

**UNIVERZITA KARLOVA
FILOZOFICKÁ FAKULTA**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2019

Bc. Magdalena Maxová

Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra pedagogiky

Diplomová práce

Bc. Magdalena Maxová

**Výchova v rodině dítěte s vážným onemocněním: pohled
rodiče a sourozence**

Upbringing in a family of a child with a serious illness: the view of the parent
and sibling

Praha 2019

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D.

Poděkování:

Chci poděkovat vedoucí této diplomové práce Doc. PhDr. Jitce Lorenzové, Ph.D. za trpělivost, ochotu, vstřícnost, čas a cenné rady, které mi pomohly práci zpracovat a dokončit. Také bych ráda poděkovala pracovníkům HAIMA CZ, z.s., díky kterým jsem byla schopna realizovat výzkum a měla příležitost se setkat s výjimečnými lidmi. Děkuji všem respondentům, kteří se na výzkumu podíleli. A děkuji i své rodině, přátelům a blízkým za podporu při dokončení práce.

V Praze 2. 5. 2019

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 2. 5. 2019

.....
Bc. Magdalena Maxová

NÁZEV PRÁCE

Výchova v rodině dítěte s vážným onemocněním: pohled rodiče a sourozence

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá pohledem rodičů a sourozenců na výchovu v rodině dítěte, které prodělalo onkologické onemocnění. Práce má teoreticko-empirický charakter. Teoretická část se zabývá problematikou výchovy v rodině dítěte s vážným onemocněním, sourozeneckými vztahy, charakteristikou onkologického onemocnění, zejména leukémie. Dále popisuje role rodinných příslušníků, strategie zvládnutí a reakce na stres. V této části práce jsou zmíněny dosavadní výzkumy, organizace a projekty, které se věnují těmto rodinám, zejména sourozencům. Cílem empirické části je zjistit a popsat, zda se z pohledu rodičů a zdravých sourozenců změnilo výchovné působení rodičů k dětem po propuknutí vážného onemocnění dítěte. Druhým cílem je zjistit, jak onkologické onemocnění ovlivnilo sourozence a jejich rodinné vztahy. Výzkumné šetření má kvalitativní charakter. Metodou sběru dat jsou polostrukturované rozhovory, které jsou analyzovány s využitím postupů zakotvené teorie. Rozhovory byly realizovány s 5 rodinami, vždy s rodičem a zdravým sourozencem. K hlavním zjištěním výzkumu patří, že rodiče z počátku léčby řeší pouze základní věci a situaci dětem kompenzují i delší dobu po ukončení léčby. Z pohledu sourozenců se rodiče dlouhodobě stanou mírnějšími a povolí v pravidlech, zároveň však nároky kladené na sourozence přetrvávají i přes nedostatek času a péče. Zdraví sourozenci se také dlouhodobě musí více podílet na chodu domácnosti. Zároveň mezi sourozenci nedochází k závažnějším konfliktům a dochází k utužení jejich vztahu. Pro rodiče je důležitá slušnost, vzdělání dětí a společně trávený čas. Ze širší rodiny se nejčastěji dostává podpory a pomoci ze strany matčiny rodiny. Dále bylo zjištěno, že zdraví sourozenci jsou přinuceni okolnostmi rychleji vyžrát, uzavírají se do sebe. Léčba onkologického onemocnění jejich sourozence je ovlivní zejména ve výběru školy (lokalita i obor studia). Pohled rodičů a sourozenců se na volnočasové aktivity dětí v průběhu onemocnění liší. Práce může být přínosem odborníkům, ale i rodinám, které se v této krizové situaci ocitli a stojí na počátku své cesty.

KLÍČOVÁ SLOVA

Výchova v rodině, onkologické onemocnění, leukémie, sourozenec, sourozenecký vztah, krizová situace

THESIS TITLE

Upbringing in a family of a child with a serious illness: the view of the parent and sibling

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the topic of upbringing in a family of a child who has suffered from cancer as seen by their parents and siblings. The work is both theoretical and empirical. The theoretical part deals with the issue of upbringing in a family of a child with serious disease, sibling relationships and characteristics of cancer, especially leukemia. It also describes the role of family members, coping strategies and stress response. In this part of the thesis we also mention current research, organizations and projects, which focus on helping these families, especially to the siblings in these families. The aim of the empirical part is to find out and describe whether, from the parents' and healthy siblings' point of view, the parents have changed their parenting to children after a serious illness of a child started. The second goal is to find out how cancer affected siblings and their family relationships. The research investigation is of a qualitative nature. The data collection was carried out through semi-structured interviews, which were analyzed using grounded theory procedures. The interviews were conducted with 5 families. In each case we spoke to a parent and a healthy sibling. The main findings of the research show that parents only deal with basic matters at the beginning of the child's treatment, and compensate children for a longer period after the treatment is over. From the siblings' point of view, parents become more lenient in the long term and loosen the rules for the children. However, the demands placed on siblings persist despite the lack of time and care. Healthy siblings also need to be more involved in home care for a long time. At the same time, there are no major conflicts between siblings and their relationship strengthens. For parents it is politeness, children's education and time together that become important. The mother's family most often provides support and assistance in comparison to the rest of the extended family. Furthermore, it was found that healthy siblings are compelled by circumstances to mature faster, detaching themselves from others. The treatment of oncological disease affects the healthy siblings especially in the choice of school (location and field of study). The parents' and siblings' view of the children's leisure activities changes during the course of the disease. This thesis can be beneficial to professionals, but also to families who find themselves in this crisis and are at the beginning of their journey.

KEYWORDS

Family upbringing, oncological disease, leukemia, sibling, sibling relationship, crisis situation

Obsah

Úvod.....	8
1 TEORETICKÁ ČÁST	10
1.1 Výchova dětí v rodině s vážným onemocněním	10
1.1.1 Výchovné styly, hodnoty a postoje v dnešní době.....	11
1.1.2 Vlivy výchovy rodičů na rozvoj dětí	14
1.1.3 Prostředí výchovy - léčebné prostředí, ztráta kontaktu s okolím,	15
1.2 Sourozenec a sourozenecký vztah dítěte s onkologickým onemocněním	16
1.2.1 Pořadí sourozenců a jeho potencionální vliv na osobnost jedince.....	19
1.2.2 Možnosti sourozeneckých modelů v případě vážného onemocnění.....	21
1.3 Charakteristika vážného onemocnění dítěte.....	22
1.3.1 Leukémie	23
1.3.2 Pedagogicko psychologický aspekt péče o dítě s leukémií	25
1.4 Krizová situace v rodině (onkologické onemocnění dítěte).....	26
1.4.1 Role rodičů při vážném onemocnění dítěte	28
1.4.2 Role zdravých sourozenců při vážném onemocnění dítěte.....	29
1.4.3 Role pedagoga a spolužáků sourozence dítěte s vážným onemocněním.....	30
1.4.4 Role ostatních příbuzných a přátel sourozence dítěte s vážným onemocněním.....	30
1.5 Fáze zvládání podle Elisabeth Kübler-Rossové.....	31
1.6 Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie.....	33
1.7 Sociální, pedagogická a psychologická péče o zdravé sourozence vážně nemocných dětí z hlediska výzkumů	35
1.8 Organizace a projekty zabývající se sourozeneckými vztahy vážně nemocných dětí v ČR	37
2 EMPIRICKÁ ČÁST	41
2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky	41
2.2 Metodologie výzkumu	41

2.2.1	Metoda sběru dat.....	42
2.2.2	Způsob zpracování dat.....	43
2.3	Popis výzkumného vzorku.....	44
2.4	Etická stránka výzkumu.....	46
2.5	Vyhodnocení dat.....	47
2.5.1	Změny ve vztazích v rodině.....	47
2.5.2	Změny přístupu rodičů k výchově dětí.....	55
2.5.3	Proměny sourozenců.....	65
2.5.4	Strategie zvládání s následující změnou ve výchově dětí.....	70
2.6	Výsledky výzkumu a zodpovězení výzkumných otázek.....	78
3	Diskuze.....	81
4	Závěr.....	83
5	Seznam literatury.....	85
6	Seznam tabulek.....	91
7	Přílohy.....	92
7.5	Příloha č. 1.....	92
7.6	Příloha č. 2.....	93
7.7	Příloha č. 3.....	95
7.8	Příloha č. 4.....	97

Úvod

Vážné onemocnění dítěte je jeden z nejtěžších problémů, které může rodinu s malými dětmi potkat. Rodiny se začnou soustředit především na nemocné dítě a prioritou se stává jeho uzdravení. Zdravé děti se posouvají do pozadí, přestávají být středem pozornosti. Někteří zdraví sourozenci musí odložit své koníčky a zájmy, je na ně nakládána větší odpovědnost a nároky, jejich role např. nejmenšího dítěte v rodině se mění. Netráví tolik času s rodičem, ten je zaneprázdněn prací nebo pobytem v nemocnici s nemocným dítětem. Tyto vážné okolnosti ovlivňují vztahy mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci v danou krizovou dobu, ale i v budoucnu.

Teprve v posledních letech je větší zájem o to, jak situaci prožívají zdravé děti v rodině. Zaměření této diplomové práce je specifikováno na onkologické onemocnění dítěte, především leukémie. Tato nemoc je léčitelná a většina dětských pacientů se z nemoci zotaví, rodina se tak může a nemusí vrátit k běžnému fungování. Členové rodiny mohou přehodnotit své hodnoty, postoje a nároky, které mají vliv na výchovu a rozvoj dětí. Autorka se na téma výchova v rodině s onkologickým onemocněním zaměřila z důvodů zkušenosti z vlastní rodiny.

Diplomová práce má teoreticko-empirický charakter, jejímž cílem je popsat a zjistit, zda se z pohledu rodičů a zdravých sourozenců změnilo výchovné působení rodičů na děti po propuknutí vážného onemocnění dítěte. Druhým cílem je zjistit, jak onkologické onemocnění ovlivnilo sourozence a jejich rodinné vztahy. V teoretické části na základě odborné literatury je popsána problematika výchovy dětí v rodině s vážným onemocněním. Dále je popsán sourozenecký vztah, vliv pořadí sourozenců a možné sourozenecké modely, pokud je jedno z dětí vážně nemocné. V následující kapitole je charakterizované onkologické onemocnění u dětí, především leukémii, dále jsou popsány role rodičů, zdravých sourozenců a dalších příbuzných v této krizové situaci v rodině. Další kapitoly teoretické části popisují strategie zvládnání a reakce na stres. V závěru teoretické části jsou popsány dosavadní výzkumy, organizace a projekty, které se zabývají problematikou onkologického onemocnění u dětí v jejich rodinách. Teoretická část je odborným základem pro empirické šetření. Jako výzkumný přístup byla zvolena kvalitativní metodologie, která umožňuje hlubší vhled do problematiky a navázání hlubšího kontaktu s respondenty vzhledem k citlivosti tématu. Výzkum byl realizován pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 5 rodinami, kdy proběhl rozhovor vždy s rodičem a jedním ze zdravých sourozenců. Rozhovory jsou anonymní, nejsou v nich uvedena žádná skutečná jména. Rozhovory jsou zaměřené na pohled rodičů a sourozenců, jak se změnilo výchovné působení rodičů na děti v průběhu léčby leukémie a po jejím ukončení. Dále, jak z jejich pohledu se změnilo sourozenecké vztahy a životy zdravých dětí v rodině.

Leukémií onemocní každým rokem desítky dětí v ČR a jejich rodiny stojí na počátku závažné rodinné situace. Proto je důležité o zvládnání této situace získávat, co nejvíce informací, aby docházelo k zefektivňování pomoci těmto rodinám. Zároveň tato práce může přinést naději těm, kteří právě stojí na začátku své cesty.

1 TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část se zabývá nejdříve několika definicemi výchovy a výchovou dětí v rodině s vážným onemocněním. Následující podkapitola popisuje sourozenecké vztahy a úskalí spojená s vážným onemocněním dítěte, také potencionální vliv sourozenectví na osobnost jedince. Ve třetí podkapitole je charakterizováno vážné onemocnění - leukémie, které bylo zvolené pro účely výzkumné části této práce, a které je jedno z nejčastějších. Čtvrtá podkapitola se věnuje krizové situaci v rodině a rolím, které mohou zaujmout rodiče, děti a ostatní příbuzní nebo přátelé rodiny. Dále jsou popsány fáze zvládnutí krizové situace podle Elisabeth Kubler-Rossovové a posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie. Poslední kapitola teoretické části se věnuje možnostem pomoci rodinám, které se setkaly tváří v tvář s onkologickým onemocněním.

1.1 Výchova dětí v rodině s vážným onemocněním

Výchova dětí v rodině je jednou ze základních funkcí rodiny a je téměř nenahraditelná. I přes mnohé společenské změny stále zůstává jednou z nejdůležitějších. Zároveň výchova je velmi rozsáhlý pojem, který se zmiňuje v nejrůznějších kontextech mezi pedagogickými odborníky i laiky. Průcha, Walterová, Mareš (2009) chápou výchovu jako proces záměrného působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout v jejím vývoji pozitivních změn. Účinnost výchovy závisí na míře zvnitřnění výchovných vlivů jedincem, k tomu dochází pouze v případě, že vychovávaný jedinec je otevřen pedagogickému působení, odpovídá to jeho zkušenosti a vytvoří se v jeho vědomí potřeba zdokonalovat se (Celá, 2006, s.7). Je zřejmé, že k tomu, aby došlo k interiorizaci ve školním prostředí u jedince, je téměř nezbytně nutné, aby docházelo k výchovnému působení od raného věku dítěte, tedy již v rodině. Na výchovu dětí v rodině právě může mít vliv vážné onemocnění dítěte nebo podobná krizová situace, kdy se rodina mobilizuje. Anglický pedagog D. S. Peters chápe výchovu jako činnost, jejímž cílem je předávat inteligentně a dobrovolně hodnoty považované za žádoucí a vytvářet u jedince touhu dále pokračovat (Celá, 2006, s. 12). Jak již bylo zmíněno výše, pro výchovu a následné vzdělávání je stěžejní rodina jako primární sociální skupina.

Správné výchovné vedení dětí s onkologickým onemocněním by mělo být pro rodiče jedno z nejdůležitějších věcí. Nemoc a její léčba dítě nezmění v jeho vlastnostech, ale připravuje ho na náročnější životní situaci. Ta s sebou přináší zvýšené nároky na přizpůsobování se a následně může docházet k ohrožení v psychickém vývoji. Rodiče by měli co nejvíce usilovat o pozitivní přínos a eliminovat nebo zcela odstranit nebezpečí. Při správném vedení rodičů a

přístupování dle potřeb a možností dítěte, nemusí být psychický vývoj vůbec ohrožen. V opačném případě může začít docházet k tomu, že dítě může mít problémy se společenským uplatněním a zapojením se nebo se dokonce může stát zátěží a rušivým činitelem pro své okolí (Matějček, 2001, s. 64).

Při vážném a akutním onemocnění dítěte si rodiče mohou říci, že výchovné strategie jdou stranou, přesto v této souvislosti můžeme zmínit dva cíle – **adaptační a anticipační**. Adaptačním cílem rozumíme přizpůsobení se jedince stávajícím podmínkám (Jůvy, 1997, s. 35). Při takovéto situaci v rodině je rychlá adaptace členů rodiny potřebná. Druhým cílem, který Vladimír Jůva (1997) zmiňuje, jsou anticipační cíle, které se zaměřují na budoucí stav a jedince připravují na podmínky, které mohou v budoucnu nastat.

1.1.1 Výchovné styly, hodnoty a postoje v dnešní době

Výchovný styl je důležitý pro formování sebepojetí dítěte a jeho charakterové vlastnosti. Ovlivňuje emoční stabilitu, může mít vliv na utváření rysů extraverte – introverte nebo stability – lability (Celá, 2006, s. 74).

Jaroslav Řezáč (1998, s. 203 - 204) shrnuje základní charakteristiky optimálního výchovného stylu:

- Úcta k dítěti (Vyhnout se manipulativním technikám a chápat dítě jako samostatnou bytost.),
- teorii výchovy přizpůsobit dítěti, nikoliv dítě teorii,
- primární znalost cíle výchovy, z toho vyplývající i její způsob,
- akcent na podporu pozitivních projevů a stránek dítěte, nikoliv na negativní sankce,
- výchova se děje ve spolupráci s dítětem, nikoliv „proti němu“
- výchova dítěte je i neustálou sebevýchovou rodičů,
- akcent na vlastní názor a pedagogickou sebedůvěru, nikoliv reakce okolí (jiných lidí a autorit),
- milovat, ale ne rozmazlovat,
- nebrat výchovu tak vážně, aby z ní rodiče nemohli mít radost (Řezáč, 1998).

Osobnost vychovávajícího, ať učitele, vychovatele nebo rodiče, má vliv na styl výchovy, de facto je funkcí jeho osobnosti, je podmíněný jeho vztahem k sobě samému, jiným lidem a hodnotám (Novotný, 1998). Typologií stylů výchovy je několik. Viditelným ukazatelem toho, jak můžeme výchovné styly rozlišit, je, jak rodič vnímá autoritu. Novotný (1998, s. 81 - 82) rozlišuje tři modelové typy:

1. **Demokratický styl** (autoritativní) je základním typem. Vychovatelé jsou nároční vůči dětem, v jednání pevní a přímí. Své požadavky formulují na věcném základě a jsou ochotni o nich diskutovat. Tento model je považovaný za vyvážený. Čapek a Čapková (2010, s. 14) doplňují, že nejde o udělování rad nebo vymýšlení hotových řešení za dítě, ale naučit ho, aby si možnosti řešení našlo samo a učilo se domýšlet možné následky jednotlivých možností a nakonec se samo rozhodlo pro jednu z nich.
2. **Autoritářský styl** je typický v preferenci přílišné poslušnosti a snaze skrze trestající přístup k dítěti řídit jeho jednání. Vychovatel je sám středem veškerého výchovného působení a nedává prostor k samostatné aktivitě (Novotný in Vališová, 1998, s. 79). Podle Čapka a Čapkové (2010, s. 11) se může stát, že se dítě proti rodičům vzbouří a do budoucna bude s každou autoritou bojovat. Tento typ výchovy může vést děti k hněvu, mstě a snaze oplácet ponížení osobě, která se ho na nich dopustila.

„Jakékoli vítězství je pro tyto děti důležité, protože se naučily, že pouze ten, kdo má moc a koho se všichni bojí, je druhými uznáván.“ (Čapek, Čapková, 2010, s. 12).

3. **Laissez – faire** neboli dovolující styl naopak nedostatečně využívá autoritu. Vychovatel nebo rodič jen minimálně trestá a zřídka směřuje a řídí. Tento styl podle Novotného nemusí být rezignací na autoritu, ale může být výrazem vysoké důvěry ve vnitřní autoritu na úkor vnější (Novotný in Vališová, 1998, s. 82). Důsledkem vše povolující výchovy může být vyvinuté očekávání u dítěte, že se mu v dalším životě všichni přizpůsobí. Získává tak nezdravé sebevědomí a druzí se na něj nemohou spolehnout, protože mu schází jakékoli hranice, je zmatené a nejisté (Čapek, Čapková, 2010, s. 13).

Hodnoty ve výchově

Naše hodnoty vznikají na základě reflexe životní reality. Hodnotou je pro nás to, co považujeme za významné, případně co je v dané společnosti považováno za významnou hodnotu (Pešková in Pelikán, 1995). L. Gulová (in Střelec, 2005, s. 36-37) shrnuje, proč jsou hodnoty pro moderního člověka důležité:

- Vytváří mezi lidmi společenské závazky,
- působí na kolektivní a individuální identitu,
- usnadňují orientaci ve složitých životních situacích (např. onemocnění dítěte),
- ve vzájemném styku mezi lidmi vytvářejí jistoty, bez ohledu na barvu pleti, národnosti, postižení, vzdělání atd.,

- spojují generace,
- jsou určitou zárukou ochrany potřebných, bezmocných a nemocných, slabých nebo handicapovaných.

S. Kučerová (1996, s. 26 - 36) rozlišuje tři dimenze, v nich člověk prožívá sebe a okolní svět. Do **přírodních hodnot** autorka zařazuje vitální (zdraví, tělesné blaho, zdatnost, ...) a sociální (vztah člověka k jiným lidem a k sobě samému). Do druhé dimenze zařazuje **civilizační hodnoty**, které jsou podmínkou i výsledkem lidské organizace, komunikace, výroby a poznání. Do poslední dimenze S. Kučerová (1996, s. 33) řadí **duchovní hodnoty**, které obsahují sebereflexi (životní názor, filozofie), sebeřízení (mravnost a morálka), sebevýraz (krása a umění), sebevyjádření a podobně. Podobné rozdělení na **biologické, kulturní a duchovní hodnoty** popisují v Sociální psychologii (Nakonečný, in Řezáč, 1998, s. 30).

