co bude za dvacet let, že budou mít kvůli hyperglykémii poškození,

hrozí, že se vám cynicky vysmějí

Projevy v adolescenci

Pokud bylo období puberty těžké, tak vězte, že graduje v poslední fázi dospívání-adolescenci.

Dítě je i právně dospělé, „ už mě nemáš co kontrolovat“. Rodič ztrácí pravomoce a jeho možnosti ovlivnění jsou již mizivé.

Je to období „tady a teď“, nic jiného je nezajímá. Bohužel povaha DM je taková, že vysoké glykémie se projeví za řadu let, zato však s nezvratným devastačním účinkem.

„ Chci žít jako ostatní, nechci se omezovat“

„ Je mi úplně fuk, co bude za dvacet let“

„Je mi jedno, jestli oslepnu, zajímá mě, co je teď“

„ Chci chodit do hospody jako každý a přece se nebudu před pivem měřit“

„ Je mi jedno, jestli umřu, aspoň si něco užiju“

Karel / 19 let, DM od 10ti let./Jako dítě vzorný, edukovaný, dáván za příklad ostatním dětem.

Aktuálně se neměří, nespolupracuje, nechodí na kontroly. Konfliktní situace doma, rodiče vyvíjejí tlak kontroly, výčitky. Přesto dochází na individuální terapeutická sezení. Potřebuje mluvit o zlosti na nemoc, co mu bere, v čem omezuje.

K rodičům: Nevyčítejte

Projevte pochopení pro dospívajícího s tím, že bude zase jednou zodpovědný

Vyhnete se větám typu „ cožpak ty nevíš, jak se ničíš?“

Vyhledejte psychoterapeutickou pomoc, i pro sebe

Podpořte kontakt s nějakým stejně starým nemocným

Oceňte jeho dosavadní boj a snahu

Rodiče s dospíváním diabetika čeká nelehké období, zejména u chlapců, protože dívky vidinou

mateřství, které vyžaduje přísnou disciplínu, spíše spolupracují.

3. Rodina a dítě a s autoimunitním onemocněním

Nejčastěji se rodina může setkat s **juvenilní idiopatickou artritidou**, onemocněním, které postihuje pohybový aparát. Jedná se o chronická zánětlivá postižení kloubů.

Z fyziologického i psychologického hlediska je nejvýznamnější bolestivost, otoky a omezení pohybu.

Stanovení takové diagnózy vyvolá zmatek, pocit strachu, smutku a křivdy.

Autoimunitní onemocnění- laicky řečeno“ tělo ztrácí schopnost rozlišit vlastní od cizího a napadá součásti vlastního těla“, imunitní systém vlastně napadne a poškozují tkáně nositele.

V rodinně systémovém pohledu se na vzniku onemocnění může podílet oslabenost jedince, který je charakterizován jako nejslabší článek rodinného systému.

V oblasti autoimunitního onemocnění je třeba řádné edukace, je potřebná medikamentózní léčba a spolupráce s lékařem.

V režimu dominuje cvičení a rehabilitace, je třeba přizpůsobit denní režim a zapojení rodičů. Větší dítě je třeba dítě vést k zodpovědnosti a skutečnému přijetí nemoci. Na zhoršení stavu se podílí stres, rodinná situace, je třeba zachovávat rovnováhu mezi pohybem a odpočinkem.

Eva/ 23 let, JIA onemocněla v 15 letech. Oba rodiče jsou hluchoněmi, Eva odmala zprostředkovávala kontakt rodičů se světem, starala se o bratra a učila ho mluvit. Jejím světem byla vždy připravenost pomáhat okolí, sebe popírala, nevšímal si vlastních potřeb. Až přítomnost . nemoci ji upozornila na sebe samu, tělo ji donutilo soustředit se na sebe.“

Cílem v léčbě juvenilní idiopatické artritidy je remise, tj. zklidnění až ústup manifestujících se příznaků.