Oproti těmto rozdělením V. E. Frankl (1990, s. 542) rozlišuje též tři směry, ve kterých lze hledat *životní smysl*. Jedná se o **tvůrčí hodnoty**, kdy člověk vytváří něco, v čem se zároveň realizuje, projevuje, přináší něco jiného a tím se naplňuje jeho život. Druhým směrem jsou **zážitkové hodnoty**. Každý člověk prožívá své vztahy ke společnosti a k jiným lidem. Čím jsou vztahy autentičtější, tím více získává člověk, který s těmito hodnotami žije (Frankl, 1990, s. 543). Třetím směrem, který Frankl (1990, s. 544) zmiňuje, jsou **hodnoty postojové**. V tomto případě se jedná o sebeúctu, která pramení z toho, že jedinec zaujímá k okolnímu světu postoje bez ohledu na to, jaký „efekt“ a stupeň libosti přináší.

Výchovné postoje při vážném onemocnění dítěte

Onkologické onemocnění a s ním spojené problémy mohou změnit postoj rodičů k nemocnému dítěti. To může dojít až k **hyperprotektivní výchově**, kdy dochází k nadměrné péči o dítě ve snaze mu vynahradit to, co mu nemoc vzala (Vágnerová, 2008, s. 54). Podle Říčana a Krejčířové (2006, s. 86) se hyperprotektivita objevuje častěji ze strany matky. Ta svoji pozornost a starostlivost nadměrně upne na nemocné dítě, a u ostatních členů rodiny může nastat pocit nedostatečné pozornosti a péče, a to může vést až k pocitům viny. Například že nemoc nepostihla je samotné nebo, že nemají dostatečně rádi nemocného člena rodiny. Plevová a Slowik (2010, s. 201) zmiňují, že samo nemocné dítě může tato změna v postoji rodičů znejistit či zaskočit a dítě začne najednou dělat a žádat vše, na co si vzpomene. Matějček (2001, s. 84) upozorňuje, že takto mohou rodiče snadno ztratit autoritu a následkem toho může vzniknout nedostatek jistoty nebo sebedůvěry rodičů.

Marie Vágnerová (2008, s. 55) zmiňuje i druhý extrémní případ postoje k nemocnému dítěti, a to může být jeho **odmítnutí nebo zanedbání dítěte**. Tento postoj bývá obvykle latentní

a může u rodičů nastat v případě, že je péče o dítě vyčerpávající nebo jejich úsilí nemá žádný efekt (Vágnerová, 2008, s. 55). Tento postoj v případě vážného onkologického onemocnění může mít za následek i smrt dítěte či rozpad rodiny.

Podle Matějčka (2001, s. 88) by dítě nemělo být přehnaně litováno, tedy neprojevat přehnaně **soucitný přístup**. Ve vztahu k nemocnému dítěti je vhodné držet se hesla „*všem stejně*“, tzn. nešetřit pochvalou, ani napomenutím (Matějček, 2001, s. 92).

1.1.2 Vlivy výchovy rodičů na rozvoj dětí

Barbara Colorosová (2008, s. 11) píše o tom, jak není snadné zachovat optimismus, když dostaneme nepříjemný dopis od bývalého partnera, když zavolá policie nebo když se dozvíme závažnou ba i beznadějnou diagnózu. Aby rodiče optimismus udrželi, musí skutečnost přijmout takovou jaká je, najít v ní něco dobrého a pak se pustit do řešení problémů, které to s sebou nese (Colorosová, 2008, s. 14). Pokud rodiče pokaždé takto potvrdí svůj optimistický pohled na svět, dávají svým dětem dobrý příklad, jak později mohou řešit vlastní problémy – aktivně se podílet na řešení toho, co život dokáže nachystat, a ne všechno trpně přijímat (tamtéž). Colorosová (2008, s. 19) zmiňuje, že jedinci pak změnu, ať vítanou nebo ne, budou považovat za výzvu a možnost růstu. S tímto vlivem na osobnost jedince mám vlastní zkušenost. O podobném pohledu na život mluvil i filozof Reinhold Neibuhr ve své modlitbě: „*kdy prosí Boha, aby dal sílu důstojně přijmout to, co nemůžeme změnit, odvahu změnit to, co změnit lze, a moudrost, abychom rozeznali jedno od druhého. Optimista tento rozdíl zná a využívá pro větší dobro* (Colorosová, 2008, s. 20).

Matějček a Dytrych (2002, s. 110) zmiňují pojem **resilience** – přirozený vývoj za nepříznivých podmínek. Resiliencí autoři popisují situace, kdy životní okolnosti přispívají k tomu, že lidé procházející všemi nepříznivými životními podmínkami relativně nedotčeni, z mála, které jim je nabídnuto, vytěží maximum a to „špatné a ohrožující“ dovedou obrátit ve svůj vývojový prospěch.

Další vliv výchovy na rozvoj dětí při vážném onemocnění dítěte, který zmiňuje Colorosová (2008, s. 60), je dítě vidět celé, nikoliv ho definovat nemocí, kterou má. Jako tomu může být např. při používání slov jako je *epileptik*, *astmatik*, či *diabetik*. Nemoc může dítě v určitých chvílích omezovat, proto je dítě a nemoc potřeba rozlišovat (Colorosová, 2008, s. 62).

Sociální dědičnost neboli získání určitých společenských charakteristik prostřednictvím společenského postavení rodiny, do níž se dítě rodí, můžeme zařadit mezi další vliv podílející

se na rozvoji jedince. Sociální dědictví ovlivňuje rozsah toho, jak se prosadí genetické dispozice (Petrusek a kol, 1996, s. 276).

Vlivem výchovy rodičů na rozvoj jedince může být i podnětnost prostředí. Můžeme rozlišit prostředí podnětově chudé, podnětově přesycené, nebo závadné, deviační či jednostranné (Celá, 2006, s. 39).

1.1.3 Prostředí výchovy - léčebné prostředí, ztráta kontaktu s okolím, ...

Vymezit pojem prostředí, ve kterém děti vyrůstají, není vůbec jednoduché, u mnoha autorů, kteří se tím zabývají, panují neshody. Prostředí můžeme charakterizovat jako soubor předmětů, procesů a jevů, které obklopují jedince v průběhu jeho života a mají pro něho nějaký význam nebo hodnotu (Kraus, 2001, s. 99 - 109). Jedná se o velkou skupinu faktorů. Je to určitý prostor, objektivní realita a zároveň velmi dynamický jev, který neustále vzniká a zaniká (tamtéž). Kraus (2001, s. 99 - 109) dále rozděluje životní prostředí na přírodní a společenské (sociální) prostředí. To můžeme vymezit jako prostředí společenských styků, společenské komunikace, kde dominují ekonomické, politické a další vazby. Pelikán (1995, s. 7) rozděluje prostředí podle velikosti prostoru na tzv. **makroprostředí** (společnost, kde jedinec žije), **mezoprostředí**(příslušnost ke společenské vrstvě, národnosti) a **mikroprostředí** (tvoří rodina, přátelé, partneři, zájmové kroužky, pracovní kolektiv). Ve výchově je právě rozhodující komplex činitelů, které tvoří mikroprostředí (Pelikán, 1995, s. 7). Můžeme tedy říci, že v případě vážného onemocnění dítěte je nejvíce zasaženo mikroprostředí, a právě v něm probíhají největší změny.

Rodiče onkologicky nemocných dětí často dětem ze strachu a starostlivosti zdůrazňují nejrůznější omezení, která jejich nemoc přináší, a opomíjejí to, co děti mohou a co jim umožňuje žít „normálně“ (Matějček a Dytrych, 2002, s. 77). Autoři zmiňují, že rodiče ve snaze chránit své děti upozorňují na zhoubné následky a nebezpečí, které dítěti hrozí, pokud nebude dodržovat léčebné předpisy a uložená omezení. Tento extrémní strach a starostlivost mohou rodiče přenést i na „zdravé“ sourozence. Také doporučují rodičům, aby se snažili, co nejvíce porozumět svým nemocným dětem a poskytovali jim sympatizující oporu. V léčebném postupu odkazují na rady a pokyny lékařů. Ve výchovném vedení doporučují zachovat rozumnou míru shovívavosti, nároků a patričné zátěže. Kárová (2012, s. 8) zmiňuje, že zdravé děti mohou cítit pocit viny za to, že si přejí pokračovat v předchozím životním stylu. Přejí si, aby vše bylo jako dřív, i když mají potřebu být oporou a pomocí rodičům i nemocnému sourozenci.

Šulcová (in Havelka, 2004, s. 311) říká, že děti, u kterých to zdravotní stav dovolí, by se měly zapojovat do chodu pracovních povinností v domácnosti. Zároveň by měli rodiče

některé činnosti přizpůsobit zdravotním možnostem, např. prací v sedě. Rodiče by dítěti neměli usnadňovat běžné funkční pohyby, které by zvládlo samo i s určitými obtížemi. Právě pokud rodiče nebo pečující osoby dítěti tyto běžné funkce usnadňují, ochuzují jej tím o zvládnutelný funkční pohyb.

Podle Kárové, Blatného a Bendové (2009, s. 150) může dojít k rozdělení rodiny – utvořením triády matka, otec, nemocné dítě – kdy se zdravé dítě ocitne na periférii pozornosti a může nabýt pocitu vlastní nedůležitosti a nevýznamnosti v rodině.

Vliv prostředí na nemocné dítě a jeho léčbu můžeme popsat souhrou několika činitelů. Podle Matějčka a Dytrycha (2002) každé dítě na onemocnění reaguje trochu jinak. Jejich projevy a postoje, úzkost a nejistota, nebo naopak klidná sebedůvěra a optimismus, vědomosti a zkušenosti se k dítěti vrací a ovlivňuje jeho duševní rozpoložení, náladu a prožitky. Jedná se o to, aby vliv prostředí na nemocné dítě nebyl rušivý, ale uklidňující, povzbudivý a tudíž léčebný.

Mezi zmíněné činitele autoři zahrnují:

- Vývojovou úroveň dítěte,
- rozsah postižení/onemocnění,
- základní duševní konstituci dítěte,
- postoj okolí k nemocnému dítěti (Matějček, Dytrych, 2002, s. 84).

Jsou rodiny, které onemocnění dítěte přijímají vyrovnaně bez zbytečné paniky a cílevědomě pracují na rychlém zotavení. Oproti tomu mohou být rodiny, které jakoukoliv nemoc prožívají se zvýšenou úzkostností a dítě zahrnou péčí. Dítěti se daná péče a zahrnutí pozorností může líbit a zatouží si to čas od času zopakovat, čímž dochází k psychickému úniku do nemoci. Na druhé straně jsou i rodiny, které jsou vedeny „spartánsky“ a kterékoliv tiché „zafňukání“ je pokládáno za slabost a ostudu. Následkem této výchovy může dojít až k vážnému zanedbání zdravotního stavu (Matějček, Dytrych, 2002, s. 86). V případě začínající leukémie podobné výchovné prostředí může mít smrtelné následky.

1.2 Sourozenec a sourozenecký vztah dítěte s onkologickým onemocněním

Sourozenecký vztah je považovaný za velmi podstatný pro další socializaci jedince. Děti se v rámci sourozeneckého vztahu učí společnému řešení problémů, hledání kompromisů, prosazení jedince, vzájemné tolerance a využití rivality k vlastnímu prospěchu (Leman, 2016, s.29). Sourozence můžeme popsat jako osoby, které tráví čas společnými aktivitami nejvíce ze všech členů rodiny, a zároveň společenství sourozenců si nemůžeme zvolit, je již dáno

(Vančurová-Fragnerová, 1966, s. 18). Zároveň sourozenectví je první **rovnoprávný vztah**, který jako lidé zažíváme. Sourozenci spolu tráví často více času než rodič s dítětem nebo manželé (tamtéž). Matoušek (1997, s. 80 - 83) mluví o jednom z rodinných subsystémů mezi sourozenci – „**Spojenectví mezi dětmi**“. V tomto spojenectví se děti učí solidaritě ve vrstevnické úrovni, začínají sami v sobě formovat roli partnera, kterou budou později zastávat vůči spolužákům, kolegům i vůči partnerovi.

Zdravý sourozenec zažívá šok, protože vážná nemoc sourozence mu změnil dosavadní průběh života (Mareš, 2013, s. 268). Dále autor zmiňuje další psychické, behaviorální a sociální problémy, kterými si zdravý sourozenec může procházet:

- Zažívá pocit opuštěnosti a osamělosti, může se u něj dostavit zlost či vztek, jelikož vidí, jak rodiče věnují více času nemocnému bratrovi či sestře.
- Kvůli zhoršené finanční situaci rodiny se nemůže vyrovnat svým vrstevníkům (nejvíce dospívající).
- Může se objevit pocit bezmocnosti, protože na vzniklé situaci nemůže sám nic změnit.
- Pokud je nemocný sourozenec závislý na kompenzačních pomůckách nebo přístrojích, může se u zdravého sourozence vyskytnout pocit trapnosti a studu, že je se svým nemocným sourozcem středem pozornosti. (Mareš, 2013, s. 269)

Někteří sourozenci mohou brát subjektivně, když se musí vzdát určitých činností, domácích zvířátek nebo jídel. Např. je těžké vysvětlit čtyřleté holčičce, že kočka, se kterou je od svého narození se musí přestěhovat k příbuzným, protože nový bratříček má alergii. V případě leukémie a její léčby se toto omezení bude týkat společné stravy, společně tráveného času, výletů, návštěv nebo striktních opatření v případě chřipek a nachlazení atd. Žádné vysvětlení nebude dost dobré, když se pojedou znovu do nemocnice místo rodinného výletu (Colorosová, 2008, s. 71).

Typické problémy zdravých sourozenců, které shrnula přehledová studie v USA, Velké Británii a Kanadě v letech 1970-1995 se týkají:

- Emocí (smutek, úzkost, pocit provinění, deprese, výbuchy vzteku),
- identity (zhoršené sebepojetí a nízká sebedůvěra),
- sociálních vztahů (zvýšení rivality sourozenců, nízká sociální kompetence, zhoršení vztahů s vrstevníky a tendence izolovat se),
- školy (zhoršený prospěch a nárůst problémů s chováním),
- výskytu somatických obtíží (Mareš, 2013, s. 272).

Barbara Colorosová (2008, s. 75) doporučuje rodičům, aby o onemocnění promluvili nejen s nemocným dítětem, ale i se všemi sourozenci úplně stejně s ohledem na věk a stupeň vývoje. Sourozenec se může bát, že nemoc sourozenci něčím způsobil nebo že ze vzteku si přál něco, co se obrátilo proti němu.

Jedna ze dvou meta-analytických studií, které zmiňuje Mareš (2013, s. 273), udává, že závažnější onemocnění dítěte nebo dospívajícího má obvykle malý, ale negativní a statisticky významný dopad na jeho zdravého sourozence. Zmíněný autor to vysvětluje možnou skutečností, kdy zdravý sourozenec častěji přebírá novou roli - roli pečovatele o nemocného sourozence (pomoc s jídlom, oblékáním). Vzniklou frustraci z této nové odpovědnosti je pak těžké dát najevo svému okolí (tamtéž).

Pokud se sourozenci cítí zanedbávaní nebo přehlíženi, sílí jejich pocit ukřivdění a nebudou chtít pomáhat a začne trpět celá rodina (Colorosová, 2008). Rodiče by i svým „zdravým dětem“ stále měli pozorně naslouchat. Sourozenci se také mohou cítit provinile, že oni sami jsou zdraví a například mohou lézt na stromy, běhat venku. Je důležité, aby se naučili vážit si svého zdraví i darů, které jim přinese jejich nemocný sourozenec (Colorosová, 2008, s. 76 - 80).

Syndrom „hodného sourozence“

Pokud se např. v terapeutickém procesu zaměříme na sourozence, můžeme některé označit jako „hodné děti“. Krtičková (2013) je charakterizuje jako chápající rodinnou situaci, kdy rodinu (rodiče) nezatěžují svými problémy, vypadají velmi sociálně vyzrálé, brání svého sourozence, ustupují, podporují ho, zohledňují. Mezi vrstevníky se ale uzavírají, nejsou bezstarostní a tím se nedokážou naladit na „vývojovou bezstarostnost“ spolužáků a kamarádů. Tuto předčasnou vyzrálost komentují v chování svých vrstevníků:

„Maj trapný nápady, jsou někde jinde..“ (Krtičková, 2013, odst. 10).

Tito „hodní sourozenci“ bývají velmi sociálně citlivé děti a pravděpodobně potlačují své emoce, nechtějí svým rodičům přidělovat starosti a není rodinně ani společensky únosné, aby se k některým projevům otevřeně vyjádřili (Krtičková, 2013, odst. 10).

Sourozenecké potyčky

Spory mezi sourozenci mohou vzniknout z nejrůznějších důvodů, např. jeden se nudí, druhý je unavený a třetího něco vyvedlo z míry. Možnými reakcemi na konfliktní situaci může být pasivita nebo únik, agrese, pasivní agrese a asertivita (Čapek, Čapková, 2010, s. 66). Vážnost a nebezpečí potyčky zmínění autoři člení do čtyř úrovní boje. V **první úrovni** jde spíše

o hru, mírné provokování nebo hádku. Rodič by do tohoto typu sporu neměl zasahovat z důvodu, aby sourozenci získávali zkušenost s řešením nepříjemných situací. **V druhé úrovni**, kdy je situace zostřená, by rodič měl do boje vstoupit, s respektem, že se sourozenci na sebe mohou zlobit, a přitom nikomu nenadržovat, vyslechnout obě strany a popsat problém, jak mu porozuměl. Vyjádří jim důvěru, že jsou schopni problém spolu vyřešit bez agresivních útoků (Čapek, Čapková, 2010, s. 68). **Třetí úroveň** se objevuje v případě, že se situace stává nebezpečnou. Pokud jde pouze o hru, s bojem musí souhlasit všichni, pokud ne, rodič může zavést pravidlo „u nás doma se nepereme a problém řešíme vyjednáváním“. Pokud nejsou schopny dodržet, nemohou si hrát spolu. **Ve čtvrté úrovni** je situace opravdu nebezpečná a je nutné zasáhnout. Je potřeba se odvolat na dohodnuté pravidlo a děti oddělit, dokud se neuklidní a nebudou chtít být zase spolu. S hledáním řešení by měl rodič pomoci (Čapek, Čapková, 2010, s. 71).

Sourozenecké potyčky může mít v sourozeneckém vztahu na starosti i žárlivost. Psychologický slovník (Hartl, Hartlová, 2015, s. 753) definuje žárlivost jako: „*záporný emoční stav, formu úzkosti vznikající z pocitu nejistoty, strachu, ze ztráty milované osoby*“. Novák (2007) připouští mírnou rivalitu za normální a výchovně zvladatelnou. Pokud se problémy objeví, můžeme je považovat za chorobné, pokud jsou neodklonitelné vysvětlením. V patologické rovině k negativním projevům vůči sourozencům mohou přidávat další projevy jako různé formy neposlušnosti, negativismu, difcility, zhoršení školního prospěchu, a další (Novák, 2007, s. 79 - 84).

1.2.1 Pořadí sourozenců a jeho potencionální vliv na osobnost jedince

Podle I. Sobotkové (2001) jisté osobnostní charakteristiky a směr vývoje jedince určuje na základě kombinace pořadí a pohlaví sourozenců. Nicoll (in Novák, 2007, s. 53-57) shrnuje dosavadní poznatky o konstelacích sourozenců do několika bodů:

- Pokud je v rodině soutěživé prostředí, konstelace mohou mít na chování dítěte větší vliv.
- Výrazně úspěšnější sourozenec se může stát motivací pro ostatní sourozence nebo naopak zdrojem stresu a napětí.
- Charakteristické může být, že prvorozené a druhorozené dítě volí svou životní cestu zcela odlišným směrem, především pokud jsou stejného pohlaví.
- Dítě s postižením postupem času zaujímá roli nejmladšího sourozence v rodině bez ohledu na to, v jakém pořadí se narodilo.
- Při větším věkovém rozdílu mezi sourozenci je možnost vzniku nových konstelací.

- Mladší sourozenci se většinou snaží vynikat v těch oblastech, kde jsou starší neúspěšní. Ojedinele volí možnost konkurovat v určité oblasti.

Nejen rodinným příslušníkům, ale i pedagogům, psychologům, lékařům a dalším odborníkům, při práci s rodinou znalost pozice každého člena v rodinné konstelaci umožňuje lepší porozumění jeho osobnosti a některým zvláštěm fungování rodiny (Sobotková, 2001, s. 37).

Pořadí a pohlaví sourozenců, jejich typickým povahovým rysům, se rozsáhle věnuje Leman (2016, s. 38) a upozorňuje, že „*jakmile odlišnost pohlaví vyzvedne jedno z dětí do popředí, má to zásadní vliv na dítě věkově těsně před ním, případně těsně po něm.*“ Podle téhož autora bývají **jedináčci** vysoce ambiciózní, úspěšní, zaměřeni na výkon a preferují rutinu a pořádek. Také jsou většinou pečliví a přílišná pozornost rodičů může vést k egocentrismu. Podobně tomu může být i u **prvorozených dětí**, které zažili veškerou pozornost rodičů. Jsou na ně kladeny nesplněné sny rodičů a jejich výchova je pro rodiče novou rolí. Prvorozené děti bývají zodpovědné a vyžadují vyšší potřebu uznání (Lehman, 2016, s. 77).

Pokud jsou sourozenci od sebe 7 let a více, z pohledu psychologů jsou považováni za dva jedináčky, kteří vedle sebe žijí. Rodiče mohou bez obav zapojit staršího potomka do péče o těhotnou matku a do připravování prostředí pro miminko, zároveň je potřeba brát ohled na přiměřené nároky kladené na staršího sourozence. Rizikem může být regresivní chování dítěte, které může různými způsoby (šišláním, opětovným pomočováním, touhou po kojení, atd.) vyhledávat pozornost rodičů, pokud mu není dostatečně věnována.

U **druhorozeného dítěte** je důležité, zda se jedná o stejné nebo odlišné pohlaví. Leman (2016, s. 47) zaznamenává vyváženou rodičovskou pozornost, pokud se jako druhorozené narodí dítě opačného pohlaví. Druhorozené děti vyhledávají velkou míru pozornosti a snaží se vymknout koleji prvorozeného. Bývají soutěživí, flexibilní, rebelující, mají schopnost odhadnout lidi a jsou diplomatičtí. Jedna z jejich nejlepších vlastností bývá vyjednávání. V případě komplikací a problémů v rodině se jim snaží, co nejlépe vyhnout. V porovnání s prvorozenými můžeme nalézt silné vazby s jejich vrstevníky.

Nejmladší členové rodiny bývají rodiči rozmazlováni a jsou zahrnováni velkým množstvím lásky. Bývají bezstarostní, společenštití, citově založení a přátelští. Jejich silnou vlastností může být schopnost motivovat své sourozence, i své okolí, oproti tomu může být i schopnost manipulace a rozmazlenost (Leman, 2016, s. 176-178).

Mladší zdravé děti jsou také méně zranitelné, protože jejich pojetí nemoci je spíše naivní a na rozdíl od starších sourozenců si neuvědomují dopady nemoci (Mareš, 2013, s. 276).

1.2.2 Možnosti sourozeneckých modelů v případě vážného onemocnění

Krtičková (2013) ve svém článku *Sourozenci vážně nemocných dětí* popisuje sourozenecké modely chování, které v případě vážného onemocnění mohou nastat. Tyto modely vycházejí ze zkušeností s čtyřčlennou rodinou, kde je matka i otec. Každou rodinou situaci je potřeba brát individuálně. Situace je komplikovaná o to více, pokud rodiče žijí odděleně nebo v rodině jsou další děti vlastní či z předchozích a následných vztahů.

Prvním modelem, který Krtičková (2016, odst. 6) popisuje, je „**Nemocný**“ – „**Zdravý**“. Onemocnění v rodině vytváří vztahově nepřírozenou situaci pro partnery i pro sourozence. Tato dyáda naznačuje jasnost rolí, nepřilíš zatěžuje zdravého a neznevýhodňuje nemocného. Pokouší se vytvořit přirozený postoj k onemocnění, počítá s přechodností a návratem nemocného ke zdraví. Zároveň si uvědomuje potřeby zdravých členů rodiny, jsou oceněni za chování k nemocnému, protože se již počítá se zvýšenou pomocí v domácnosti, ohleduplností a obecným nekomplikováním situace. Zdravý sourozenec nebo sourozenci pochopí zátěž, které je nemocný vystaven a snaží se poskytnout podporu. Této dočasné roli všichni porozumí a přijmou ji ve zdravé rodině.

Druhým modelem je „**Nemocný = chudák v nevýhodě**“ – „**Zdravý = automaticky ve výhodě**“. V tomto modelu má nemocné dítě určitá výsadní práva patřící k marodění, které jsou při krátkodobém onemocnění přirozeně srozumitelná. Dlouhodoběji je nemocný osvobozen od domácích prací a veškerá aktivita jeho i pečující rodiny je zaměřena na jeho úzdravu. V tomto případě se nemocný stává nepřirozeným středobodem rodiny a dochází k jeho egocentrizaci. Zdraví sourozenci vlastně nemají nárok na větší problém, protože „jsou zdraví“. Jejich potřeby jsou odsunuty do pozadí a v první řadě se vyhovuje potřebám a požadavkům nemocného. Od zdravých sourozenců se očekává usnadnění rodinné situace svou pomocí, bezproblémovostí a bezkonfliktností. Rodina zapomíná pochválit snažící se členy a bere „bezproblémovost“ za samozřejmost (Krtičková, 2013, odst. 7).

Třetí model sourozeneckých vztahů Kateřina Krtičková (2013, odst. 9) popisuje jako „**Nemocný = oběť**“ – „**Zdravý = očekávání obětování se**“, kde se zdravé projevy jedince popírají. Není možné se bavit, dívat se na komedie, být venku, bezstarostně sportovat, když je v rodině špatná nálada kvůli nemoci. Po zdravém sourozenci nebo sourozencích se vyžaduje přizpůsobení svého života podle rytmu nemoci, který celá rodina sdílí. Takováto rodina netoleruje individualitu jedince, chová se extrémně ochranně ve prospěch nemocného dítěte. Tato situace paradoxně vyvolává nejméně příznivé prostředí pro úzdravu nemocného, ubírá sebeúzdavné síly právě pro svou netoleranci. Jako příklad komunikace Krtičková (2016)

zmiňuje několik vět, např.: „*Nebudeme slavit narozeniny, bude zrovna v nemocnici po zákroku.*“ nebo „*Nemůžu ti koupit nové kolo, víš, jak by mu to bylo líto.*“

1.3 Charakteristika vážného onemocnění dítěte

„*Vždy mě od pláče dělil jen jeden úsměv.*“

SKELTON, KOMIK, JEHOŽ SYN ZEMŘEL V SEDMI LETECH NA LEUKÉMII

Jak už bylo výše zmíněno, pro účely této práce bylo vybráno nejčastější onkologické onemocnění u dětí, leukemie, vzhledem k respondentům, kteří se účastnili výzkumné části této práce. Nejprve bude popsána problematika nádorových onemocnění u dětí. National Cancer Institute (2017) uvádí, že nádorové onemocnění dětí a dospívajících je definováno jako jakékoliv maligní onemocnění, které je diagnostikované před 20 rokem věku dítěte. V České republice ročně onemocní 1 z 600 dětí ve věku do 15 let (Žaloudníková, 2014, s. 12).

V praxi dětských lékařů nejsou děti s nádorovým onemocněním častými pacienty a kvůli nespecifické symptomatologii je včasná diagnostika komplikovaná (Kepák et al., 2005). Podle Kouteckého, Kabíčkové a Starého (2002) je to jeden z důvodů, proč právě nádorové onemocnění je druhým nejčastějším důvodem úmrtí dětí hned po traumatech. V léčbě onkologických onemocnění jsou stále pokroky. V roce 1993 statistiky uvádějí kolem 117 případů úmrtí dětí do 19 let v ČR. V roce 2013 ukazují pokles úmrtnosti na 53 dětí ročně (Národní vzdělávací a informační portál o onkologických onemocněních dětského věku, 2018). Léčba těchto pacientů je v České republice centralizovaná do dvou specializovaných center:

- Klinika dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Motole (Praha),
- Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno.

Na území Středočeského kraje, kde probíhal sběr dat k výzkumné části této práce, tak v roce 1995 zemřelo 23 dětí za rok. Od roku 2009 se počet zemřelých dětí snížil na 7 (Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku, 2018). Pokrok v léčbě je relativně velký, přesto nesmíme opomíjet závažné vedlejší účinky nebo dlouhodobá zdravotní rizika a snížení kvality života, jimž jsou vystavené samotné děti a celé rodiny těchto dětí (Nass a Patlak, 2015).

Rakovina dětí je zcela odlišná od rakoviny dospělého člověka (tamtéž). Profesor Zdeněk Adam uvádí, že léčba nádorového onemocnění je poměrně úspěšná, přestože dětská onkologie je relativně mladý obor. Od onkologie dospělého se oddělil až v 60. letech 20. století a hlavním důvodem bylo vědecké poznání zásadních rozdílů mezi nádorovým onemocněním dětského a dospělého věku (Adam et al., 2010).

Slaný (2008) uvádí, že nádory dětského věku jsou věkově vázány, tzn. že určitý nádor se vyskytuje v určitém věkovém období. Bajčiová (2014) píše, že v prvním období, ve věku 0-

5 let, převažují embryonální typy nádorů a v druhém období dospívání, převažují sarkomy kostí, měkkých tkání, nádory mozku, varlat a maligní lymfomy.

Dle Mezinárodní klasifikace nádoru dětského věku (ICCC, 2005) se onkologická onemocnění u dětí dělí do 12 hlavních skupin:

Tabulka 1: Klasifikace onkologických onemocnění u dětí

Označení	Skupina
I.	Leukémie, myeloproliferativní onemocnění a myelodysplastická onemocnění
II.	Lymfomy a retikuloendoteliální nádory
III.	Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory
IV.	Neuroblastom a jiné nádory buněk periferních nervů
V.	Retinoblastom
VI.	Nádory ledvin
VII.	Nádory jater
VIII.	Zhoubné nádory kostí
IX.	Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy
X.	Nádory ze zárodečných buněk, nádory trofoblastu a novotvary pohlavních orgánů
XI.	Jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy
XII.	Jiné a nespecifické maligní novotvary

Zdroj: detskaonkologie.cz

Podle Kepáka et al. (2011) můžeme rozlišit tři základní diagnostické skupiny dětských nádorů. Jejich kategorizace je vhodná z praktického hlediska a organizace následné zdravotní péče. Autor rozlišuje hematologické malignity (dětské leukemie a lymfomy), solidní extrakraniální nádory a nádory centrálního nervového systému.

Pro účel této diplomové práce je podrobněji uvedena leukémie, která se objevuje v rodinách respondentů ve výzkumné části této práce.

1.3.1 Leukémie

Nejčastějším druhem onkologického onemocnění u dětí je leukémie, ta tvoří přibližně 30 % – 35 % všech zhoubných nádorů. V ČR je ročně diagnostikována přibližně 80 dětem. (Koutecký et al., 2002)

Leukémie je onemocnění krvetvorné tkáně a veřejnost ji mnohdy považuje za onemocnění „tekuté“, ale může se projevit i v „pevných“ strukturách těla, např. v lymfatických uzlinách, slezině, játrech. Jako mnoho jiných onemocnění se i leukémie dělí na více poddruhů (Howell, 2008). MUDr. Vladimír Vávra (Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku, 2018) udává, že leukémie činí 30 % všech dětských malignit a popisuje podle Klasifikace ICCC 4 základní typy:

- Akutní lymfatická leukémie (ALL), představuje 85 % všech leukémií,
- akutní myeloidní leukémie (AML), tvoří 15 % dětských leukémií,
- chronická myeloidní leukémie (CML), tvoří 2 % - 5 % dětských leukémií,
- myelodysplastický syndrom (MDS), v dětském věku velmi vzácný.

Následující odstavce popisují pouze ALL, jelikož má nejčastější výskyt a právě s tímto typem leukémie se potkali rodiny respondentů, kteří se účastnili výzkumné části této práce.

ALL je klonální onemocnění kostní dřeně s poruchou proliferace kmenových buněk, které vychází z genetického postižení jádra kmenové buňky a jde o nejčastější onemocnění maligního typu, kdy ze sta tisíc dětí dosahuje 4 až 5 případů ročně. Nejčastějšími příznaky mohou být bolesti končetin, febrilie, kožní a slizniční krvácení, lymfadenopatie, kožní infiltrace nebo hepatosplenomegalie. Součástí obrazu může být neurologický nález, infiltrace slzných žláz nebo infiltrace varlat. Pro diagnózu je zásadní vyšetření aspirace kostní dřeně, která může být infiltrovaná nádorovými buňkami (lymfoblasty, které se dále definují cytochemicky, cytometricky, cytogeneticky a molekulárně geneticky). Individuální charakteristika maligního klonu získaná molekulárně genetickým vyšetřením se využívá pro sledování efektu léčby – v podobě minimální reziduální nemoci určuje kvalitu dosažené remise, další intenzitu léčby nebo indikaci k transplantaci kmenových buněk (Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku, 2018). Díky chemoterapii, zdokonalenému stanovení rizika relapsu, transplantaci hematopoetických kmenových buněk a s podpůrnou péčí má cca 80 % dětí s diagnostikovanou ALL naději na vyléčení (Mihál et al., 2011).

Role praktického pediatra je v prvotní diagnóze podstatná. Praktický lékař poprvé pomyslí na možnost této choroby a zasílá pacienta k vyšetření do hematoonkologického centra. V součinnosti s centrem sleduje pacienta v domácím prostředí během léčby, ta je v dnešní době většinou ambulantní. Léčí febrilní neutropenie na udržovací léčbě a dále řeší sociální problematiku pacienta a jeho rodiny. (Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku, 2018). Jak už bylo zmíněno výše, léčba je převážně ambulantní, dítě je přijímáno na lůžko pouze při komplikacích nebo na fázi léčby, kdy je pobyt na lůžku bezpodmínečně nutný. Vždy je dítě přijímáno s jedním z rodičů (Mayer, Starý et al., 2002, s. 213).

Leukemie jako závažné onemocnění se svým vývojem, délkou a náročnou lékařskou péčí, se podobá jiným těžkým chronickým onemocněním. V terminologii popisu léčby můžeme slyšet i číst zavedené pojmy jako boj, poražení nepřítele, válečné strategie léčby atd. To má pravděpodobně za úkol mobilizovat všechny síly k záchraně života. Jak ale píše Mayer a Starý

(2002, s. 279): „*kdo mnoho bojuje, snadno se unaví a mnohé rychle ztrácí*“. Je tedy potřebné nabídnout jinou alternativu k navození odhodlání nepodlehnutí nemoci u pacienta i jeho rodiny – zkusit chorobu poznat, pochopit a naučit se s ní účelně a účinně komunikovat.

1.3.2 Pedagogicko psychologický aspekt péče o dítě s leukémií

„Mnohem důležitější je poznat pacienta než jeho nemoc.“

Sir William Osler

Dítě je integrální součástí rodiny, kdy pediatr by měl svou péči věnovat nejen dětskému pacientovi, ale i rodičům. Dítěti by se neměla jeho nemoc tajit a způsob předání informace by se měl vždy předem prodiskutovat s rodiči (Mayer, Starý et al., 2002, s. 279). Štěrba (2008, s. 134) konstatuje, že „*informování dítěte, je-li provedeno citlivě a přiměřeně vývojové úrovni dítěte, přispívá k lepší spolupráci a optimální adaptaci dítěte na léčbu, vytváří vztah založený na důvěře dítěte k autoritám a nezvyšuje míru úzkosti.*“.

Kvůli nemoci každé dítě ztrácí svůj způsob života. Předškolní děti žijí současností a neuvažují o budoucnosti, prožívají okamžitou bolest ze zákroku a z odloučení od matky (i krátkodobého). Děti školou povinné ztrácejí spolužáky, školu, dětské hry a dospívajícím se hroutí jejich vstup do světa dospělých, mohou nést těžce fyzické změny spojené s nemocí a její léčbou. Snáz mohou propadnout depresím, není ani vždy jednoduché s nimi navázat a udržet kontakt (Mayer, Starý, et al. 2002, s. 279).

Samotný průběh nemoci bývá často ovlivněn **psychickým stavem** nemocného, jeho náladou, nadějí i obavami. Důležité jsou jeho znalosti či neznalosti o průběhu onemocnění a jeho osobnostní charakteristiky (Zacharová, 2007). Jak píše Matějček a Dytrych, 2002, s. 109) dítě, které je klidné a vyrovnané bude zvládat léčbu a s ní spojené omezení jinak než dítě výbušné, dráždivé a jinak to bude zvládat úzkostné a plačtivé dítě. Dalším faktorem podle Matějčka (2001, s. 21) je **duševní výbava** (inteligence), kterou si každé dítě přináší na svět, dále stupeň dráždivosti a také odolnosti nervového systému, temperamentové a povahové rysy, submise nebo dominance atd.

Důležitý je také **vliv výchovy**. Dítě, které je dobře vychované, ukázněné a zvyklé na spolupráci, bude spíše prospívat než dítě neukázněné, rozmazlené a zvyklé na okamžité uspokojení svých potřeb (Matějček, 2001, s. 21). Na počátku léčby se zdraví sourozenci dostávají na vedlejší kolej, nebývá na ně čas (Mayer, Starý et al., 2002). Podle autorů je to

naprosto logické v prvních týdnech a měsících léčby leukémie, nesmí to ale přesáhnout únosnou mez.

1.4 Krizová situace v rodině (onkologické onemocnění dítěte)

„Nemoc přijde jako blesk z čistého nebe – desetileté dítě si po fotbalovém zápase stěžuje na bolest v nohou a zjistí se, že má leukémii.“ (Colorosová, 2008, s. 61).

Onemocnění dítěte je poněkud jiná situace v prožívání rodiny, než když onemocní rodiče nebo se rodiče rozvedou. Důležitým je, že **dítě samo za situaci nemůže** (Matějček a Dytrych, 2002).

Dále autoři zmiňují několik pouček:

- Onemocnění se netýká jenom jednoho orgánu, př. kostní dřeně, krve, ale týká se celého člověka, ledvin, kůže, svalů (u dětí platí dvojnásobně).
- Žádný organismus nežije izolovaně a dítě kolem sebe má své prostředí, které ovlivňuje a které ovlivňuje jeho. Nemocí je tedy zasažen celý rodinný systém a jeho blízké okolí. Změní se nejen nálada dítěte, ale i jeho chování. Provoz domácnosti má tendenci se přizpůsobit mimořádným potřebám.
- Osobnost každého dítěte je jedinečná v nemoci i ve zdraví a je tedy zapotřebí za jakýchkoli okolností zacházet s dítětem individuálně a jedinečně v zájmu nejlepšího tělesného i duševního stavu. (Matějček a Dytrych, 2002, s. 78)

Rakovina může být akutní nemoc, která je vážná, krátká a smrtelná, nebo také může být vážná, krátká a léčitelná, nebo chronická (jako např. leukémie), která vyžaduje dlouhodobou léčbu s možným zhoršením stavu (Colorosová, 2008). Každé dítě bude tuto situaci prožívat jinak. Omezení pohybu, izolaci od kamarádů a rodiny při pobytu v nemocnici bude jinak snášet dítě klidné a vyrovnané, jinak výbušné a zlostné, jinak dítě úzkostné, plačtivé a ustrašené (Matějček a Dytrych, 2002, s. 82).

„Těžká životní situace někdy přispěje k větší soudržnosti rodiny, zvyšuje odolnost zdravého sourozence vůči distresu, rozvíjí u něj schopnost empatie, urychluje rozvoj osobnosti a pozitivních stránek charakteru.“ (Mareš, 2013, s. 268).

Zároveň Colorosová (2008, s. 89) zmiňuje ovlivnění v psychologickém a sociálním vývoji dítěte. Delší absence ze školy a pobyty v nemocnici mohou zvýšit pocit stísněnosti a vyloučení ze společnosti. Dále autorka zmiňuje, že postavení dítěte v rodině se může dramaticky změnit, obzvlášť pokud vyústí v trvalý handicap.

Williamssová (1997) shrnuje proměnné, které zvyšují a snižují rizika negativních dopadů vážného onemocnění dítěte na zdravé sourozence.

Riziko zvyšuje:

- Nízká soudržnost rodiny,
- nízké vzdělání rodičů,
- velký a dlouhodobý stres,
- nefunkční zvládací strategie rodičů,
- deprese matky,
- věk a pohlaví zdravých dětí (Williams, 1997, s. 313).

Riziko snižuje:

- Kvalitní a dobré manželství,
- absence depresí obou rodičů,
- vysoká úroveň sociální opory širší rodiny, kamarádů a sousedů,
- matka, která se věnuje i zdravému dítěti,
- povídání si rodičů se zdravým dítětem o nemoci sourozence (tamtéž).

Patterson a Garwick (1994, s. 287-304) navrhli model adaptace rodiny na vážné onemocnění v podobě **dvou misek vah**. Na začátku se misky vychýlí z rovnovážné polohy, protože požadavky na členy rodiny výrazně převyšují jejich dovednosti, zvládací strategie a zdroje opory. Rodina má rozkolísané hodnoty, je ohrožen smysl života, identita. Po čase se ale rodina naučí situaci zvládat, nachází si nové zdroje sociální opory a novou identitu. Pomyslné misky vah se vyrovnají. Bohužel neexistuje žádné pravidlo, které by říkalo, že dva sourozenci nemohou oba vážně onemocnět, hned po sobě či najednou (Colorosová, 2008, s. 91). Nemůžeme říci, že by nemoc příliš přemýšlela o spravedlnosti.

Kárová, Blatný a Bendová (2009, s. 152) píše o faktorech, které usnadňují dětem přijetí změn a patří mezi ně:

- Otevřená komunikace v rodině,
- informovanost adekvátní věku,
- potřeba aktivně se účastnit péče o nemocného,
- potřeba podpory pokračování ve vlastních aktivitách a zájmech.