Dítě by nemělo mít pocit výjimečného postavení, mělo by být dále zapojeno do plnění domácích povinností, nevyhýbat se školní docházce. Nadměrné projevy péče vedou spíše k egocentrizaci dítěte a naučení tendence zneužívat postavení nemocného. Přestává se zajímat o sociální a emoční svět druhých, může být až narušen projev přirozené empatie.

Hrozí zafixování **sekundárního zisku** . O sekundárním zisku mluvíme tehdy, když nemoc přinese také nějakou výhodu pro nemocného- např. nechodit do školy a dívat se na TV, více zájmu prarodičů a tím získat výsadní postavení jako vnouče...

Sourozenci vážně nemocných dětí

Anna/ 21 let, trpí bulímií a sebepoškozováním, v jejích deseti letech starší bratr Jan onkologicky onemocněl, léčba trvala 9 let/ „ Co si pamatuju, všichni se vždycky ptali na bratra a všichni mu přáli hodně zdraví a ať to dobře dopadne, ať se rodiče drží. Já jako bych neexistovala, nikdo se mě nezeptal, ani, jak se mám nebo jak zvládám strach o život bratra. Nikoho nezajímalo, jak se cítím, to, že se dobře učím, pomáhám rodičům i bratrovi bylo samozřejmé. Vypadalo to, že se o vše umím postarat, rodiče vyzdvihovali, jak jsem samostatná, spolehlivá a pracovitá. Mamka byla ráda, že se zodpovědně postarám, když byli spolu s bratrem v nemocnici, dokázala jsem se od třinácti let vést domácnost, uvařit, vyprat, uklidit. Školu jsem zvládala snadno, nepotřebovala jsem ničí pomoc. Bratr se nakonec vyzdravil, respektive se dostavila dlouhodobá remise. Začala jsem si sebe víc všimnout a přišlo mi, že vůbec nejsem hezká a že mám velký zadek. Měla jsem pocit, že se nikomu nelíbím, že mě nikdo nebude chtít. Jedla jsem, ale pak zvracela, tak, aby o tom nikdo nevěděl. Bylo to moje tajemství. Uvnitř mě ale byl divný hlas, který mi vždy po zvracení nakázal, že je to špatná věc a že se musím potrestat. Došla jsem si pro žiletku a řezala ruku, až padaly kapky krve jako rudé hvězdy. Celý rok si nikdo z rodiny ničeho nevšiml, nosila jsem dlouhé rukávy a uměla jsem rány velmi rafinovaně maskovat. Napovrch jsem hrála na pohodu, uvnitř jsem si nevěděla rady, přemýšlela jsem o sebevraždě, nebo spíš jen prostě tady nebýt. Jednoho dne jsem se chytla za rukáv, který se vykasal, a ukázalo se, že mám zavázané ruce. Mamka se zděsila, musela jsem odkrýt rány. Od té chvíle mě začali všichni hlídat, začala jsem docházet na individuální a rodinnou psychoterapii. Nejvíce ale bolelo od bráchy, když řekl, že je moje nemoc psychická a že ji zneužívám, že na sebe chci jen upozorňovat a že se mi líbí být nezodpovědná.“

Sourozenecké modely v případě vážného onemocnění

1. „nemocný“- „zdravý“

Onemocnění vytváří v rodině vztahově nepřírozenou situaci, jak pro partnery, tak pro sourozence. Takto nastavená dyáda však naznačuje jasnost rolí, nepříliš zatěžuje zdravého a nezvýhodňuje nemocného. Pokouší se vytvořit přirozený postoj k onemocnění, počítá s přechodností a návratem nemocného ke zdraví. Uvědomuje si potřeby i zdravého člena rodiny, který je oceněn za chování k nemocnému, protože se počítá s jeho ohleduplností, zvýšenou pomocí v domácnosti a obecným nekomplikováním celkové situace. Zdravý sourozenec pochopí, jaké zátěži je nemocný vystaven a snaží se poskytnout přirozenou podporu. Ve zdravé rodině všichni této dočasné roli porozumí a přijmou ji.