Utajení vážného onemocnění dítěte

Krtičková (2016) upozorňuje na to, že některé rodiny mohou zaujmout zvláštní postoj a rozhodnout se, „že o tom, co se děje doma, se nebude mluvit“, členové rodiny se vzájemně zavážou mlčením. Tím vytváří rodinné tajemství a neuvědomují si, jak nepřírozně se začali chovat a do jak tíživé situace dostávají „nevědoucí“, kteří jsou mimo dohodu a jsou vyčlenění.

Tím si uzavírají cestu k později popisované sociální opoře okolí, která má velký vliv na úzdravu a podporu celé rodiny.

Jak už bylo zmíněno na začátku této kapitoly, dítě samo za onemocnění nemůže. O to více v něm může vyvolávat jakýsi stres, který pocítují i rodiče nebo blízcí, zapojení do péče o dítě. Matějček a Dytrych (2002, s. 78) uvádějí, že sami rodiče si jsou vědomi své vlastní bezmocnosti a kolísají mezi nadějí a zoufalstvím. Zároveň jsou pod velkým stresem, aby před dětmi působili vyrovnaně a nepřenášeli na ně své úzkosti. Je na nich, aby poskytovali největší citovou oporu.

1.4.1 Role rodičů při vážném onemocnění dítěte

Čas, který rodiče tráví s dětmi a kdy jim dávají lásku a optimismus (viz kapitola 1.1.1 Vliv výchovy rodičů...), zatímco jejich životy jsou během krizové situace v rodině uvrženy do chaosu a zmatku, ukazuje, že žal i radost jsou nedílnou a důležitou součástí života (Colorosová, 2008, s. 13). Autorka zmiňuje šest nejdůležitějších vět v životě, kterými rodiče mohou pomoci dětem zvládnout každodenní zmatky a změny života. Můžeme je charakterizovat jako záchranný pás, když hrozí smetení „přivalovou vlnou zoufalství“.

- Věřím Ti.
- Spoléhám na Tebe.
- Vím, že to zvládneš.
- Vždy Tě vyslechnu.
- Postarám se o Tebe.
- Jsi pro mě moc důležitý. (Colorosová, 2008, s. 14)

Jeden z nejtěžších úkolů pro rodiče je v této situaci vůbec začít mluvit s dítětem, se sourozenci a s ostatními blízkými lidmi. Colorosová (2008, s. 11 - 20) uvádí jakýsi „recept“ na tuto situaci: **nejprve oznámení, potom fakta a vynechat komentáře.** Po oznámení a faktech musí být rodič připraven dítě obejmout a odpovědět na všechny otázky, které může položit. Rodič by měl ujistit děti, že to společně zvládnou. Diagnózu, terapii i prognózu může vysvětlit v podobě tří jednoduchých otázek:

- Co se mnou/sourozencem je? (diagnóza)
- Co se mnou/sourozencem bude? (prognóza)
- A co mě/sourozence čeká mezi tím? (terapie)

Dále autorka zdůrazňuje volbu slov, ta závisí na věku a stupni vývoje dítěte. Mohou být jednoduchá, ale hlavně pravdivá. K lékařským výrazům mohou pomoci jednoduchá vysvětlení a nákresy. Například i čtyřleté dítě si poradí se slovem leukémie, i když si ho po nějakou dobu

bude vykládat po svém (Colorosová, 2008, s. 61). Z vlastní zkušenosti v rodině též mohou doporučit např. seriál *Byl jednou jeden život – epizodu Kostní dřev* (Nesrsta, 2016).

Náhle vzniklá situace v rodině si žádá změny v rolích členů rodiny, mateřskou roli doma přebírají otcové, popřípadě starší sourozenci (Kárová, Blatný, Bendová, 2009).

Rodiče by též měli hovořit se svými dětmi o tom, že za onemocnění nejsou zodpovědní, a učit děti, aby spolu mluvily a řešily svoje neshody společně, zatímco rodič jim bude jen rádcem (Colorosová, 2008, s. 147). Autorka také zdůrazňuje, aby rodič naučil ctít jeden druhého jako osobnosti s vlastními dovednostmi a slabostmi.

Kárová (2012, s. 4 - 11) též doporučuje otevřenou komunikaci v rodině, poskytnutí informací dětem, případně je i přizvat k hovoru se zdravotníky a psychology. Dále doporučuje rodičům, aby dětem vyvrátili mýty, které jsou spojené s nádorovým onemocněním a že rozhodně nepřivolali a nezpůsobili onemocnění sourozence. Rodič by měl děti povzbudit, aby si také uměly říct o pozornost a vyvarovat se tak zmiňovanému syndromu „hodného dítěte“. Rodič by neměl zapomenout na čas na hry a legraci a zároveň by měl dát pozor na přílišné zatěžování dětí povinnostmi. Dále Kárová (2012, s. 13) doporučuje neskrývat před dětmi své pocity a pomoci jim tak vyznat se v jejich vlastních, to může rodinu ještě více sblížit. Také by rodiče měli děti ujistit, že všechny pocity, které prožívají v souvislosti s nemocí sourozence, jsou přirozené a obvyklé, jelikož patří k prožívání této náročné životní situace. Rodič by měl spravedlivě posuzovat oba sourozence při různých sourozeneckých šarvátkách a do určité míry potlačit tendenci „chránit nemocného“. Rodič by též neměl zapomenout dobře se starat i sám o sebe, a pokud je to potřeba vyhledat odbornou pomoc (psycholog, terapeut, sociální pracovník, sociální pedagog ve škole) pro sebe případně i pro děti. Neměl by zapomenout informovat o situaci v rodině pediatra, učitele, trenéry nebo vedoucí zájmových kroužků. Také by měl dopřát dětem účast na programech pro sourozence nemocných dětí (Kárová, 2012). Některé z těchto programů zmiňují v poslední kapitole teoretické části.

1.4.2 Role zdravých sourozenců při vážném onemocnění dítěte

U zdravého sourozence nemocného dítěte je obvykle žádoucí, aby fungoval normálně. Sourozenec musí plnit své běžné domácí i školní povinnosti, ale také mu přibývají povinnosti další, které jeho vrstevníci nemají. Pomáhá rodičům s chodem domácnosti, která je nemocí pozměněna (Mareš, 2013, s. 267). Snaží se být nemocnému sourozenci oporou, což vyžaduje, aby se adaptoval na nové podmínky, se kterými nemá zkušenosti on ani jeho okolí (Mareš, 2013, s. 268). Podle Kárové, Blatného a Bendové (2009, s. 155) dětem chybí přítomnost sourozence, i coby kamaráda a společníka ke hrám. Zdravý sourozenec přebírá větší míru

zodpovědnosti, samostatnosti, narůstají mu povinnosti spojené s pomocí v domácnosti, s případnou péčí o nemocné dítě. To vše vede k urychlenějšímu zrání dítěte.

1.4.3 Role pedagoga a spolužáků sourozence dítěte s vážným onemocněním

Kárová (2012) v projektu Skrytí hrdinové zmiňuje, že u mnoha dětí, se kterými pracuje, se objevuje **nesoustředěnost a zhoršuje se jejich výkon ve škole**. Ve škole bývá i častá šikana a posměch spolužáků kvůli změněnému vzhledu nemocného sourozence. V tuto chvíli vzniká jakýsi paradox, kdy nemocné dítě obvykle podporu od svých spolužáků získává a naopak zdraví sourozenci popisují pocity bezmoci, když zažívají posměch okolí a nemocného sourozence před světem brání (Kárová, 2012, s. 19).

Podle Mareše (2013) většina badatelů zkoumající problémy zdravého dítěte, ve které je nemocný sourozenec, studují psychosociální aspekty rodiny z klinicko-psychologického a zdravotnického pohledu. Přitom vážné onemocnění sourozence mívá dopady i na vztahy zdravého dítěte **s vrstevníky a na fungování ve škole**. Důležitost sociální opory od **vrstevníků** a hlavně kamarádů stoupá s příchodem dospívání. Dalším důležitým zdrojem **sociální opory** může být **škola a učitel** (Stewart, 2004). Mareš (2013) zmiňuje studii, které se účastnili rodiče, zdraví sourozenci a posléze se souhlasem učitelé. Hlavní závěr Mareš (2013, s. 277) shrnuje tak, že podle rodičů jejich zdravé děti mívají problémy s chováním, projevují se symptomy deprese, uzavírání se do sebe, somatické obtíže, výbuchy vzteku a agrese, ale děti samotné prožívají situaci jinak, zažívají posttraumatický stres. Podle učitelů se tyto děti sociální kompetentností od svých spolužáků neliší. V analýze vnímané sociální opory tento výzkum ukázal, že zdraví sourozenci hodnotí jako **největší a nejdůležitější zdroj opory své kamarády, spolužáky** a relativně velkou oporou jsou i **učitelé**. Mareš (2013, s. 277) zároveň zdůrazňuje, aby tyto lidé mohli oporu poskytnout, musejí se nejdřív o situaci dozvědět a také, že psychologickou pomoc zdravému sourozenci by měli provádět i profesionálové, např. školní psychologové.

1.4.4 Role ostatních příbuzných a přátel sourozence dítěte s vážným onemocněním

Může se stát, že příbuzní přestanou nazývat zdravé děti jejich jménem, ale stávají se z nich „Michalův bratr“ nebo „Matějova sestra“ (Kárová, 2012). Toho by se měli příbuzní vyvarovat.

Jak je zmíněno výše, tak i v případě ostatních příbuzných, prarodičů, tetiček a strýců nebo blízkých přátel rodiny, je potřeba se o situaci dozvědět, aby mohli poskytnout případnou sociální oporu. Jak píše Kárová, Blatný a Bendová (2009, s. 152) právě prarodiče, příbuzní,

přátelé nebo sousedé přebírají péči o zdravé sourozence. Kárová (2012, s. 24) pobízí další rodinné příslušníky a přátelé k tomu, aby pomohli rodině tak, aby zdravé děti nemuseli přebírat rodičovské zodpovědnosti. Mohou zkusit zorganizovat pomoc s přípravou nebo dovozem večeří, mohou pomoci s nákupem, odvozem dětí do školy a do kroužků, případně s domácím úklidem, pracemi na zahradě nebo i zaléváním květin.

Zároveň Kárová (2012, s. 24) upozorňuje, aby si ostatní příbuzní nedělali ze zdravých sourozenců „zpravodaje“, kterých se neustále vyptávají „jak to vypadá“ anebo „jak se má nemocný bratr či sestra“. Podobné otázky mohou v dětech vyvolat pocity nedůležitosti. Zdravý sourozenec naopak potřebuje mít pocit, že se onen příbuzný zajímá právě o to, jak se má on sám. Pokud příbuzní kupují dárek pro nemocného, neměli by zapomenout ani na zdravé děti. Každá drobnost děti potěší a dá jim pocit, že nejsou zapomenuty (např. zaslání pohledu každému zvlášť).

Kárová (2012, s. 22) též doporučuje, aby **prarodiče** byli se zdravými dětmi pravidelně v kontaktu, osobně, telefonicky nebo skrze dopisy či pohledy, mohou dávat i drobné dárky. Také navrhuje prarodičům trávit se sourozenci nemocných dětí mimořádné chvíle, kdy se věnují společné aktivitě. Prarodič by měl dítěti dát najevo, že si společného času velmi cení a měl by dítě ujistit, jak je šťastný, že ho má. Prarodič by měl vedle zdravých sourozenců také převzít část „rodičovských povinností“, pokud mu to jeho zdravotní stav dovolí, může pomoci s úklidem, vařením, nakupováním. Dále Kárová (2012, s. 22) doporučuje i prarodičům v případě potřeby vyhledat pomoc a podporu zdravotníků a psychologů, účastnit se programů nabízených v nemocnici a podpůrnými organizacemi, případně kontaktovat i jiné prarodiče nemocných dětí.

1.5 Fáze zvládání podle Elisabeth Kübler-Rossové

Americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová ve své knize *On Death and Dying*, popsala model známý jako pět fází smutku nebo také pět fází umírání. Součástí výše zmíněné knihy je i model s názvem *Proces vyrovnávání*. Tento model Elisabeth Kübler-Rossová postavila na rozhovorech s 500 umírajícími pacienty. Popisuje 5 oddělených fází v rámci procesu, ve kterém se lidé vyrovnávají se smutkem, a to například v případě diagnózy smrtelného onemocnění či mimořádné ztráty. Kniha poskytla nejen fáze, kterými si lidé smrtelně nemocní a jejich rodiny procházeli, ale také poskytla jakési povědomí o citlivosti, se kterou je potřeba zacházet s lidmi, kteří se vypořádávají se smrtelnou nemocí (Vašina, 2015).

V anglickém jazyce mají fáze zkratku DABDA, skládá se ze slov:

- Denial – šok/popírání,

- anger – hněv/agrese,
- bargaining – smlouvání,
- depression – deprese,
- acceptance – smíření.

První fází je popírání. V této fázi, jak sám název napovídá, se daní jedinci nechtějí smířit s nastalou situací. Nemocní si v této situaci často kladou otázku: „Já? To není možné! Mě se to netýká!“ Pociťují často také strach a úzkost (Kübler-Ross, 1992).

Po první fázi nastupuje fáze s názvem agrese. V této fázi jsou nemocní plní hněvu, zlosti, negativních emocí. Nemohou pochopit, proč tato nemoc postihla právě je. Trápí je pocity viny, křivdy, zlobí se na své okolí. Typické pro toto období bývá agrese vůči druhým, agrese vůči těm, kteří jsou milí či agrese vůči ošetřujícímu personálu (Hlaváčová, 2009).

V třetí fázi s názvem smlouvání, od nemocných často slyšíme: „Udělám cokoli, abych mohl žít ještě pár let.“ Třetí fáze zahrnuje naději, že nemocní můžou nějakým způsobem oddálit či odložit smrt. V této fázi též dochází k hledání zázračného léku či alternativních metod léčby (Vašina, 2015).

Fáze deprese jako čtvrtá fáze, je charakteristická tím, že se dostávají prázdné pocity, hluboký smutek nad ztrátou zdraví či nových možností. Nemocní jsou konfrontováni se skutečností, že se blíží smrt. Nemocní můžou také nabýt dojmu, že toto období trvá navěky. Pro nemocné je důležité vědomí, že jejich rodina stojí za nimi, že na své utrpení nejsou sami (Kübler-Ross, 1992).

Poslední fáze je smíření. V této fázi se dotyční začínají vyrovnávat se svou smrtí či smrtí milovaného. Dochází k psychickému uvolnění a pacienti jsou schopni na léčbě spolupracovat a přistupovat k ní s rozumem (Vašina, 2015).

Sama Elisabeth Kübler-Rossová (1992, s. 126) o modelu říká, že jednotlivé fáze nemusejí nastávat ve výše uvedeném pořadí a ani nemusí být prožity všechny, avšak vždy daný člověk prožije nejméně dvě fáze. Zacharová a Římovská (2014) tyto fáze též popisují i ve vyrovnávání se nejen s možnou smrtí, ale i s vážným onemocněním. S realitou nemoci dítěte se každý člen rodiny vyrovnává svým vlastním, individuálním způsobem. Autorky sdělují, že většina rodičů prochází řadou emočních reakcí, obvykle probíhajícím ve výše zmíněném pořadí, avšak tempo, intenzita a vnější projevy bývají různé. Existence nemocného dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben možnostem a potřebám nemocného dítěte. Důsledkem toho se mění chování v kruhu rodiny, ale také ke vztahu k širší společnosti, kde se v rámci obranných reakcí členové rodiny mohou projevovat jiným způsobem než dříve (Zacharová, Římovská, 2014, s. 55-56).

1.6 Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie

Termín posttraumatický rozvoj osobnosti můžeme chápat jako významnou pozitivní změnu v kognitivním a emočním životě jedince, která se může projevit také ve změně jeho chování. Tato pozitivní psychologická změna je prožívaná jako výsledek vyrovnávání se s velice náročnými životními okolnostmi, kdy se daný jedinec identifikuje s novými možnostmi vlastního života, popř. s možností zvolit novou životní cestu, odlišnou od té dosavadní (Calhoun, Tedeschi, 2006).

Britský psycholog a psychoterapeut S. Joseph se jako první začal zabývat tématem *growthfollowingadversity* („růstu iniciovaného nebezpečím“), v 90. letech 20. století (Woodward, Joseph, 2003). S. Joseph pak spolu s A. Linleym vydali několik publikací na téma rozvoje posttraumatického rozvoje a terapeutické facilitaci tohoto procesu (Slezáčková et al., 2008).

S otázkami růstu vycházejícího z nepříznivých životních podmínek je úzce spojen i koncept „benefit – finding“ a „benefit – reminding“ autorů H. Tenna a G. Afflecka (1999, 2002). Tito autoři chápou schopnost vytěžit z náročné situace pozitivní obsah, ze kterého si později daní jedinci vytváří copingové strategie.

Jak uvádí Calhoun a Tedeschi (2006, s. 7), znaky posttraumatického rozvoje již byly identifikovány u mnoha různých skupin zkoumaných osob – u obětí dopravních nehod, obětí teroristického útoku, obětí válečného konfliktu či u zneužívání v dětství. Současné výzkumy zabývající se posttraumatickým rozvojem v kontextu onkologického onemocnění se u dospělé populace nejčastěji týkají pacientek s karcinomem prsu a pacientů s nádorovým onemocněním obecně (Martin et al., 2004). Studie týkající se posttraumatického rozvoje u dětských a adolescentních onkologických pacientů vydal například Yaskowich (2002), v ČR se touto problematikou zabývá J. Mareš (2007).

Vrátím - li se k definici posttraumatického rozvoje, kterou zmiňuji v samotném začátku této kapitoly, je zapotřebí ještě dodat, že posttraumatický rozvoj neznamená návrat k původnímu stavu před traumatem, ale rozvoj osobnosti, překročení hranic dosavadního psychického fungování a úrovně adaptace (Tedeschi, Calhoun&Cann, 2007, s. 403). V praxi tento rozvoj poté může znamenat změnu postoje k sobě samému (větší pokora, uvědomění si své zranitelnosti a smrtelnosti), změnu ve vztahu k lidem (změna vztahové sítě, empatie, smířlivost) či změnu životní filozofie (nový smysl života, změna priorit, spiritualita), (Woodward, Joseph, 2003, s. 280).

Calhoun a Tedeschi (2006, s. 16 - 21) výše uvedené aspekty rozšířili do pěti následujících domén:

1. Pocit vnitřní síly (uvědomění si své zranitelnosti versus pocit vnitřního posílení),
2. uvědomění si nových možností (rozvoj nových zájmů, aktivit),
3. změna v interpersonálních vztazích (větší vstřícnost, blízkost a intimita),
4. úcta k životu (větší považování si života, změny v hodnotovém systému),
5. změna ve spiritualitě (příklon k víře, transcendece).

V některých zdrojích (Sears, 2003) se lze dočíst i o šesté doméně, jejíž je větší míra zdraví podporujícího chování, která je typická pro jedince, u něhož je traumatická zkušenost spojena s přímým ohrožením jeho zdraví či života. V novějším pojetí (Hobfoll et al., 2007) není posttraumatický rozvoj chápán pouze jako kognitivní proces vedoucí ke změně vztahového rámce traumatické události, ale jako proces akčního rozvoje, při kterém jedinec uvažuje o možných přínosech traumatických událostí.

Autoři Tedeschi et al. (2007) se poté ještě zmiňují, že je potřeba posttraumatický rozvoj chápat jako vícerozměrný proces podmíněný mnoha faktory, který může probíhat u každého jedince různými způsoby.

Facilitace posttraumatického rozvoje

Možnostmi terapeutické intervence a podpoře procesu posttraumatického rozvoje se zabývají ve své monografii Tennena Affleck (1999). Zmínění autoři rozlišují dva základní přístupy v rámci terapeutické intervence. První tzv. obecný přístup zahrnuje terapeutické postupy užívané v práci s osobami, které prožily jakoukoli traumatickou situaci. Konkrétně lze mluvit například o desenzibilaci (snaha o snížení přecitlivělosti klienta), naraci (vyprávění a popisování traumatické události), dále o navození klientova pocitu bezpečí a jistoty skrze pevný terapeutický vztah.

Druhý specifický přístup se zaměřuje přímo na podporu posttraumatického rozvoje osobnosti. Představitelem tohoto postupu je terapeut S. Joseph (Linley, 2006).

Slezáčková et al. uvádí vymezení M. Christophera, představitele bio-psycho-sociálně vývojového přístupu k posttraumatickému rozvoji, ten upozorňuje na 3 faktory: „*kteřé ovlivňují úspěšnost zvládnutí traumatické události a rozhodují o tom, zda prožitý distres bude adaptací a dalšímu vývoji člověka spíše prospěšný či nikoli. Jedná se o to, zda je konkrétní jedinec dostatečně fyzicky zdravý a je schopen disponovat svými vnitřními zdroji, dále zda je schopen*

situaci kognitivně zvládnout natolik, aby se mohl z náročné situace učit a nalézat v ní smysl, a zda má dostatečné sociální zázemí a pevnou sociální oporu“ (Slezáčková et al., 2008).

Facilitace posttraumatického rozvoje neprobíhá pouze v rámci individuálních terapeutických sezení, ale také ve skupinové práci a v rámci rodinné terapie (Payne et al., 2007).

1.7 Sociální, pedagogická a psychologická péče o zdravé sourozence vážně nemocných dětí z hlediska výzkumů

V ČR i v zahraničí se v posledních letech badatelé začali mnohem více zajímat o diagnostikování změn v osobnosti sourozenců, jejichž bratr či sestra vážně onemocněli, a také o jejich cílenou podporu.

Prchalová a Landlot (2009) v přehledové studii shrnuli intervenční výzkumy provedené v letech 1980 – 2008. Nejprve autoři identifikovali přes 400 článků a 18 disertačních prací. Po jejich analýze zůstalo 14 výzkumů, na jejichž základě bylo definováno 11 intervenčních postupů. Jednotlivé intervence se lišily cíli u zdravých sourozenců:

1. Zlepšení jejich znalosti o nemoci a její léčbě, možné důsledky,
2. zlepšení jejich strategií zvládnání zátěže,
3. zlepšení komunikace v rodině,
4. redukování posttraumatického stresu,
5. poskytnutí sociální opory od vrstevníků, odlehčení pobytem v jiném prostředí a umožnění rekreačních aktivit.

Dále se ukázalo, že nejčastěji používaný postup byla práce se skupinou 4 - 12 dětí a počet setkání od 3 do 10. Méně častá byla intervence na týdenním pobytu na letním táboře a pouze v jednom případě se jednalo o individuální intervenci. Odborníci většinou pracovali se zdravými sourozenci a v několika případech si přizvali ještě rodiče. Mareš (2013) na základě dat z této studie vyjádřil názor, že badatelé preferovali spíše dílčí intervence před komplexními, kdy dítě se po skončení intervence vrátilo do rodinného prostředí, které se vlastně nezměnilo.

Kárová, Blatný a Bendová (2009, s. 149-157) na závěr přehledové studie Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“ píše, že studie prokázaly důležitost včasné intervence cílené na specifické problémy zdravých dětí, což by mělo pomoci k lepší adaptaci na nově vzniklou náročnou situaci a tím předejít pozdějšímu vzniku psychických problémů. Je důležité umožnit zdravým dětem získat potřebné informace adekvátní věku, podpořit komunikaci v rodině, umožnit aktivní účast v procesu léčby a zároveň umožnit pokračování ve vlastních aktivitách. Je potřebné pomoci dětem rozpoznat, pojmenovat a přijmout vlastní emoce, uvědomění si silných stránek a tím zvýšit sebevědomí a snížit možné

úzkostné pocity. Stejní autoři též doporučují individuální nebo skupinovou práci, kde mají možnost zažít pocit sounáležitosti a sdílení prožitého. Vedle rodinné terapie a arteterapie se navrhuje ještě kreativní aktivity, relaxace a hru.

Roberson (2008) studoval 8 sourozenců, čtyři chlapce a čtyři dívky. Během letního tábora kombinoval zúčastněné pozorování a hloubkové polostrukturované rozhovory. Závěr výzkumu ukázal, že vstřícné, relaxační a neohrožující prostředí pomáhá zdravým sourozencům odpočinout si od každodenních starostí. Sociální srovnání s vrstevníky s podobnými problémy vede k navázání nových přátelství, novému zdroji sociální opory a diskuzí s odborníky na jim blízká témata. To učí děti k novým zvládacím strategiím.

Výzkum Prchalové, Grafové, Bergstrasserové et al. (2012) se zaměřil na 30 zdravých sourozenců ve věku 6 - 17 let, kteří byli rozděleni do experimentální a kontrolní skupiny. Intervence probíhaly v několika fázích – první ve 4 - 6 týdnu od stanovení diagnózy sourozenci a další ve 4. a 7. měsíci. Zdraví sourozenci získávali lékařské informace o zdravotním stavu nemocného sourozence s využitím obrázků a příběhů. Zdůrazňovalo se, že za nemoc nikdo nemůže a zdravé dítě bylo o všem informováno (průběh léčení, možné komplikace, ...). Tím se snižovala úzkost a posilovala sociální kompetence. Byly probírány strategie, jak zvládat zátěžové situace, doporučení dostávali i rodiče (včetně brožur, jak jednat se zdravými sourozenci). Díky této intervenci se zlepšila celková psychická pohoda zdravých dětí. Díky znalosti o nemoci a léčbě sourozence došlo k rozšíření sítě sociální opory. Sice neustoupily znaky posttraumatické stresové poruchy a úzkost zdravého sourozence, jednalo se však o prvotní fázi vyrovnávání se a krátkou intervenci.

V České republice se psychosociálním potřebám zdravých sourozenců dětí s postižením poprvé věnovala J. Prevendárová v roce 1996. Provedla výzkum, který se zabýval vztahovými a interakčními charakteristikami rodin s dítětem s postižením z pohledu rodičů. Autorka zjišťovala, jak rodiče vnímají sourozenecké vztahy, jaký uplatňují výchovný styl, do jaké míry se zdravé děti angažují do péče o sourozence s postižením a rodiči vnímanou míru psychické, somatické a sociální oblasti u zdravých dětí v porovnání s problémy sourozence s postižením. I když se u zdravých sourozenců mohou formovat pozitivní osobnostní vlastnosti, mohou mít i množství intrapsychických a extrapersonálních problémů, kterými je potřeba se zabývat. Prevendárová (1996) tak, jako první v českém i slovenském písemnictví, upozornila na potřebu zabývat se i zdravými sourozenci a celým rodinným systémem.

Další přední odbornicí v ČR, která působí nejen v publikační a výzkumné práci, ale i jako lékařka a psychoterapeutka, je Š. Kárová. Je autorkou projektu Skrytí hrdinové (Kárová, 2012), který se zaměřuje na psychosociální podporu všech rodinných příslušníků (sourozenců, rodičů,

prarodičů, dětí nemocných sourozenců) při vážném nebo chronickém onemocnění v rodině. Na toto téma pořádá přednášky, semináře a workshopy pro odbornou i laickou veřejnost a dále terapeutické skupiny pro rodinné příslušníky s působištem v Brně (Kárová, 2018).

1.8 Organizace a projekty zabývající se sourozeneckými vztahy vážně nemocných dětí v ČR

V současné době existuje celá řada projektů, organizací nebo informačních portálů, které poskytují pomoc formou informací o onkologickém onemocnění, o jeho léčbě a prevenci. Organizace, které vznikaly za účelem pomoci onkologicky nemocným dětem, v posledních letech stále více začínají myslet i na zdravé sourozence a na rodinu jako celek. Organizují taktéž osvětové akce, přednášky atd. Na následujících řádcích jsou zmíněné některé z nich, především ty, které fungují na území ČR a Středočeském kraji, zároveň jsou uvedeny i příklady ze zahraničí, které díky dostupnosti internetu může využít kdokoliv. Jedná se především o organizace:

- Haima CZ, z.s,
- Linkos – Publikace pro pacienty a jejich blízké,
- TheSibling support project,
- Supersibs!,
- Můj nový život.

HAIMA CZ, z.s.

„HAIMA CZ, z.s. je spolek, který na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu věku, národnosti, víry či profese k aktivní pomoci dětem s onemocněním krevetvorby a dětem s onkologickým onemocněním, léčeným na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol. Vznikla roku 1991 jako neziskové občanské sdružení a dnes působí její samostatné skupiny v Praze, Brně, Olomouci, Ostravě, Plzni a Českých Budějovicích. Sídlem HAIMY CZ je Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol v Praze 5“ (HAIMA CZ, z.s., © 2018).

Jedním z poslání občanského sdružení je vedení dítěte a jeho rodiny celým průběhem nemoci až k plnému zapojení do běžného života. Také pořádají každoroční rekonvalescenční pobyty v přírodě pro děti, které procházejí dlouhodobou rekonvalescencí, a v případě potřeby se pobyty účastní i jejich sourozenci. Vedle přímé podpory rodiny se HAIMA CZ podílí i na sponzorování vybavení dětského oddělení, spolupracují s MV ČR a s humanitárními organizacemi ČR, a mnoho dalšího. (HAIMA CZ, z.s., © 2018)

LINKOS – Publikace pro pacienty a jejich blízké

Jedná se o informační portál České onkologické společnosti, který je určený široké veřejnosti. Je možné zde najít informace o onkologických onemocněních dospělých i dětí a o jejich léčbě, prevenci, o léčbě bolesti, o výživě onkologicky nemocných, psychoonkologickou poradnu a přehled Komplexních onkologických center, odkaz na NOP on – line a další zdroje informací. Ty jsou psané předními odborníky v onkologii. (LINKOS, © 2018) Některé odkazy mohou návštěvníka přenést na jiné stránky, např. webové stránky **Ligy proti rakovině** (Liga proti rakovině, © 2019), **Masarykova onkologického ústavu** (Masarykův onkologický ústav, © 2009 - 2019) a další pracoviště.

THE SIBLING SUPPORT PROJECT

Tato společnost byla založena v roce 1990 v USA jako první národní program určený pro celoživotní a stále se měnící zájmy milionů bratrů a sester lidí s nejrůznějšími onemocněními. Vedle vzdělávacích aktivit a terapií, publikovali několik knih o bratrech a sestřích, spustili také online skupiny pro dospívající a dospělé sourozence a pomáhají v mezinárodním měřítku i v ostatních státech. V ČR na podobném způsobu byly spuštěny webové stránky, které v současné době již nefungují. (The Sibling Support Project, © 2000-2018)

SUPERSIBS!

Je také organizace, která vznikla v USA v 90. letech minulého století s cílem poskytovat podporu zdravým sourozencům onkologicky nemocných dětí. V roce 2013 se dostala do existenčních problémů a byli nuceni svoji činnost pozastavit. Posléze organizaci zaštitila společnost Alex'sLemonadeStandFoundation a mohou ve své činnosti pokračovat. Věnují se povzbuzování, posilování a uklidňování sourozenců během rodinné bitvy proti dětské rakovině. Díky tomu děti mohou čelit budoucnosti s odvahou a nadějí. Na jejich webových stránkách též funguje online poradna, kterou může využít kdokoliv z celého světa s podobnými potížemi. (SUPERSIBS!, Alex'sLemonadeStandFoundation, © 2018)

MŮJ NOVÝ ŽIVOT

Můj nový život je projekt, který už přes 5 let běží po celé ČR. Jeho autorkami je Kamila Berndorffová a MUDr. Lucie Hrdličková (Cingrošová). Aktivity projektu jsou primárně založené na pomoc rodinám, které se začaly léčit a léčí na oddělení dětské hematologie a onkologie nejen v Praze, ale i v ostatních městech ČR. Dále pořádají osvětové akce pro

veřejnost jako je např. **Den dětské onkologie** společně s HAIMA CZ, **Den s projektem Můj nový život** v rámci festivalů. Pro rodiny, které si procházejí dlouhodobou rekonvalescencí z onemocnění, pořádají jednodenní aktivity jako je např. **Den s Prosche** v různých městech ČR, **Exkurze na letišti Václava Havla**, **Divadelní odpoledne** ve Stavovském divadle v Praze, **westernové odpoledne na ranči** a mnoho dalšího. V posledních letech jsou více aktivní na sociální síti Facebook. (Můj nový život, [n.d.]

1.9 Shrnutí teoretické části práce

Správné výchovné vedení dětí je jednou ze základních funkcí rodiny, v případě vážného onemocnění dítěte může docházet ke změnám v zavedeném výchovném působení. Jedinci se musí situaci přizpůsobit. Pro usnadnění orientace v náročných životních situacích mohou rodičům pomoci životní hodnoty. Ty můžeme rozlišit na biologické, kulturní a duchovní. Při vážném onemocnění dítěte mohou rodiče zaujmout výraznější výchovný postoj a dochází k hyperprotektivní výchově, přehnanému soucitnému přístupu nebo naopak k odmítání a zanedbávání dítěte. V době onemocnění dítěte se také mění výchovné prostředí, především mikroprostředí, což má vliv i na rozvoj zdravých dětí v rodině.

Pro socializaci jedince je velmi důležitý také sourozenecký vztah. Zdraví sourozenci mohou prožívat negativní emoce, problém s pojetím vlastní identity, zhoršené sociální vztahy, problémy ve škole nebo se u nich začnou vyskytovat somatické obtíže. Mezi sourozenci vznikají sourozenecké potyčky, které jsou do určité míry přirozené a zdravé. Někteří sourozenci zas naopak mohou podlehnout syndromu „hodného sourozence“. Osobnostní rysy každého jedince ovlivňuje pořadí, ve kterém se narodil a vyrůstal (viz. Kapitola 1.2.1). V případě onemocnění jednoho z dětí působí na jedince také sourozenecký model, který rodina i nevědomky přijala v době léčby a zda se dokázala po úspěšné léčbě vrátit do zdravého normálu (viz. Kapitola 1.2.2).

Pro účely této práce je jako vážné onemocnění dítěte pojímáno onkologické onemocnění. Nádorové onemocnění je v ČR druhým nejčastějším důvodem úmrtí dětí, přestože v léčbě jsou stále pokroky. Léčba v ČR probíhá centralizovaně ve dvou specializovaných centrech v Praze a v Brně. Onkologická onemocnění dětí se dělí do 12 skupin, z nichž první skupinu tvoří leukémie. V ČR touto nemocí ročně onemocní přibližně 80 dětí. Leukémie (viz. Kapitola 1.3.1) se podle klasifikace ICCO dělí na 4 základní typy. Téměř 85 % všech leukemií je právě akutní lymfatická leukémie (ALL). Pro uzdravení je důležitý psychický stav, duševní výbava a vliv výchovy.

Důležitou roli v této krizové situaci v rodině zaujímají hlavně rodiče, ale také i zdravý sourozenec nebo prarodiče. Důležitou oporou pro rodinu mohou být přátelé, spolužáci, pedagogové a další lidé z blízkého okolí rodiny. Zvládání této situace má několik fází, které se odvíjí od průběhu léčby dítěte a od toho, kdo zaujímá jaké role. Přestože rodina si prochází traumatizující událostí, v kontextu pozitivní psychologie může dojít k posílení rodiny i jedince.

První výzkum, který se v ČR zabýval i problematikou zdravých sourozenců proběhl v roce 1996. Aktuálně v ČR na pomoc dětem s onkologickým onemocněním a jejich rodinám funguje několik organizací a projektů. Patří mezi ně např. Haima CZ, z.s., Linkos, projekty Můj nový život nebo Skrytí hrdinové.

2 EMPIRICKÁ ČÁST

Na základě zájmu o danou problematiku a studiem odborné literatury se autorka rozhodla provést kvalitativní výzkum zaměřený na výchovu v rodině dítěte s onkologickým onemocněním z pohledu rodiče a sourozence. Empirická část této práce se zabývá pohledy rodičů a zdravých sourozenců na výchovu dětí v rodině, kde jedno z dětí onemocnělo leukémií, a také proměnami v sourozeneckých vztazích delší dobu od ukončení léčby. Kvalitativní výzkum zaměřený na vnímání situace zdravými sourozenci od ukončení léčby onemocnění uskutečněn nebyl, proto by zjištěné informace mohly být přínosné.

2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Studiem literatury této problematiky bylo zjištěno, že v rodině dítěte s onkologickým onemocněním se může měnit výchovné působení rodičů na jejich děti. Dále bylo zjištěno, že onemocnění dítěte má vliv na zdravé sourozence. Dosud byly realizovány výzkumy týkající se převážně nemocných dětí v rodině. V posledních letech se otázky okolo života sourozenců těchto dětí stávají stále aktuálnější. Otázka změn ve výchově rodičů a proměn sourozeneckého vztahu z pohledu zdravých sourozenců delší dobu od ukončení léčby dítěte je zatím mimo pozornost.

Cíle výzkumu

Prvním cílem výzkumu je zjistit, jak se z pohledu rodičů změnila výchova jejich dětí po propuknutí vážné nemoci dítěte.

Druhým cílem výzkumu je zjistit, jak ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich rodinné vztahy.

Pro naplnění těchto dvou cílů byly stanovené dvě výzkumné otázky:

- VO1: Jak se z pohledu rodičů a sourozenců změnila jejich výchova po propuknutí vážné nemoci dítěte?
- VO2: Jak ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich rodinné vztahy?

Pro každou výzkumnou otázku byl stanoven doplňující okruh otázek jak pro rodiče, tak pro sourozence. Vzor otázek obsahuje **Příloha č. 1**.

2.2 Metodologie výzkumu

Pro účely výzkumu byl zvolen kvalitativní přístup založený na metodě dotazování, který umožní hlubší vhled do situace rodičů a sourozenců onkologicky nemocných dětí. „Kvalitativní

přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat, jak lidé chápou, prožívají a vytváření sociální realitu. (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 17)

V poslední době se téma zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí stává stále aktuálnější a diskutovanější, jak je zmíněno v teoretické části této práce. Předpokladem výzkumu je rozšíření vhledu do problematiky a hlubší porozumění individuálním životním osudům, které pomohou vytvořit obraz celku. Rozsah tohoto výzkumu může naznačit směr, kterým by se mohl ubírat případný další výzkum, nikoliv vytvořit obecně platné závěry.

V první fázi výzkumu byla provedena rešerše odborné literatury týkající se tématu výzkumu. Současně byla zvolena metoda sběru a analýzy dat. Bylo vytvořeno schéma polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. A byl navázán kontakt s pracovníci, HAIMA CZ, z.s.

Druhá fáze výzkumu spočívala v samotném sběru dat, tedy oslovení účastníků a realizace rozhovorů (blíže viz subkapitola 2.2.1).

Třetí fáze obnášela zpracování a vyhodnocení získaných dat a jejich převedení do závěrečné podoby, která je prezentovaná v této práci. V této fázi došlo k přepisu rozhovorů včetně zvýraznění emocí (smích, pláč, pokles hlasu, odmlka) v programu Microsoft Word, bez jazykových úprav a jejich následné anonymizování (změnou jmen a bydlišť). Byly zvýrazněny pasáže týkající se výzkumu, jelikož zpravidla rodiče měli tendence při rozhovoru odbíhat od tématu nebo docházelo k vysvětlení nejrůznějších životních okolností, které byly potřeba pro hlubší pochopení situace (např. stěhování, náplň práce apod.)

2.2.1 Metoda sběru dat

Jak již bylo zmíněno výše, byla zvolena metoda polostrukturovaného hloubkového rozhovoru.

„Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou zkoumáni členové určitého prostředí, specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny“ (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 156). Právě hloubkový rozhovor umožňuje zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě, což je jeden z principů kvalitativního výzkumu (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 160).

Rozhovory probíhaly v lokalitě, kterou si zvolili samotní účastníci s ohledem na své pohodlí a bezpečí. Nejčastěji volili restaurační zařízení v místě svého bydliště. Jeden rozhovor

proběhl dokonce v prostorách dětského oddělení FN Motol. Odhadovaná délka rozhovoru byla cca 1 hodina, nicméně rozhovory se lišily délkou v rozsahu od 0:33 hodin do 2:54 hodin. Sběr dat probíhal od 26. 3. 2017 do 9. 5. 2018. Ve dvou případech byl rozhovor veden s nezletilým dítětem, a to za přítomnosti rodiče. Všechny rozhovory po udělení aktivního souhlasu účastníků byly nahrávány na diktafon. Bylo uskutečněno celkem 10 rozhovorů, z toho 5 rozhovorů uskutečněno s rodičem a 5 se sourozencem. S některými proběhla emailová nebo telefonická komunikace, která již přiblížila situaci rodiny, a proto některé rozhovory byly výrazně kratší než jiné. Pro lepší orientaci v rozhovorech i při zpracování dat bylo zvoleno anonymní označení dětí v rodině takto:

- „**Dítě**“ – dítě, které prodělalo onkologické onemocnění,
- „**Sourozenec/ sourozenci**“ – ty děti, které onkologické onemocnění neprodělaly.

Rozhovory byly členěny na tři fáze. **Úvodní fáze** se týkala představení výzkumu a výzkumnice a poskytnutí aktivního informovaného souhlasu. V **hlavní fázi**, ve které na začátku výzkumníci krátce sdělili svůj „*rodinný příběh*“ pro lepší orientaci v situaci, se týkala výzkumných otázek (viz Příloha 1). Otázky byly přizpůsobené hovorové řeči účastníků a nebyly vždy kladené postupně. Jako další užitečné otázky byly „*Napadá Vás k tomu ještě něco?; A co ještě?*“. Také byla velmi užitečná technika *zrcadlení* pro navození emočního bezpečí a pocitu důvěry a *parafrázování* pro upřesnění odpovědí a uvědomění si dalších souvislostí. V **závěrečné fázi** bylo účastníkům poděkováno za strávený čas, ochotu poskytnout rozhovor, sdílení rodinného příběhu a navázána další spolupráce v případě potřeby tohoto výzkumu. Také jim bylo nabídnuto sdílení zpracování práce a případně setkání ve volném čase nebo na některé z akcí pořádané organizacemi např. Den onkologie. V některých rozhovorech se objevovaly terapeutické prvky, které jsou blíže popsány v kapitole **Etické stránky výzkumu**.