2. „nemocný= chudák v nevýhodě“- „zdravý=automaticky ve výhodě“

Nemocné dítě v tomto modelu má jistá výsadní práva, která patří k marodění. Pro krátkodobé onemocnění je to všem přirozeně srozumitelné. Dlouhodoběji však je nemocný osvobozen od domácích prací, veškerá aktivita jak jeho, tak pečující rodiny je zaměřena na jeho úzdravu. Dochází k egocentrizaci nemocného, stává se středobodem rodiny. Zdravý vlastně nemá nárok na větší

problém „vždyť má zdraví“. Potřeby zdravého jsou odsunuty do pozadí, v první řadě se vyhová požadavkům a potřebám nemocných. Od zdravého sourozence se očekává, že rodině situaci usnadní svou pomocí, bezproblémovostí a bezkonfliktností. Obyčejně však rodina zapomene takto se snažícího pochválit a bere jeho chování jako samozřejmý projev.

3. „nemocný= oběť“- “zdravý=očekávání obětování se“

Zdravé projevy jedince se popírají, „když je v rodině kvůli nemoci špatná nálada, není možné se bavit, dívat se na komedie, lítat venku a bezstarostně sportovat.“

„Nesměj se tak nahlas, vždyť víš, že právě usnula“

„Nemůžu ti koupit nové kolo, víš, jak by mu to bylo líto“

„Nebudeme slavit narozeniny, bude zrovna v nemocnici na zákroku“

„Nelítej pořád s kamarády, třeba tě zrovna potřebuje“.

„Víš, jak trpí, tak přece nepůjdeme do cirkusu“.

Po zdravém sourozenci se chce, aby přizpůsobil svůj život podle rytmu nemoci, který sdílí celá rodina. Taková rodina netoleruje individuální rysy jedince, chová se nejvíc ochranně ve prospěch dětského pacienta. Paradoxně tato situace vyvolá nejméně příznivé prostředí pro uzdravu dětského nemocného. Právě pro svou netoleranci k jednotlivci mu ubírá sebeúzdavné síly.

Syndrom „hodného sourozence“

V terapeutickém procesu věnujeme pozornost sourozencům, které bývají označeny jako „hodné děti“. Jejich charakteristikou je, že chápou rodinnou situaci, neztěžují ji svými problémy. Vypadají sociálně velmi vyzrálé. Brání svého sourozence, podporují ho, ustupují, zohledňují. Tyto děti velmi pravděpodobně potlačují své emoce, bývají to sociálně citlivé děti, které nechtějí svým rodičům přidělovat starosti. Není společensky únosné se otevřeně k některým projevům vyjádřit, např. „jak je štvě, že je veškerá pozornost zaměřena na nemocného“. Někdy dítě nevědomě- protože je to sociálně nepřijatelné, závidí nemocnému zájem a předcházení si okolí.

Adam/ nyní 15 let, autismus v kombinaci s mentální retardací, Petr, 19 let, student/ Rodina v péči rodinné psychoterapie 6 let. Bratr Petr tichý, slušný, zamklý, bratrovým projevům se spíše dobrácky zasměje, i když jsou někdy na jeho úkor. Ve škole s vyznamenáním. Ve 3. ročníku gymnázia obrat v chování- parta, kouření, popíjení, verbálně se vyjádřil, čímž zcela rodinu šokoval“ Němci věděli, proč posílali zmetky do plynu“. Půlroční problémové a agresivní chování vůči bratrovi a rodině. Nyní si našel děvče mimo partu, doma se omluvil, zájem o studia VŠ se sociálním oborem, píše ročníkovou práci o autismu.“

Psychologická období vyrovnávání se s vážným onemocněním **/ inspirováno Elisabeth Kübler-Rossovou/**

Bylo by nesprávné nahlížet na následující období jako na stádia či fáze, tedy na období po sobě jdoucí a na sebe navazující, jak bývalo leckdy uváděno. Praktická zkušenost nás na rozdíl od teorie učí, že období jsou různě dlouhá, různou měrou intenzivní a jsou úměrně odpovídající osobnostem, zkušenostem a vývojovému období jedince.

Nejčastějším psychickým dlouhodobým stavem bývá deprese a úzkost - nejen ta reaktivní, která plyne z faktu ohrožení nemocí a jejím průběhem. Samotná léčba, ať chemoterapeutická nebo biologická, má vliv na úbytek tvorby neurotransmiteru serotoninu, tedy látky, jejíž snížená hodnota se podílí na rozvoji klinické deprese.

Víme také, že pacient se může nacházet v naprosto odlišném stadiu vnímání závažného onemocnění než jeho rodina, což může vyvolat konfliktní situace plné nedorozumění.

Období: Negace, šok, popírání

Projevy nemocného a jeho rodiny

„to není možné“

„vypadá tak zdravě, museli se splést“

„zaměnili výsledky s někým jiným, to je omyl“

V této iniciační fázi se rodina setká s určením diagnózy a reaguje s nedůvěrou, má tendenci zjištěné výsledky konzultovat a opakovaně ověřovat. Zdá se jim to neuvěřitelné, že by mohlo onemocnět jejich dítě. Někdy, zejména otcové, bývají paralyzováni šokem a vzniklou situaci popírají. Naopak matky procházejí touto fází poměrně rychle a velmi rychle se adaptují na hledání řešení.

Adéla/ 15let, závodně sjezdové lyžování/, několik měsíců unavená „zhoršená pleť“. „ Puberta a příliš vysoké nasazení ve sportu“, slyšela matka po opakované návštěvě lékařky. Dcera zatajovala tři měsíce průjemy a bolesti břicha. Matka se dožadovala opakovaných a rozšiřujících vyšetření, nakonec diagnostikovaná ulcerózní kolitida- autoimunitní onemocnění. Matka přišla na terapeutické sezení dva dny po konstatování diagnózy, sděluje, že dva dny tajně pláče, nespí, ale zároveň si hledá všechny odkazy o léčbě, o zátěžích, které z toho plynou. Přehodnocuje výběr střední školy/ dcera má nastoupit na sportovní gymnázium/ a jak dcera zvládne zákaz sportování na závodní úrovni. Největší problém však aktuálně cítí ve vztahu s manželem „ ty přeháníš“, hádají se. „Manžel si o nemoci nic nezjistil a mně říká, že hysterčím, mám dojem, že mu to vůbec nedošlo“.

Období: Agrese, hněv, vzpoura

Projevy nemocného a jeho rodiny

„ to není spravedlivé“

„ proč já?“

„ proč naše rodina?“

„ za to může doktor, kdyby ho pořádně vyšetřil, nemuselo se to stát“

„ vždyť mu nikdy nic nebylo“

„za to můžeš ty“

Toto období je velmi emočně náročné a zatěžující, pláč se střídá s útlumem, hledá se viník. Zlost padá na zdravotníky, Bohu je vyčtena neexistence a nespravedlnosti, zlobí se na zdravé, kteří se nechovají k sobě s příslušnou sebedpěčí, a přesto ne onemocní.

Hledá se pocit viny v rámci rodiny/ genetická zátěž/, matky si znovu probírají, kde udělaly v těhotenství či raném vývoji dítěte fatální chybu. Také mezi partnery může dojít ke krizi, zvláště pokud dřívější vztahy byly vyhocené. Někdy dojde až k přímému obvinění: „kdybys na něj tolik neřval, tak by žádný nádor mozku neměl“.

Období: Smlouvání a vyjednávání

Projevy nemocného a jeho rodiny

- „najdeme tu nejlepší péči“
- „určitě tě nenechám v tomhle špitále, tady to zvorají“
- „pomůže nám léčitel“
- „dám cokoliv, ať to stojí, co to stojí“
- „slibuji, že když se uzdravím, tak už nikdy nebudu zlobit“
- „slibuji, že když se uzdraví, tak už nikdy na něj nezvednu hlas“

Rodina začala bojovat. Zajímají se o léčbu, seznamují se s onemocněním. Na této rovině funguje pragmaticky nastavený rozum. V myslí se však někteří regresně vracejí na magickou úroveň a dělají dohody s nadpřirozenými silami, o nichž doufají, že budou mít ochranný a uzdravný charakter.