2.2.2 Způsob zpracování dat

Získaná data z polostrukturovaných hloubkových rozhovorů byla po přepsání zpracována **pomocí otevřeného kódování**. Podle Strausse a Corbinové (1999) můžeme rozlišit tři typy kódování, a to otevřené, axiální a selektivní. Analýza dat vždy začíná otevřeným kódováním, jedná se o efektivní způsob, jak začít analyzovat data (Švaříček, Šeďová, 2014, s. 211). Podle Hendla (2014) je kódování jako rozkrývání dat směrem k jejich interpretaci, konceptualizaci a nové integraci. Získaná data jsou tedy rozebrána, konceptualizována a následně složena novým způsobem. Švaříček a Šeďová (2014, s. 211) popisují otevřené kódování jako:

„Určitý proces, kdy je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově označenými fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“. Vzniklým označením říkáme „kódy“ a ty následně řadíme do kategorií. Cílem je dospět k seznamu kategorizovaných kódů (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 212).

Otevřené kódování proběhlo pomocí **tužky, papírů a barevných fixů**. Následná interpretace byla uskutečněna pomocí techniky „**vyložení karet**“. Při „vyložení karet“ jde o to, že výzkumník vezme kategorizovaný seznam kódů, vzniklý pomocí otevřeného kódování a uspořádá je do nějakého obrazce či linky. A na základě tohoto uspořádání sestaví text tak, aby z toho vzniklo převyprávění obsahu dle jednotlivých kategorií (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 226).

2.3 Popis výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek byl zvolen metodou záměrného výběru. **Prvním kritériem** pro zařazení do skupiny komunikačních partnerů byla zkušenost s onkologickým onemocněním dítěte v rodině. **Druhým kritériem** bylo mít alespoň jednoho zdravého sourozence. A **třetím kritériem** dobrovolnost a ochota se výzkumu účastnit. Pro snazší vstup do této komunity rodin byla využita osobní zkušenost výzkumnice a oslovení rodin s pomocí pracovnice z organizace HAIMA, z.s. S její pomocí bylo osloveno celkem 17 rodin, které přislíbily účast ve výzkumu. Se souhlasem oslovených byly předány kontakty výzkumnici. Následně jedna z rodin byla vyřazena pro blízký vztah s výzkumnicí. Posléze 3 rodiny odmítly účast, 7 rodin na následné kontaktování po telefonu a e-mailu neodpovědělo a jedna rodina, po uskutečnění hloubkového rozhovoru s matkou, byla vyřazena pro nesplnění kritérií. Syn onemocněl v rané dospělosti, zemřel a starší bratr odmítl poskytnout rozhovor. Výzkumný vzorek tedy tvoří 5 rodin, vždy jeden rodič a jeden sourozenec nemocného dítěte.

2.3.1 Bližší údaje o respondentech

Následující podkapitola obsahuje stručné informace o respondentech. Nejdříve se jedná o základní informaci o rodiči a sourozenci a pak jsou nastíněna základní fakta ohledně onemocnění dítěte a rodinného zázemí.

Rodina 1

R1: Rodič ženského pohlaví ve věku 35 let.

S1: O 2 roky mladší bratr (Honzík) nemocného dítěte ve věku 9 let.

Rozhovory s rodinnými příslušníky proběhly přibližně půl roku od ukončení léčby staršího bratra Martínka. V době oznámení onkologické diagnózy staršího bratra bylo chlapcům 6 a 9 let. Rodina žije na severu Čech, léčili se v FN Motol (1 - 2 hodiny jízdy z domova). Rodina

je čtyřčlenná, oba rodiče mají vysokoškolské vzdělání. Širší okruh rodiny tvoří prarodiče z obou stran, rodina má přátelské vztahy s kamarády a spolužáky obou chlapců.

Rodina 2

R2: Rodič ženského pohlaví ve věku 36 let. Pracovala jako úřednice u soudu, aktuálně ve školství.

S2: Mladší sestra o tři roky od nemocného dítěte ve věku 14 let.

Rozhovory s matkou a dcerou proběhly 10 let od ukončení léčby staršího bratra, začal se léčit v 7 letech. V době propuknutí onemocnění byly S2 4 roky. Rodina žije ve Středočeském kraji, přibližně 45 minut jízdy autem od FN v Motole. Spolu se 4 - člennou rodinou žije v domku babička z matčiny strany. Širší okruh rodiny tvoří prarodiče z otcovy strany, tety, strýčkové, bratrance a sestřenice. Sourozenci se po ukončení léčby začali věnovat bojovému sportu.

Rodina 3

R3: Rodič ženského pohlaví ve věku okolo 60 let.

S3: Prostřední sestra ve věku 37 let, sama je již matkou 3 dětí. Léčila se s poruchou příjmu potravy, pracuje ve zdravotnictví. Od nejstarší sestry byla o 4 roky mladší, od nejmladší o 9 let starší.

Rozhovory s matkou a dcerou proběhly přibližně 20 let od ukončení léčby leukémie nejmladší dcery. R3 měla tři dcery, nejstarší zemřela na následky vážného onemocnění krve v dětském věku po dlouhodobé léčbě. Po čtyřech letech od úmrtí se narodila nejmladší dcera, která také onemocněla. Prostřední sestra v 18 letech darovala kostní dřeň své mladší sestře. Rodina žije v Praze, v době léčby byly ve společné 4 - členné domácnosti. Širší okruh rodiny v době léčby tvořili prarodiče z matčiny strany.

Rodina 4

R4: Rodič ženského pohlaví ve věku okolo 50 let.

S4: Nejstarší sestra ze čtyř sourozenců ve věku 26 let.

Rozhovory s matkou a nejstarší sestrou proběhly přibližně 10 let od ukončení léčby třetího dítěte. Rodina v době léčby žila v Praze ve společné domácnosti, kterou tvořili oba rodiče, 16 - letá dcera, 14 - letý syn, 12 - letá dcera a nejmladší 6 - letý syn. Širší okruh rodiny tvořila teta z matčiny strany a její dcera. Matka byla několik let v domácnosti, muž zajišťoval hmotné zabezpečení rodiny.

Rodina 5

R5: Rodič ženského pohlaví ve věku okolo 50 let.

S5: Starší bratr o 4 roky ve věku 30 let.

Rozhovor matkou a synem proběhl přibližně 10 let od ukončení léčby mladšího bratra. V době léčby onemocnění rodina žila ve 4 - členné domácnosti na severu Čech, přibližně 2 hodiny jízdy od FN v Motole. Synové se většinu volného času věnovali sportovním aktivitám (fotbal a hokej). V průběhu léčby se zprerthaly vazby s prarodiči z otcovy strany, rodina byla v limitovaném kontaktu s babičkou z matčiny strany.

2.4 Etická stránka výzkumu

Vzhledem k charakteru zvoleného tématu kvalitativního výzkumu bylo takřka nezbytné dbát velkému zřeteli etickým aspektům výzkumu. Všichni účastníci byli předem osloveni průvodním dopisem nebo telefonátem, který předkládal stručný charakter výzkumu a podmínky zachování anonymity. **Informovaný souhlas s využitím výzkumného rozhovoru** byl vyhotoven pro rodiče i pro sourozence, v případě nezletilého dítěte musel s uskutečněním a nahráním rozhovoru souhlasit i rodič dítěte. Vzor aktivních informovaných souhlasů je přiložen v **Příloze č. 2**.

Účastníkům výzkumu byl nejprve představen charakter a volba tématu spojená s osobní zkušeností výzkumnice. Účastníci byli ponaučeni, že pokud nebudou chtít odpovídat na některou z otázek, nemusí a kdykoliv může dojít k přerušení výzkumu. Vždy byl uskutečněn rozhovor nejdříve s rodičem. Dále byla dohodnuta předběžná délka rozhovoru, která se odvíjela od časových preferencí účastníků, s tím, že časový odhad pro rozhovor byl přibližně 1 hodina. Účastníci byli taktéž seznámeni s tím, že pro účel výzkumu není důležité zveřejnění jmen, bydliště, přesného věku a tyto údaje budou při zpracování dat změněny. Až po sdělení těchto informací a udělení souhlasu, došlo k zapnutí diktafonu a nahrávání rozhovoru.

Dalším důležitým etickým aspektem bylo **emoční bezpečí účastníka**. Pro zajištění emočního bezpečí bylo zvolené místo dle preferencí účastníka, v případě nezletilých účastníků přítomnost jednoho z rodičů. Od začátku rozhovoru byla navozena přátelská atmosféra, někteří z účastníků navrhli pro lepší pocit „tykání“. Jak píše Hendl (2016, s 158) v rozhovorech se často směřuje k citlivým otázkám a výzkumník by měl dát účastníkovi příležitost, aby se uvolnil a vysvětlil své pocity.

„Takový rozhovor se může podobat terapeutickému rozhovoru, v němž dochází k léčebnému účinku již tím, že se účastník svěřuje a výzkumník pozorně naslouchá; v takovém rozhovoru může vzniknout nebezpečí, že se účastník otevře příliš a výzkumník si přestane být jist svou rolí,

kdy má účastníka zastavit.“ (Hendl, 2016, s. 158). Výzkumnice v těchto případech využila svých zkušeností z práce s lidmi s duševním onemocněním a vedení rozhovorů s terapeutickým charakterem. Bylo nezbytné zachovat roli výzkumníka a držet se předem stanovených okruhů otázek, avšak s ohledem na citlivost tématu a otevření se účastníků. Pokud se účastník výzkumu rozvyprávěl o událostech přímo nesouvisejících s předmětem výzkumu, nebyl zastaven, ale ponechán příběh dovyprávět. Posléze se citlivě přešlo k dalšímu tématu nebo na příběh navázalo důležité téma. Z 10 uskutečněných rozhovorů se ve 3 rozhovorech vyskytly slzy smutku, které bylo potřeba citlivě ošetřit. Účastník dostal v tu chvíli prostor, tichost a možnost změnu tématu. Závěr rozhovoru byl vždy směřován k tomu, co pozitivního si z této životní zkušenosti jednotliví účastníci odnesli.

2.5 Vyhodnocení dat

Na základě otevřeného kódování jsou rozdělené výsledky výzkumu. Vzniklé kódy byly rozřazeny do kategorií s názvy: Změny ve vztazích v rodině, Změny přístupu rodičů k výchově dětí, Proměny sourozenců, Strategie zvládání s následnou změnou ve výchově dětí.

Dále byly získané kódy v rámci kategorií rozřazeny do šestnácti subkategorií. Podle kategorií jsou pojmenovány následující podkapitoly. V každé podkapitole se objevují názvy subkategorií s příslušnými kódy. Přehled kategorizovaných kódů obsahuje **Příloha č. 4**.

2.5.1 Změny ve vztazích v rodině

Pokud se rodina ocitne v krizové situaci, většinou to pozmění vztahy v úzké, ale i širší rodině, a to pozitivním i negativním směrem. Tato kategorie obsahuje subkategorie týkající se konkrétních změn v rodinných subsystémech: mezi sourozenci, mezi prarodiči, s širší rodinou a mezi rodiči a dětmi. Dotýká se též vztahů s ostatními blízkými.

ZMĚNY V SOUROZENECKÉM VZTAHU

Ve vztahu k této subkategorii se v datech podařilo rozkrýt následující kódy: Utužení sourozeneckého vztahu, Každý má svůj život, Raději být se sourozencem, Výměna rolí mezi sourozenci, Tendence vychovávat se, vzájemná podpora sourozenců.

Utužení sourozeneckého vztahu

Sourozenecké vztahy prochází vývojem po celý život a jsou ovlivňovány životními zkušenostmi a událostmi. V případě onkologického onemocnění jednoho z dětí, může dojít k utužení a zlepšení vztahů mezi sourozenci oproti jiným sourozeneckým dvojicím mezi jejich

vrstevníky, jak potvrzuje S2: „*Mě přijde, že my, na to čím jsme si prošli, tak máme lepší vztah než třeba moje spolužačky se svými sourozenci, protože oni se fakt úplně nesnášej. Fakt úplně.*“ Úzký vztah mezi sourozenci již od raného dětství sourozenců a jejich citlivost na bolest druhého potvrzuje i R2 ve svém výroku: „*Od malička byli na sebe hodně fixovaní, to bylo hodně zvláštní, protože stačilo, aby sestřička zaplakala, když se jí třeba něco zdálo a syn u ní hned byl, pohoupal ji a uklidnila se.*“ Sourozenci si v této situaci mohou taktéž uvědomit vlastní zranitelnost a to, že sourozence nemají jen na hraní. Toto uvědomění může utužit jejich vztah, i podle R5: „*Když onemocněl, tak o něj začal pečovat, má to do dneška. Měli a mají hezký vztah.*“ To doplňuje výrok S5, který si uvědomil hranice v respektujícím vztahu: „*Bylo tam furt nějaký pošťuchování, jde o to, že si to člověk nemůže moc brát. Neměl jsem třeba do něj narážet s tím, že nemá vlasy, měl jsem nějakou hranici v sobě, že takhle ne.*“ Zároveň z pohledu sourozence nemusí dojít ke změně v sourozeneckém vztahu v důsledku onkologického onemocnění, pokud je sourozenecký vztah dostatečně pevný od svého začátku, např. S5 uvádí: „*Náš vztah se nezměnil, je pořád stejný doposud.*“ A zároveň S5 dodává: „*Věděl jsem, že už ho nemůžu šikanovat.*“

Raději být se sourozencem

Rozhovory ukázaly, že po oznámení onkologické diagnózy se jak zdraví sourozenci, tak rodiče snažili semknout kolem nemocného dítěte. Zdraví sourozenci např. omezili svoje koníčky, např. S1 říká: „*Na plavání jsem už nechtěl chodit. Byl jsem radši doma s bráchou.*“ Podobně výrok S5 ukazuje, že chce intenzivně trávit čas s nemocným bratrem: „*O polední pauze ve škole jsem radši šel domů si zahrát s bráchou playstation.*“

Tato potřeba být s nemocným byla ovlivněná u zdravých sourozenců i tím, zda měli dostatek kamarádů: S3: „*Já jsem nikdy neměla moc kamarádek, užívala jsem si být s tou malou ségrou. Byla to taková moje panenka.*“ Také se ukázalo, že děti si uvědomovaly význam zdraví jako podmínky kontaktu se sourozencem: S5: „*Když se vrátili z nemocnice, tak člověk nemohl být nemocný a nemohl být v kontaktu s bráchou.*“

Také rodiče hovořili o tom, že sourozenci by měli být v době nemoci spolu: R2: „*Jsem toho názoru, že pokud je kontakt se sourozencem možný v době té léčby, tak by rozhodně měli být spolu.*“ R2: „*Bylo to dobrý, když jsme byli na oddělení, kde byly povolené návštěvy, to za námi vždycky jezdili.*“ Někdy však poukázali na to, že potřeba zdravých dětí pečovat mohla být pro nemocné dítě až zatěžující: R2: „*Dcera se od toho svého nemocného bráchy nehmla. Pořád byla v jeho přítomnosti, jeho to pak až štválo, chvílema chtěl být sám a ona si ho zas chtěla užít.*“

Výměna rolí mezi sourozenci

Je téměř přirozené, že starší sourozenec začne pomáhat rodičům s výchovou a péčí o mladšího sourozence, když se narodí. V případě onkologického onemocnění staršího sourozence může dojít k výměně těchto přirozených rolí, kdy naopak od mladšího sourozence se začne očekávat větší samostatnost nebo pomoc s péčí o nemocného sourozence. R2: *„Tohle mu podala, připomněla mu pití a tak dál. Nevím, jak dalece to bylo od ní, anebo že to viděla u mě. Takže byla malá pečovatelka, vlastně navzájem o sebe pečovali. Nejsem schopná to porovnat, díky té nemoci se to strašně změnilo.“* Sourozenci v takto změněných rolích mohou setrvat i po ukončení léčby, jak potvrzuje výrok S2: *„Je v pohodě mít bráchu ve starším ročníku, ale je fakt, že když bylo potřeba něco vyřídit do školy, tak jsem to dělala já namísto toho staršího.“* V důsledku zkresleného vnímání vlivem okolností, může dojít i k záměně role nejstarší sestry, která má nejbližší k roli matky. S3: *„Nahlíží na mě trochu jako k mámě. Jsem takovej ten starší vůdčí typ, ten ochránářskej.“*

Ukazuje se, že po ukončení léčby se role částečně vrátí do přirozeného stavu. R1: *„Honzík je rád, že už nemusí být tak samostatný, že na to nemusí zas už myslet on. Užívá si, že je zas „ten mladší“ sourozenec.“*

V případech, kdy je v rodině o několik let starší sourozenec, který je zvyklý pomáhat s mladším sourozencem od malička, a ten posléze vážně onemocní, nedochází k výměně rolí, ale k jejímu zesílení. To potvrzují následující výroky dvou rodičů a dvou sourozenců: R3: *„Byla ohromná opatrovnice.“* S3: *„Já jsem ji vychovávala. Ona se na mě vážala hodně, pak i na rande chtěla chodit se mnou. Do teď mě bere víc jako mámu než jako starší ségru.“* R4: *„Dcera byla i docela veliká, že měla dobrou výbavu z dětství. Měla své zájmy a sporty, ale šlo to nějak skloubit. Když jsem já nemohla být doma, tak ona zůstala doma jako nejstarší.“* S4: *„Já jsem byla docela zvyklá pomáhat doma od malička, tak mi to nepřipadalo až tak jiný.“* Ukázalo, že v případě více dětí v rodině dochází téměř k převzetí role rodiče vůči mladším sourozencům, kteří jsou zdraví, ale potřebují intenzivní péči, kterou rodiče kvůli péči o nemocné dítě, nedokáží sami dát v dostatečné míře, jak potvrzuje ve svém výroku S4: *„S tím nejmladším jsem musela trochu pomoci, než bych za normálních okolností musela. Bylo potřeba s ním občas dělat něco do školy. Prostě bylo potřeba se postarat, tak jsem se postarala.“* S4: *„Bylo potřeba ho začít víc kontrolovat, domluvit se s mámou, co je potřeba, když tam nebyla.“*

Tendence vychovávat se

Rozhovory s rodiči a sourozenci ukázaly, že sourozenci mezi sebou mají tendence se vychovávat na základě výměny rolí či zesilování rolí, např. R1 sděluje: „*Honzík hodně pomáhal Martínkovi a teď se to zas vrací... Martin rád převzal tu roli, že Honzíka vypravuje do školy.*“ S1 doplňuje: „*... taky hlídá mobil, abych si vzal, zamkli, zhasli..*“ Rozhovory ukazují, že po ukončení léčby se situace začala navracet do zdravého normálu, jak uvádí R2: „*Syn od jistý doby, furt je jako starší brácha. Což bylo v tý nemoci, že ona pečovala o něj, pak navzájem, ale syn je takovej, že má tendence jí vychovávat, protože je mladší sourozenec.*“ U jiného sourozence výchovné tendence přetrvávají až do dospělosti, což může mít za následek i drobné konflikty v rodině, jak uvádí S3: „*Mám takový ty tendence od mámy – hele tohle bys neměla dělat a občas ji poučuju, pak si to někdy vyčítám.*“ S3: „*Myslím, že ty moje tendence jí vychovávat můžou způsobit nějaký konflikt. Nerada se ale hádá, takže já jí řeknu svůj názor a vím, že dobrý.*“ V jiném případě přirozená výchovná role nejstaršího sourozence může zesílit, jak sděluje v rozhovoru R4: „*Holky byly blízko sebe, starší dcera pochopila, že to bylo nutný a toho nejmladšího prvňáčka brala výchovně.*“ S4 potvrzuje: „*Moje role nejstaršího (pečujícího) jen zesílila. Vždycky jsem ji jakoby měla.*“

Vzájemná podpora sourozenců

V rozhovorech s rodiči i sourozenci se objevila potřeba vzájemné podpory mezi sourozenci. R1 zmiňuje i materiální podporu dětí: „*...v nemocnici dostávaly děti hodně dárků.. Tak Martínek vždycky na Honzíka myslel a něco mu přivezl, pastelky, plyšáky... Tak poprosil i o nějakou hračku pro Honzíka, protože ty děti vždycky byly zahrnovaný hodně těmi dárky, tak aby to nebylo Honzíkovu líto, tak na něj myslel.*“ Sourozenci na sebe myslí nejen v materiálních věcech, ale začali držet při sobě i v dalších oblastech. Např. R2: „*Při jedný návštěvě doma jsem syna musela ostříhat na ježečka...Pár dní na to mi volá babička, že se jeho 4letá ségra ostříhala sama někde v koutě a zdůvodnila to tak, že bude ostříhaná jako ten její brácha.*“ Podporu zevnějšku zmínila i S4 společně s podporou a obdivem ve studiu: „*Obdivuju ji, že se nevybodla na školu. Že to zvládla a nepřerušila. S něčím jsem ji taky občas pomohla. Vzpomínám si, že jsme vymýšlely účesy, jak to bude mít, až bude mít krátký vlasy. Tenkrát byl moderní ten ježour vzadu../smích/.*“ A také S3 podpořila svou sestru: „*Byla věčně plešatá, tak jsem se taky nechala ostříhat na krátko.*“