Období: Deprese, smutek, úzkost

Projevy nemocného a jeho rodiny

- „Bojím se, jak bude vypadat další léčba“
- „Bojím se, že umřu“
- „Bojím se, že by mohl umřít“
- „Bojím se, že už nebude takový, jako byl“
- „Bojím se bolesti“
- „Bojím se zákroků“
- „Bojím se, že způsobím rodičům starost a bolest“

Rodina se propadá do smutku, naděje střídá beznadějí. Dítě je paradoxně zaměřeno na aktivní život „tady a teď“, často nechápe, proč jsou rodiče tak smutní nebo podráždění. Právě rodiče si totiž uvědomují dosah onemocnění a vliv na celý další život dítěte. Začínají si uvědomovat omezení, které onemocnění přinese nejen pro dítě, ale i pro celou rodinu.

Mají obavy z ekonomické situace rodiny, onemocnění může přinést zvýšené náklady na léky, lázeňskou a nemocniční péči, matka někdy přestává pracovat a věnuje se dítěti. Řeší se příspěvky na péči a forma zajištění další péče, např. asistentské.

Mají obavy, zda sami budou mít dost síly a vlastního zdraví na to, aby mohli být dítěti k dispozici.

Období: Smíření a přijetí vážného onemocnění

Projevy nemocného a jeho rodiny

Rodina si již prošla některými obdobími a nyní se začala soustředit na jednání. Rodiče se zpravidla zorientují v odborné literatuře, naváží se na odbornou péči. Hledají pomoc ve stejně zkušených rodičích a nasávají zkušenosti. Zjišťují, že existují občanská sdružení a jiné formy organizací, které se specializují na danou problematiku a poskytují poradenství.

Někdy se snahy o kontakt ujmou i dětsí pacienti a hledají si kamarády se stejným onemocněním/ nejčastěji prostřednictvím Facebooku/.

Situace je zklidněnější, z rodičů se stávají laičtí odborníci.

Projevy v rodině u onkologicky nemocných dětí:

„To zvládneme“

„Třeba nás to i něco naučí a někam posune“

„Nejsme v tom sami“

Rodina zjišťuje, že většina dětí léčbu s podporou dobře zvládne, účinně tedy podporuje své dítě.

Rodič má i radost, když zjistí, že si dítě na oddělení v průběhu hospitalizace v nemocnici najde kamarády, má si s kým pohrát a dokonce zažije legraci. Fyziologickou proměnu / alopecie- ztráta vlasů/ bere jako dočasný a vratný stav. Důležité jsou průběžné kontroly a zprávy o účinnosti léčby.

Projevy v rodině u dětí s diabetem:

„Naučíme se pracovat s glukometrem a píchat inzulin“

„Překvapilo mě, kolik dětí trpí dětským diabetem“

„Brzy se to samo naučí“

„Když se naučíme dodržovat pravidla léčby, může dělat v podstatě cokoliv“

„Přízpůsobíme jídelníček celé rodině“

„Když budeme spolupracovat, můžeme vždy konzultovat aktuální stav“

Rodina se dozví, že jejich dítě je jedním z mnoha nemocných. Pokud budou dodržovat **compliance**/ spolupráce mezi lékařem a pacientem/ mají vyšší šanci na stabilizaci onemocnění a prevenci proti nežádoucím projevům cukrovky. Rodiče musí upravit denní režim, který se řídí potřebami dítěte, dodržovat životosprávu. Je třeba naučit dítě samostatnému měření a aplikaci inzulínu. Pozvolna učí dítě / vzhledem k věku/ , aby převzalo odpovědnost a samo se naučilo sledovat a rozumět glykemickým hodnotám. I rodinní příslušníci se orientují v glykemických hodnotách, v měření, v počítání jednotek.

V širším okolí rodina spolupracuje se školou, kde poučí spolužáky i pedagogický personál např. „Co dělat v případě hypoglykémie?“. Průběžná edukace nejen ve školním prostředí se ukazuje nutností.