Dítě si v době léčby může zvyknout na nadměrnou péči a pozornost od ostatních, nejen od svých sourozenců. V rozhovorech se sourozenci se objevily jejich pohledy, kdy podpora je více z jejich strany, jak potvrzuje výrok S4: „*Mě to nejvíc ovlivnilo v tom, že jsem vlastně*

začala suplovat ségřiny kamarádky, se kterými se nemohla tak vídat, hodně jsme se semkly, mohla se mi svěřovat. Prostě jsem jí byla nejbliž. I když to bylo dočasně, pořád máme hezký vztah.“ Silnější podpora jednoho sourozence druhému přetrvává i delší dobu od ukončení léčby, např. S3 zmínila: „Ségra se se mnou o mojí bulimii nikdy nebavila, je introvert, takový tichý divák. Když potřebovala něco do školy, tak to jsem jí pomáhala, ale že by za mnou přišla... to nevím...“ a S5: „Ted' jsme oba v Praze, on se ozve jenom, když něco potřebuje.“ Oproti tomu někteří rodiče vnímají podporu mezi sourozenci jako vzájemnou, např. R3: „Jsou tu jedna pro druhou.“ R3 také zmiňuje, že díky událostem, které se staly, se úzká rodina podpořila navzájem a tyto blízké vztahy se přenášely na další generace v rodině. R3 uvedla, že: „Rodina celkově držela a událostmi se to víc utmelilo. Vzrost zájem mezi mými sourozenci a na holky se to už jen přeneslo. Jedna na druhou hodně myslí a je to znát i na jejich dětech už, že drží při sobě.“ R3: „I když byla mladší, tak ji kolikrát bránila. Nosila šáteček nebo paruku a některý děti to strhávaly.“ Vzájemnou a zároveň přirozenou podporu mezi sourozenci od malička vnímá i R4: „Myslím si, že nemoc neměla vliv na jejich vztahy, měli to v sobě. Pro ty děti to bylo určitým způsobem samozřejmý, zafungovaly mezi sebou.“ A také R2: „Byli na sebe napojení, vztahy byly úžasné.. Ted' je to trochu horší, protože jsou v pubertě.“ Přestože sourozenecké vztahy mohou být v pubertě těžší, jak zmínila R2, díky utužení sourozeneckého vztahu může být mezi dětmi silnější vzájemná podpora, např. jako u S2: „Někdy je to těžký, ale třeba když chodím na koncerty, tak je strašně hodnej na mě, to mě třeba i hlídá a tak, je to v pohodě.“ V rozhovorech se ukázalo, že tomuto vztahu může přispět i podpora ze strany školy v době odloučení sourozenců. R2: „Často jsme si volali i s učitelkami a spolužáky, pozdravovali se navzájem.“ Nebo podpora z volnočasových aktivit, jak zmiňuje R5: „Měl podporu i od trenérů, do dneška mají hezký vztahy.“

Každý má svůj život

Po úspěšné léčbě onkologického onemocnění se ukazuje, že pouto mezi sourozenci se vrací ke zdravému normálu. Jak uvádí R1: „Parťáci jsou pořád spolu s Martínkem, ale spíš už má prostě každé své spolužáky a kamarády.“ R1: „Dřív byli takoví stmelenější.. věkově blízký.. Pak je to od sebe vzdálilo, Martínek má bliž k tý pubertě a nevíme, jestli je to tím, co prožil, nebo jestli je to přirozený. Po dobu léčby je to hodně stmelovalo.“ R1: „Ted' po tý léčbě, ..., tak každé z nich jakoby si vybírá ten svůj život.“ Na určité osamostatnění sourozence od dosavadní vazby si stěžuje i S2: „Taky by někdy mohl jet se mnou na závody, vždycky mě tam nechá samotnou. Na mistrovství řekl, že je líný a že nepojede. Já jsem ho chtěla vidět, že by taky mohl něco vyhrát, vždyť on přece taky může mít medaile.“ V případě více než dvou sourozenců

v rodině se ukazuje spíše to, že sourozenci dávají přednost vlastní seberealizaci a svému vlastnímu životu, jak potvrzuje i S4: „*Starší brácha měl závody, sport.. Žil hodně svůj život. Já měla nějaký koníčky, brigády, doma jsem taky byla/nebyla.*“

ZMĚNY VZTAHŮ S PRARODIČI

Pokud vážně onemocní dítě v rodině, jsou mobilizované všechny možné síly a podpory v okolí rodiny. Právě prarodiče jsou jedni z nejbližších rodině, kteří mohou nebo nemohou pomoci. R1: „*Když jsme byli v nemocnici, tak hodně cestoval po babičkách, o víkendech byl u kamarádů.*“ Vedle podpory od prarodičů může přijít i odmítnutí prarodičů, jak z jejich strany, tak i od rodičů, kteří mohou mít pocit, že situaci musí zvládnout sami.

Ve vztahu k této subkategorii se v datech podařilo rozkrýt tyto kódy: Podpora ze strany matčiny strany, Babička matkou, Odmítnutí rodiči prarodiče a Konflikt s prarodiči.

Podpora ze strany matčiny rodiny

V důsledku podřízení se nemoci dítěte a nutností zajistit péči a výchovu dalšího dítěte v rodině se ukázalo, že rodina potřebuje pomoc. Nejvyšší míra podpory a pomoci přichází ze strany matčiny rodiny. Nejexponovanější osobou byla v takovém případě babička z matčiny strany: R2: „*Musela jsem spoustu věcí zařídit, např. vyzvedávání dcery ze školky a všechno se to podřídilo synovi. Mamka se jí snažila hodně věnovat, takže mě nahradila.*“ R2: „*O dceru se starala babička, já byla v nemocnici a manžel se ujal role pracujícího, abychom to utáhli.*“ Šlo zejména o péči o domácnost. R1: „*Babička vařila hodně, vyzvedávala z družiny.*“ R2: „*Prala babička, nakonec byla i kuchařka pro syna, zavolal si z nemocnice a babička to naplánovala, uvařila a manžel to dovezl.*“ R3: „*Rodina mojí maminky, nahrazovali všechno. Sháněli oblečení a říkala, i kdybychom potřebovali krev, ať volám. Strejda přijel třeba o půlnoci s tím, že měl zabijačku, tak abychom to měli čerstvý.*“ R5: „*Moje matka mu tam občas vklouzla, aby mu tam vyžehlila košile a pomohla. Pak mi jen říkala, ať mu vzkážu, ať to prádlo občas vyndá z pračky./smích/“.* Z pohledu sourozence se vnímání podpory ze strany matky může lišit, jak uvedl S5: „*Z mámy strany jsme akorát chodili za babičkou na oběd.*“ Taktéž se ukázala v této krizové situaci v rodině výhoda vícegeneračních domů, které jsou v posledních letech spíše výjimečné. R2: „*Nakonec jsem si říkala, že je skvělý, že jsme zůstali bydlet s mými rodiči v jednom domě.*“

V případě, že v domácnosti nemůže zafungovat babička, jako tomu bylo u R4: „*Neměla jsem babičky na hlídání.*“, pomoc přichází od ostatních členů rodiny právě z matčiny strany. R4: „*Moje sestra a neteř chodily hodně pomáhat nejstarší dceři s tím, co jsem já po nocích*

nezvládla pořešit.“ R4: „S neteří byly k sobě dvě, nějak to zvládaly, něco spolu upekly, vypraly nebo něco praktického, co bylo zapotřebí a musely řešit vyzvedávání nejmenšího.“

Babička matkou

V případě, kdy rodina žije ve dvougeneračním domě a matka zajišťuje péči o nemocné dítě mimo domov, může dojít k výměně role mezi matkou a babičkou u zdravého dítěte. R2: „Moje mamka se jí snažila hodně věnovat. Takže mě vlastně nahradila. Dcera za ní pak chodila a řešila věci, jako kdybych to byla já... Ale stejně... Maminka nemůže nahradit babičku a babička nemůže nahradit maminku. Ať se snažíš, jak chceš, nikdy nemůžeš nahradit tu další roli toho dospělého u toho dítěte.“

R2: „Dcera volala na babičku, ale volala na ni „mamčo“. Ona s ní byla pořád a já věděla, že mě nevidí.. Sama jsem si sobě zakazovala to nést jako, že mě to mrzí, protože to tak nebylo.“ Jak zmínila R2, tak i S5 zmiňuje, že nahradit matku nikdo nemůže, byť jen na omezenou dobu. S5: „NE, tu mámu nikdo nesuploval.“

Odmítnutí rodiči prarodiče

Reakce rodičů na řešení této situace se mohou lišit podle osobnostních předpokladů a míry psychické odolnosti. Rodiče mohou odmítnout i samotné vyhledání pomoci, jak ukázal rozhovor s R5: „Manžel řekl, že babičky k tomu nepotřebuje.“ Rodina odmítnutím další pomoci může chránit sebe, ale i prarodiče a informace se snaží potlačit. S5: „Babička (od mámy) je dobrej plašan, všechno si bere. Té se to první půl rok vůbec neřeklo.“

Konflikt s prarodiči

Léčba onkologických onemocnění u dětí je většinou úspěšná až v posledních desetiletích. V minulosti dětské pacienti měli mnohem méně šancí na úspěšné zvládnutí léčby. Tento pokrok může mít vliv na vnímání této situace napříč generacemi v rodině. Pokud se tento pohled na léčbu liší, může dojít ke konfliktu v rodině, jak ukázal rozhovor s R3: „No ta rodina.. Manželova na nás trochu jinak koukala, ty priority byly jinde. Když první dcera umřela, tchán mi řekl, ať z toho nedělám vědu. Že prostě nejsem sama. Pak jsme se ani moc nestýkali, a když onemocněla třetí dcera, tak se vůbec nezapojovali.“ A také R5: „My jsme teda ze strany manželových rodičů podporu neměli. Ti syna odrovnali hned na začátku, vůbec se s nimi nestýkáme. Místo toho, aby mu vyjádřili podporu, tak mu řekli, no tak umřeš, život jde dál. Což jako, že by to měla prohlásit babička, je nepředstavitelný! Pak manžel ani starší syn nechťeli a raději to zvládali sami.“ Ukázalo se, že tento konflikt může ovlivnit vztahy v rodině po zbytek

života, kdy primární rodina přestane zcela komunikovat s prarodiči. S5: „*táta se pohádal se svojí mámou a od té doby spolu nemluví. Já jsem za nima chvíli chodil, protože jsem tam chodil rád, ale vlastně to dopadlo takhle.. že jsem tam přestal chodit, když jsem tak nějak prozřel. Tohle byla taková rozbuška.*“

ZMĚNY VZTAHŮ DĚTÍ S RODIČI

V důsledku onkologického onemocnění dítěte a dlouhodobé léčby, může dojít i ke změně vztahů dětí s rodiči, které mohou a nemusí být trvalé. Ve vztahu k této kategorii se v datech podařilo rozkrýt tyto kódy: Strádání, „Nárazník“ rodičů a Výměna náklonnosti k rodiči.

Strádání

Dlouhodobější nebo časté odloučení od matky v raném věku mívá za následek změny ve vazbě, dítě začne tíhnout k jiné blízké pečující osobě. R2: „*...doma strádala, i když na druhou stranu ne, všechno měla, ale mě neměla.*“

Nárazník rodičů

V případě, kdy v rodině není další blízká osoba, která by rodičům byla oporou, zdravý sourozenec se v určitém věku může stát „hromosvodem“ napětí. Tuto situaci popisuje S3: „*Mezi třetíkem a čtvrtákem jsem začala věčně bojovat s mojí váhou, ale byla to taky mamka. Chodila jsem běhat, plavat. Zpevnila jsem se, ale neustále mi připomínala, jaký mám zadek atd. No a začalo to, začala jsem kompenzovat ty její stavy. Ty nervy ve mně vždycky tak ruply. Byla jsem prostředník mezi mámou a tátou, ten taky začal zlobit, začal pít. Byla jsem vždycky ta vrba. Až partner mi pomohl, ale léčím se do teď, potřebovala jsem odbornou pomoc, pomohly mi antidepressiva. Byla jsem takový ten nárazník v rodině. Až s mým partnerem se to zlepšilo.*“

Výměna náklonnosti k rodiči

Také se ukázalo, že v důsledku léčby onkologického onemocnění u dítěte, kdy dochází ke změnám rolí v rodině, se může změnit i náklonnost dětí mezi rodiči. R5: „*Ten mladší byl víc s manželem kvůli fotbalu, ten starší víc tíhnul ke mně, dělal atletiku. V nemoci se náklonnost vyměnila.*“ Tato výměna náklonnosti po určité období může mít pozitivní vliv do budoucna, jelikož může dojít k utužení vztahu mezi dětmi a jejich rodiči. R5: „*Do dneška mají pěkný vztah s tím tátou.*“ S5: „*Táta je hodně fixovanej na bráču, já to mam spíš k mámě, ale to je v pohodě.*“

ZMĚNY VE VZTAHU S OSTATNÍMI RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY

V této subkategorii se v datech rozkryly dva kódy: Méně návštěv, Stmelení užší rodiny.

Méně návštěv

V průběhu léčby onkologického onemocnění musí dítě a celá jeho rodina dodržovat určitá omezení, které mohou mít za následek snížení frekvence kontaktů se širší rodinou a známými. R2: *“Chodila k nám moje babička, teta, strejda, sestřenice a z manželovy strany totéž a ještě kamarádi na návštěvy, tak vlastně tím, že onemocněl, najednou tohle všechno muselo přestat... -Ty návštěvy k nám už tak nechoděj, třeba to byl i nějaký důvod, abychom byli víc spolu a nebyli tak rozlítaní téma návštěvama jako dřív.”* Jak uvádí R2, může to mít vliv na sblížení se v užší rodině.

Stmelení užší rodiny

Ukazuje se, že méně návštěv v rodině a stmelení se v primární rodině může být pozitivní a setrvává i po skončení rizik, které jsou spojené s onkologickou léčbou. Jak uvádí R2: *„To častý navštěvování se s kamarády se už tak nějak neobnovilo, ale je pravda, že nám to tak nějak vyhovuje.”* S2 tento výrok potvrdila kýváním. Intenzivní péče o nemocné dítě může ovlivnit rodiče v jejich času věnovaný rodině, kdy jeden z rodičů zůstane doma. R3: *„Skoro nebyl čas, byla jsem ráda, když někdo pomohl, ale pak když jsem byla rok doma, tak to bylo víc v klidu. Dceru jsem učila doma a s angličtinou nám oběma pomáhala prostřední dcera.”*

Změna se může projevit nejen mezi zdravým a nemocným sourozencem, ale i mezi ostatními sourozenci v rodině, např. matka se svou sestrou, jak uvádí S4: *„Vždycky jsme se mohli obrátit na tetu, která bydlela kousek od nás.”* nebo R3, která je z více sourozenců: *„Je tam něco jinýho, ti sourozenci na sebe víc myslí.”*

2.5.2 Změny přístupu rodičů k výchově dětí

V případě, že se rodina ocitne v boji proti rakovině krve, aktivizuje veškeré dostupné síly, aby situaci zvládla, a celá rodinná situace se podřizuje jedinému cíli. Výchova dětí odchází do pozadí. Postupem času může dojít k dlouhodobějším změnám. Tato kategorie je rozčleněna na tyto subkategorie: Podřízení se nemoci, Hodnoty a priority, Změny v pravidlech rodiny a Změny v nárocích kladených na děti.

PODRÍZENÍ SE NEMOCI

Ve chvíli, kdy se rodina dozví o závažném onemocnění, které ohrožuje život dítěte, téměř okamžitě jsou okolnostmi nuceni změnit své návyky a podřídit téměř vše nemoci a následné léčbě. V této subkategorii byly rozkryty tyto kódy: Výchova šla stranou, Zdravé dítě v pozadí, Odměny a kompenzace.

Výchova šla stranou

Ukazuje se, že z počátku léčby rodiče řešili pouze základní věci spojené s chodem domácnosti a soustředili se na onemocnění dítěte. Výchova nebyla důležitá. R1: *„Ze začátku člověk vůbec neřešil nějakou výchovu, ale spíš řešil, jak zajistit domácnost. Bylo důležité zajistit hlavně chod domácnosti. Dlouho jsme výchovu vůbec neřešili a řešili jsme ty základní věci, kdo uvaří, kdo vypere.. Později jsme se už snažili to nastavit, nová pravidla..“*

Zdravé dítě v pozadí

Rodiče i děti si také uvědomují, že výchovná pozornost se nedostávala zejména zdravým dětem. R2: *„Protože bydlíme s mými rodiči, věděla jsem, že o dceru je výborně postaráno. I když jí chybím, věděla jsem, že tu péči a lásku má. Bylo to pro mě lehčí, protože jsem se mohla soustředit na to, abychom zvládli se synem léčbu.“*

R4: *„Nejmladší syn byl akorát začínající školáček. Nemohla jsem se mu věnovat, témata do školy, ze školy, zkontrolovat věci, protože jsem tam nebyla od rána do večera, tak to musela řešit rodina.“* S4: *„Jak byl čtvrtý dítě a měli ho dost pozdě, tak na něj měli jinou energii od začátku. Je možný, že ten čas, co měl být jakoby věnovaný nejmladšímu bráčkovi, máma musela věnovat ségře. Asi jednou jsem něco takového zaslechla od bráčky, když byl trochu starší..“*

Ukázalo se, že někdy rodiče nevěnovali pozornost ani zásadním událostem v životě zdravého dítěte, např. v případě kdy sourozenec potřeboval podporu při výběru další školy. Musel se spolehnout sám na sebe. S5: *„Ani na to nebyl čas, nejdřív jsem chtěl na gympl nebo na obchodku, pak jsem si vybral lehčí školu.“* Vnímání zdravých dětí rodiči, kteří si procházejí náročnými životními událostmi, se může lišit od skutečnosti, jak uvedla v rozhovoru S3: *„Když máma zjistila, že ve 23 letech mám několik let bulimii, trochu se zalekla a uvědomila si, že tu není jenom ta nemocná ségra, ale že jsem tady vlastně ještě já. Mě brali prostě jako samostatnou jednotku, že prostě dobrý.“*

V některých případech se rodičovská výchova od ukončení léčby nevrátila do běžného normálu, např. S4: *„Víceméně roste jako dříví v lese.“*

Odměny a kompenzace

V rozhovorech s rodiči se ukázalo, že mají potřebu události v rodině kompenzovat např. v podobě hraček a materiálních motivací, které by za běžných okolností nepoužívali. R1: „Ty dárky a hračky jsme kupovali víc, což by člověk normálně nekupoval. Za odměnu jsme šli tady do hračkářství, třeba jsme kupovali lego, když z JIPky došel k výtahu po svých. Ty výchovný věci, který za normálních okolností nejsou dobrý, tak v tu danou chvíli člověk neřešil a řekla jsem si „udělám mu tu radost“. I když takovýhle peněžní motivace se nemaj, ale už jsme od toho zas ustoupili. Prostě v tu chvíli po dobu léčby, a vždycky i Honzíkovi, aby se to vyvážilo, aby se necítil nějak v pozadí. Maximálně jsme se snažili, aby to i tomu Honzíkovi nebylo líto.“ Tendence rodičů kompenzovat strávený čas v nemocnici s nemocným dítětem může přetrvávat i delší dobu od ukončení léčby. R2: „Jakmile to šlo a babička mohla pohlídat syna, snažila jsem se to jeho ségře nějak vynahradit a obnovit s ní zas ten blízký vztah. Třeba jsme šly samy do cukrárny, jenom my dvě.“ R3: „Snažili jsme se ji to vynahradit.. Ona je za všechno vděčná, snažím se jí hlídat děti a tak dál, nějak pomoci.“

HODNOTY A PRIORITY

K této subkategorii se vztahují kódy: Základní věci jsou stejné, Společný čas rodiny, Slušnost, Soudržnost, Nic neplánovat, Úplně jiný hodnoty a vzdělání.

Základní věci jsou stejné

Účastníci výzkumu na jedné straně uváděli, že po onemocnění dítěte ubylo výchovné péče, na druhou stranu, základní hodnoty rodinné výchovy zůstaly zachovány. S2: „Ani nevím, jestli se nějaké zásady nebo priority změnilo. Myslím, že mamka s taťkou jsou stabilně stejný.“ V rozhovoru s rodiči se ukázalo, že základní věci jsou zpravidla stejné. R1: „Určitě jsme nic neměnili, ty základní věci byly pořád stejný. Přidaly se k tomu jen ty základní věci jako hygiena, jídlo, nebo udělat nějaký úkoly dřív než se půjdu koukat na televizi.“ S4: „Výchova, jakoby principy, který se do nás snažili vsunout, tak to se nezměnilo, to zůstalo stejný.“ S5: „Myslím, že rodiče byli takový demokratický ve výchově.“ R5: „Co se týče výchovy, bych řekla, že se neměnilo prakticky nic. Ani s jedním jsme neměli problém ve výchově. Já si ani nevybavuju, že bychom třeba nějakou pubertou procházeli.“ Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že své děti vychovávali a vychovávají tak, aby byly slušné a nemuseli se za ně na veřejnosti stydět, bez ohledu na onkologické onemocnění. R1: „Základní nároky jsou stále stejný, prostě být slušný, pozdravit, uklidit po sobě, mohl i když byl nemocný. Poděkovat, zvednout nebo odpovědět, když třeba babička zavolá na mobil.“

Společný čas rodiny

Rozhovory s rodiči ukázaly, že jakmile to situace dovolila, bylo pro ně prioritou strávit čas společně v rámci různých volnočasových aktivit. R2: „*Vyráběli jsme různé věci ze sklíček, barev na sklo atd. Měli jsme pak dárky pro okolí, něco jsme dělali a zároveň to dělalo radost někomu dalšímu.*“

R2: „*Protože jsme nemohli nikde chodit, celá rodina máme rádi vánoční Prahu, tak na Vánoce jsme se projížděli všichni autem po Praze a dívali se na světýlka a tak, taky to byl neuvěřitelný zážitek.*“ Z rozhovorů také vyplývá, že rodiče po ukončení léčby nebo i v průběhu léčby, pokud to onemocnění dovolí, dávají přednost trávení společného času s rodinou mimo domácí prostředí.