Projevy v rodině u dětí s autoimunitním onemocněním- juvenilní artritidou:

„Nebude z něj vrcholový sportovec, ale rekreačně může v určité míře cokoliv“

„Bolesti koubů zvládneme utiřit“

„Nevyřazuje ho to z běžného života“

Rodina monitoruje stav při zátěži a hledá míru mezi pohybem a klidem. Vyhledává vhodné aktivity pro dítě, rehabilituje s dítětem.

Jak zvládat život s vážným onemocněním dítěte?

K rodičům: Udržujte možnost vystřídat se v péči

Poskytujte si zpětnou vazbu a ocenění

Reflektujte a případně zkuste zabránit nepřiměřené ochraně vážně nemocného
Zabraňte privilegizaci vážně nemocného na úkor ostatních sourozenců
Nenechte se přivést k sebeobětování pro vážně nemocné dítě
Navažte kontakt či vztah s rodinami se stejnou problematikou

K partnerům: Sdílejte i společný čas ve dvou , pěstujte si zážitky

Dejte si prostor i pro osobní čas

Spolupracujte a podporujte se

Najděte si chvíli pro vzájemné sdílení

Buďte otevření k diskuzi a projeďte zájem o psychický stav partnera

K širší rodině: Nabídněte zástupnou pomoc

Udělejte program pro zdravé děti

Respektujte rodinu s nemocným dítětem, zkuste se jim přizpůsobit

Nepoučujte, spíše pomozte hledat odkazy, kde hledat účinnou pomoc

Podporujte , nekritizujte

Nezesilujte pocit křivdy a nespravedlnosti , tedy stigmatizaci rodiny, ve smyslu „ za co máme ty jobovky?“

K sourozencům: Udržujte pozornost a zájem o projevy zdravého dítěte

Neberte jako samozřejmost jeho úspěchy a fakt, že je „ hodné“ / pozn./

Oceňujte je oba rodiče , prarodiče

Zkuste , aby i samotné vážně nemocné dítě projevilo k sourozencům uvědomění a projevilo pochopení , že to nemají jednoduché

Vytvořte prostředí přiměřeného soucítění, ne soucitu , s nemocným dítětem

Vyzdvihněte samostatnost a odpovědnost, na druhé straně nechte uvolnit i projevy dětské spontaneity, které mu také říkáme „ zlobení“

Ke kamarádům a spolužákům: Neztrácejte o nemocného zájem, napište mu do nemocnice o dění ve třídě nebo mezi kamarády

Pomozte mu dohnat školní látku

Buďte ohleduplní a vytvořte podmínky pro nemocného spolužáka

Dejte mu úkol pro kolektiv či nějakou funkci v třídním kolektivu

Vysvětlete vliv a podstatu nemoci a s tím spojené omezení

Podporujte účast ve společných aktivitách, nevyčleňujte ho

Mějte pochopení pro změny nálad, který nemocný může mít

Užitečné odkazy:

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Kudrnova 22/95

150 06 Praha 5

tel.: 257 223 028

– poskytují širokou škálu nabídky publikací pro děti, rodiče i jejich učitele

Klub Kloubík -Zdeňka Rybářová

Dreyerova 612, Praha 5 – Barrandov,152 00

tel.: 737 365 788, e-mail: kloubik@volny.cz

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí (www.diadeti.cz)

**Sdružení rodičů dětských onkologických pacientů ONKA
Dvorského 35/16b, 639 00 Brno**

776 825 264, 724 667 407

info@onka-sdruzeni.cz

www.onka-sdruzeni.cz

Slovníček:

Autoimunitní onemocnění:

Tato onemocnění patří mezi nejzávažnější **choroby imunitního systému**. Jejich závažnost spočívá v tom, že si člověk sám v sobě nese sebedestruktivní program. Lékař specialista nemá velkou šanci pomocí syntetických léků tento problém řešit. Může jenom sledovat **projevy autoimunitní nemoci** a mírnit její následky. **Imunitní systém** reaguje nepřiměřeně. Ve snaze bránit se napadení viru, bacilu, toxinu či alergenu si tvoří protilátky, které pak paradoxně napadají vlastní tkáň. Tedy jde o skutečný **sebedestruktivní proces**.

Autoimunitní onemocnění vzniká postupně. Má několik fází, které mohou trvat měsíce i léta.

Nejčastější autoimunitní nemoci-

- Bechtěrevova choroba
- Celiakie
- Crohnova choroba
- Cukrovka 1. typu
- Psoriasis-Lupénka
- Revmatická horečka
- Revmatoidní a juvenilní artritida
- Roztroušená skleróza
- Systémový lupus erythematosus (SLE)
- Ulcerózní kolitida

Příčiny vzniku těchto nemocí nejsou většinou zcela jasné. Zásadní je určitý genetický předpoklad pro vznik **patologické autoimunitní reakce**. Kromě toho je tu také nějaký vyvolávající faktor, který patologickou reakci spustí / u dětí často vývojové období- přechod do puberty/. Samotný spouštěcí faktor zůstane většinou neznámý, často ovšem může být příčinou banální viróza (zejména horních cest dýchacích). Infekce je imunitním systémem potlačena, ale blíže neurčitým způsobem ho vyprovokuje k napadení některých buněk našeho těla.

Další možné faktory, které mohou vyvolat poruchy imunitního systému:

- zvýšená kyselost organismu (např. z ovzduší, vody, potravy)
- aktivita hnilobných bakterií, kvasinek a plísní s jejich toxickými metabolity
- psychická zátěž, vyčerpání, negativní emoce a stres, životní a rodinná situace

V léčbě se používají různé typy preparátů u jednotlivých chorob. Principem však víceméně je utlumit imunitní systém nemocného člověka. Problém je v tom, že utlumení imunitního systému je nebezpečné pro snadnější vznik infekcí a nádorových onemocnění. Z tohoto důvodu se imunitu tlumící léky používají s mírou a je snaha vyvinout nové léky, které by cíleněji tlumily jen patologické imunitní reakce.

Z léků se nejčastěji používají **kortikoidy**, a to jak ve formě tablet, tak kožních mastí. Dalšími používanými látkami jsou nejrůznější **chemoterapeutika** a novinkou je **biologická léčba**. Biologická léčba je snahou cíleně tlumit imunitní systém bez narušení jeho celkových funkcí.

Coping: způsoby - strategie zvládnání zátěží či vyrovnávání se s nimi, zahrnuje psychické obranné techniky a mechanismy

Compliance: dodržování předepsaného léčebného režimu či jiné intervence; ochota nemocného spolupracovat při léčbě, přijmout a řídit se pokyny lékaře/ angl. to comply poddat se/

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je nejběžnějším typem artritidy, která se vyskytuje u dětí. Onemocnění se projevuje nejméně šestitýdenním zánětem kloubů u dětí do 16 let. Příznaky juvenilní idiopatické artritidy ve většině případů samovolně vymizí po několika měsících nebo letech.

Léčba juvenilní idiopatické artritidy spočívá v důsledném udržování fyzické aktivity. Tím se zachová plná pohyblivost a síla kloubů, předejde se jejich poškození a omezí se bolestivost

Remise je návratem k původnímu stavu pacienta před vypuknutím onemocnění. Jedná se vlastně o dosažení bezpříznakového období. Předpokládá se, že nemoc je stále přítomna, ale bez zjevných příznaků.

Stigmatizace: Prožívání pocitu hanby. Dotyčný se cítí být odlišný od většiny s negativním sociálním dopadem

Thanatologie: nauka, která se zabývá okolnostmi a otázkami kolem smrti a umírání

Ulcerózní kolitida je chronické onemocnění střevní sliznice. Je to onemocnění, které začíná obvykle postižením konečníku a omezuje se na tlusté střevo, zřídka může být zánětem poškozena i konečná část tenkého střeva. Ulcerózní kolitida poškozuje sliznici a působí zánětlivé změny a vředy na jejím povrchu. Onemocnění probíhá chronicky, často se střídají klidná bezpříznaková období s aktivními fázemi nemoci.