R3: „*Jezdíme na výlety, děláme třeba nějakou túru, postupně prodlužujeme kilometry, jak vnoučata rostou. A taky 1x za 14 dní se s holkama sjedeme u nás na chalupě a děti se mají vzájemně rády. Prostě se snažím ten čas hlavně investovat do té rodiny.*“

R3: „*S první dcerou jsme vůbec nebyli u moře, pak jsme byli párkrát v Chorvatsku. Ale mám ráda naši zemičku. Jezdili jsme i na Slovensko do termálních pramenů a hlavně pod stan. Hlavně abychom trávili ten čas společně.*“ R5: „*Někteří rodiče asi leccos přehodnotí, my jsme se nikdy za ničím nehnali. Jezdili jsme hodně po výletech. Jezdili jsme společně na opuštěný místa, třeba do lesoparků, na chalupu, na houby.*“

R4: „*Když jsme byli doma, chodili jsme večer na procházky, nebo jsme ji brali i někam mezi lidi, za cenu toho, že imunitní systém je nabouraný. Myslím, že to pro ni bylo šťastnější. Nezapomenu na ten moment, kdy manžel vzal všechny děti na motokáry a ona byla šťastná, všichni byli.*“ A zároveň v době onkologické léčby dítěte bylo pro rodiče důležité trávit čas doma, jakmile to bylo možné. R2: „*Když jsme mohli z nemocnice, jeli jsme. Byť jen na jednu noc, je důležitý změnit prostředí a to, že na tu noc jste doma.*“ R4: „*Bylo pro mě důležité, že v určitých fázích jsme mohli jet domů a mohla jsem zafungovat v rodině.*“

Soudržnost

V rozhovorech s rodiči se po onemocnění dítěte jako prioritní jevila sounáležitost a soudržnost mezi sourozenci. R2: „*Dcera řekla, že nebude jíst tu čokoládu, ale že si dá s bráchou ten řízek. Když jsme řešili, aby se syn oholil do hola, řekla, že se taky oholí, že prostě bude s tím bráchou. Oba chodili se šátkem, když měl roušku, dcera chtěla taky roušku.*“ R4: „*Prioritou jsou rozhodně sourozenci. Oni se budou vychovávat a musí držet spolu. Mám tu potřebu, aby rodina držela pohromadě a matka drží otež.*“ Z pohledu rodiče i sourozence je důležitý společný čas a sounáležitost v rodině. Jak uvádí R3: „*Snažíme se trávit ten čas společně, i když*

nevyjde třeba 1x14 dní na tu chalupu, tak si to užít, než budou děti starší a budou mít každý své zájmy.“ Nebo S4: *„Pro mámu je důležitý, aby tam byla velká sounáležitost v rodině, pomoc a pochopení těch jednotlivců. Taky pomoc mezi sebou a láska. Táta to má taky tak, celkově sounáležitost rodiny i u dalších příbuzných.“*

Nic neplánovat

V důsledku onemocnění akutní leukémií rodina musí změnit své plány, což může ovlivnit další plány v životě. Pro rodiče se stává hodnotou otevřená budoucnost. R2: *„Určitou představu o výchově, když jsem čekala děti, jsem měla a nemůžu říct, že se mi život otočil o 360°, ale co jsem opravdu přestala dělat, tak jsem přestala plánovat!“*

Úplně jiný hodnoty

S ohledem na celou situaci se rodiče mohou rozhodnout žít klidněji, přesto určitý strach o zhoršení zdraví může přetrvávat. R3: *„Snažila jsem se, aby to bylo takový klidný, ale furt máte ty tendence, čekat, co se stane. Snažila jsem se žít klidnějším životem, ale...“* Starší sourozenec může více vnímat změnu v hodnotách a s nimi spojené chování rodičů, které může být pro ně matoucí, např. S3 zmiňuje: *„Co byla se ségrou po transplantaci rok doma, tak pořád chodila s uklízacími prostředky. 4x denně se umývaly záchody, kliky, atd. Ale brala se pořád taková definice, že o nic nejde, že zdraví je na prvním místě a jestli se něco rozbije, nebo jestli se stane něco jiného, je to úplně fuk. Úplně jiný hodnoty!“*. S4 poukazuje na to, že vedle celé rodiny nejvíce ovlivní onemocnění samotného člověka v jeho hodnotách: *„Člověk potom zjistí, že má ty priority jinde a důležitý je to zdraví a ten klid a člověk si začne mnohem víc vážit toho, co má. Je to ale spíš o tom, že toho člověka samotného to ovlivní.“*

Pokud se rodiče během rozhovoru srovnali např. s jinými rodiči ve svém okolí, hovoří o jiných hodnotách a odlišném způsobu života. Materiální věci využívají pro volný čas a spokojenost především dětí. R3: *„Snažíme se né živořit, ale je fakt, že hodnoty máme prostě jiný. Nerozhazujeme, ale snažíme se jet třeba někam na výlet.“* R3: *„No jak ty hodnoty... Třeba ta chalupa, je po mých rodičích, je u toho zahrada a les, uzpůsobili jsme to s manželem hlavně pro ty děti – prolejšačky, dřevěný meče. Jeho to baví a já jim ráda uvařím, aby to bylo dobrý.“*

Děti si také uvědomují své životní hodnoty, kterými se chtějí vydat. S3: *„Chtěli jsme hlavně žít v klidu, ty hodnoty jsou pořád někde jinde. Myslím, že když se tohle stane, že život je takový lidštější a bere se trochu jinak. Myslím peníze a život jako takovej. Jestli mít uklizeno, jestli někam nedojdu včas, prostě hlavně, abych si žila v pohodě a žádný hádky.“*

Vzdělání

V rozhovorech s rodiči se ukazuje, že rodiče kladli a kladou důraz na vzdělání a dobré známky dětí. R1: „S tátou klademe důraz, aby se učili a aby si četli. Nejdřív něco přečíst a pak teprve jít na PC nebo limitovaný čas na PC.“ R1: „Myslím, že jsme zůstali stejný, nejdřív škola, pak tablet nebo počítač.“ Pro rodiče bylo také důležité, aby dítě neztratilo svou třídu a své vrstevníky kvůli podstoupení léčby. R2: „Díky tomu, že mam maturitu z pedagogiky, tak jsem ho mohla učit doma, vyběhala jsem všechny papíry a neztratil žádný rok.“ R4: „Dcera neopakovala ročník, po skončení léčby pokračovala dál, naskočila do své třídy, bylo to důležité, aby nebyla nějak sociálně vyloučená.“ Zároveň bylo pro rodiče důležité, aby jejich děti neobětovaly dětství učení, ale užily si „bezstarostné“ dětství, poznávání a svobodu v rozhodnutí, co studovat dál. R2: „Když šel do 1. třídy a šlo mu to, říkala jsem si, že by mohl zkusit ten osmiletý gympl, když to všechno půjde dobře. Nedokončil ještě ani první třídu a onemocněl leukémií. Ztratil tím kus dětství a gymplem by ho ztratil úplně. Nechtěla jsem potom, aby na ten osmiletý gympl šli, ztratil by tím to dětství úplně.“ R3: „Měla jsem jiný pohled, holky se obě dobře učily. Samozřejmě, vždycky jsem říkala „musíš se učit“, ale abych nad tím bazírovala, to ne.. Nejsem ten typ, abych sebe nebo je hnala za tituly, to spíš za tím poznáváním.“ S4: „Myslím, že nás rodiče fakt vychovávali dobře, že hodně věcí bylo na naší vůli. Třeba o škole jsem se rozhodovala vždycky sama. Co chci dělat, kam pudu. To naši nechali vyloženě na mně.“

ZMĚNA V PRAVIDLECH RODINY

Každá rodina má své normy, svá pravidla, svůj režim. V případě, že jedno z dětí onemocní ALL, může docházet ke změnám, které se týkají běžných pravidel, která jsou v rodině zažitá. V této subkategorii jsou rozkryty kódy: Povolení v pravidlech, Přístup rodičů, Režimová omezení, Dozor.

Povolení v pravidlech

Pravidla v rodině běžně fungují jako nepsaná norma. Pravidla každé rodiny se liší. V případě, kdy vážně onemocnělo dítě, sourozenci při rozhovoru zmínili povolení v pravidlech. S3: „Nebyly žádný extra pravidla. Přišlo se ze školy, musely se napsat úkoly, nejprve nanečisto, pak kontrola a pak přepsat.. Často to kontrolou neprošlo, takže rozškubaný, nebo jsem dostala lepáka. Sem tam nějaký krvavý sešit. A muselo se to zase přepisovat... Tohle později pominulo, nebylo to tak ohraničený a nebyly tak přísný pravidla.“ Podobně výrok S4 ukazuje, že došlo k drobnému povolení: „Nemyslím si, že by rodiče začali zásadně něco dělat jinak, po tom co

ségra onemocněla.. Je možný, že něco trošku pozměnili.“ V některých případech docházelo i povolení v léčebných pravidlech za účelem potěšení dítěte, podobně jako ve výroku R5: *„Kluci hráli někde fotbal, manžel vzal na tajňačku kopačky do kufru, domluvil se s trenérem a nechal ho na 5 minut zahrát, to neměl imunitu, nemohl mezi děti.*“ I z pohledu sourozence se ukázalo, že v důsledku nemoci byla pro rodiče důležitější pohoda v domácnosti a příjemně strávený společný čas, než domácí řád a povinnosti.S3: *„Tou nemocí se všechno trochu polevilo, když nebylo perfektně uklizeno, tak se to vzalo s legrací a že se to udělá mezi tím a že si třeba ještě odpočineme, něco zahrajeme.*“

Přístup rodičů

Rozhovory ukázaly, že v průběhu léčby onkologického onemocnění, rodiče začali být benevolentnější ke svým dětem. S1: *„Hmmm.. rodiče zůstali stejní, myslím, že jsou ale hodnější.*“ V případě více dětí v rodině a zakotvenosti v hodnotách rodičů bylo v rozhovorech poukázáno na neměnnost. R4: *„Myslím, že děti ví, že je rodiče mají rádi, ale ví, že nejsou středobodem vesmíru. Já jsem byla na děti měkčí. Můj muž byl dostatečně přísný.*“ S4: *„Táta je pořád dost dominantní a vstřej..“* V jiném případě rodič i sourozenec poukazují na pozdější změnu v přístupu k sourozencům. R3: *„Je fakt, že dřív jsem byla taková ostražitá a říkala NE a pak při té nejmladší už to teda bylo jiný.“* S3: *„Jak ke komu. Ke mně byla výchova vždycky přísná, že pravidla se musí dodržovat. Na ségru to neplatilo, tam byli dost liberální, uvolněný opratě. Já byla vždycky vystresovaná, když jsem měla přijít jen o minutu později domů.“* Shodu vyjadřuje i S2: *„Jo, mám pocit, že jsou na něj mírnější. Ale umím se ozvat.“* Zároveň sourozenci poukázali na chybějící rodiče a jejich stanovení výchovných hranic, které jsou v určitém období života důležité. S5: *„Nejhlavnější část v mojí výchově, tak jsme se moc neviděli. Takže mě toho docela dost procházelo. Táta měl svých starostí dost, a ještě aby se přitom zaměřoval na mě.“*

Režimová omezení

Denní režim, na které jsou děti zvyklé, se musí přizpůsobit léčbě onkologického onemocnění. V důsledku toho každé dítě má jiný režim, jak zmiňuje R1: *„Dřív měli stejný režim – školka, družina, kamarádi, ale pak je to od sebe vzdálilo i z hlediska sociálních kontaktů.“* Taktéž v rozhovorech rodiče poukázali na nespravedlnost, kterou to způsobuje mezi sourozenci, kteří to nemusí ve svém raném věku zcela chápat. R2: *„Nastaly velký omezení. Když jsme byli doma, nebyly žádný čokolády, milujeme s velkým ořechem, ale tohle nešlo. Takže se to nekupovalo, ale zase vůči dceři to nebylo správný, když na to měla občas chuť, tak se jí*

vysvětlovalo, proč to tak je. Když se jí něco koupilo, jedla to tak, aby to synovi nebylo líto. Občas řekl, že mu to nevadí, hlavně když bude u něj.“ Zároveň v rozhovorech poukazovali na důležitost denního režimu. R2: „V nemocnici jsme měli pyžamo jen na noc, přes den ne. Díky tomu měl režim. V tomhle jsem byla tvrdá, i z pohledu jiných maminek. Neztratil ve škole žádný rok a pak nastoupil ke „svojí“ paní učitelce.“ S3: „Ségra byla na základce, já ve čtvrtáku. Vyzvedávala jsem ji ze školky a ze školy, byla jsem taková velká máma. Tam už začínaly být ty pravidla, protože naši chodili do práce, táta často střídal služby, takže to hlavně bylo na mě a na mámě.“ V důsledku nedostatku času a odloučení od rodiny může dojít k povolení v původním režimu rodiny, jak uvádí S4: „Táta nikdy nebyl ten hodnej rozmazlující tatínek, všichni jsme se museli snažit, až u toho nejmladšího trošku povolil.“ Nebo S5: „Přišel jsem domů, hodil tašku do kouta, vzal balón a šel ven. Vypadnul jsem ráno a večer dorazil špinavej.“

Dozor

V průběhu rozhovorů byla zmíněna důležitost dbát některých hygienických a bezpečnostních opatření během léčby i po jejím ukončení. R2: „Byla jsem domluvená s učitelkami, aby mě okamžitě informovali, když tam byla nějaká nemoc. Hned po příchodu domů ze školky jsme si myli ruce.“ V rozhovorech se sourozenci se také ukázalo, že tuto zvýšenou pozornost rodičů i prarodičů vnímají sami na sobě. S2: „Asi jako víc mě hlídaj. Myslím si, že to je spíš ovlivnění tím bráchou, protože třeba jak se o něj furt bojíte, tak to jako šlo i na mě, takže i o mně se vy bojíte. Asi to má takhle i babička.“ S3: „Když starší sestra zemřela, najednou jsem byla opěvovaná.. Tohle musíš opatrně, aby se ti něco nestalo..“ Z pohledu sourozence se zvýšená pozornost rodiče přenáší i na vnoučata. S3: „Nemůžu se spolehnout na mámino hlídání mých dětí. Je hrozný puntíčkář a pedant. Stejně po tom všem.“ Někdy však poukázali na opak situace, kdy mezi rodiči a dětmi došlo k větší volnosti u zdravých sourozenců. R4: „Můj muž chodil do práce, děti měli školu, vyzvedl nejmladšího. Řešil nákupy, společné večery. Dcera byla starší, takže ta si oddychla, mohla si udělat svý. Nechával to na ní, v tom smyslu jako sourozenecká samospráva. Vydělával peníze, poplatil, co bylo potřeba. Já pomohla, když jsem se dostala domů na noc, ale jinak to bylo na těch holkách.“ S5: „Dalo mi to určitě větší volnost v mládí, jinak bych byl víc hlídanej.“

ZMĚNA V NÁROCÍCH KLADENÝCH NA DĚTI

Po sdělení onkologické diagnózy mohou rodiče přehodnotit nároky, které kladou na své děti. V této subkategorii jsou obsaženy kódy jako Škola, Sport, Úlevy od domácích prací, Pohodlnost sourozence.

Škola

Vzdělání patří mezi hodnoty, které jsou pro rodiče a děti důležité. V rozhovorech se ukázalo, že je pro rodiče důležité, aby jejich děti byly vzorné, slušné a využily svých studijních předpokladů. R1: „*Táta hodně tlačívá do učení a do školy, považuje to za důležitý. Ale už nám je jedno, jestli bude slušnej kovář nebo inženýr, uvidíme, jak se rozhodne, jestli bude mít ty studijní předpoklady. To člověk pak nějak přehodnotí.*“ S1: „*Tlačí mě, abych měl úkoly nejdřív.*“ Školní povinnosti mohou také využít k tomu, aby se odvedla pozornost od myšlenek na zdravotní komplikace. R2: „*... i když onemocněl zákeřnou chorobou, přesto jsme první třídu dodělali, přesto se učil. Přes to nejel vlak u mě. Přijde tím i na jiný myšlenky.*“ Ukázalo se také, že pro rodiče je více důležité, aby jejich děti byly šťastné. R2: „*Někteří rodiče mají nároky: ten půjde tam a ten tam... Já jsem stále toho názoru, že mi je úplně jedno, co moje dítě bude dělat. Důležitý je, aby v tom, co bude dělat, bylo šťastný a aby je to naplňovalo.*“

Zároveň z pohledu rodičů i sourozenců se nároky na školní vzdělání a dobré známky odlišují mezi zdravým sourozencem a nemocným dítětem.

S2: „*Na mě mají nároky strašný! Brácha je má takový pohodový. Já je mam strašný.*“

S3: „*Měla jsem vždycky samý jedničky, u mě se předpokládalo, že samý jedničky budou. U ségry to bylo.. Tak trojka, čtyřka, no. Není to nejlepší, ale ono je to vlastně jedno, že jo. Hlavně, že jsi zdravá. Trochu se polevilo i u mě.*“ V případě více dětí v rodině mohou být rodiče vyčerpaní výchovou předchozích potomků v kombinaci s náročnou léčbou jednoho z dětí.

S4: „*Já mam na to hlavně tu teorii, že byl prostě čtvrtý dítě, že naši se na nás už vyřádili dost a měli ho poměrně pozdě a prostě tu výchovu má absolutně jinou, než my všichni ostatní.*“

Zároveň matka reflektuje to, že v důležitém období u dítěte chyběla a neměla přístup k informacím. R4: „*Zprávy o škole se ke mně nedostávaly, takže jsem ani nemohla zasáhnout, kdyby se dělo něco zásadního.*“ Podobně bylo na situaci poukázáno i v rozhovoru se

sourozencem, kde v důležitém období byli rodiče zaměstnáni onkologickou léčbou a zajištěním rodiny. S5: „*Já myslím, že mě nějak neřešili. Nárok byl ten, abych udělal maturitu.*“

V rozhovorech se dále ukázalo, že onkologické onemocnění může být jedna z několika příčin, kdy dochází ke změnám, které rodiče ve výchově dětí zavádí. R4: „*Jednoznačně jsem přehodnotila nároky kladené na děti. Možná to bylo i tím, že se považuju za průměrnou ženskou. Možná jsem byla přísnější na první tři děti, na toho čtvrtého, nejmenšího už tolik ne, tam vznikl i jiný problém nejen leukémie starší dcery.*“

Sport

Onkologické onemocnění může v určitém věku dítě ovlivnit i ve sportovní kariéře.

S5: „*Na bráchu se ty nároky hodně změnili. Táta z něj chtěl fotbalistu a to mu nevyšlo potom. Do teďka sice hraje fotbal, ale nějaká ta úroveň šla stranou.*“ Nároky na sportovní výkon přehodnotí nejen rodič, ale i dítě, jak zmiňuje R2: „*Dcera je o dva pásky výš než syn. Říkal na to, že už ji sám v životě nedožene, že to snad není možný a zároveň ji pochválí, že je dobrá!*“

Úlevy od domácích prací

Léčba má své nežádoucí účinky, díky těm rodiče dávají větší úlevy v péči o domácnost.

R1: „*Měl prostě určitý výjimky, někdy se mu prostě ulevilo.*“

R2: „*Nezapojovala jsem ho do různých činností třeba doma, ale nebylo to na úkor jeho sestry, že bych ji naopak zaměstnávala víc. To ne. Asi jsem se je snažila oba chránit, dělal jen ty lehčí a dcera to samý, i když ona je mladší.*“ V rozhovorech se sourozenci bylo poukázáno na vnímanou nespravedlnost v rozdělení domácích prací.

S2: „*Je to nespravedlivý! Máme třeba rozdělený nádobí, já umýt - brácha utřít. On ho neutře a máma to řekne mě, ať ho jdu utřít. Nebo vytírání podlahy. Já vytírám, brácha nevytře docela dlouho, nic se mu nestane. Pak to udělá babička a já mam zaracha nebo nemůžu jít ven. Prostě to není fér!*“ S3: „*Samozřejmě, že byl jiný metr na ségru a na mě. Člověk trochu změní ty hranice výchovy.*“ S5: „*Přijede autobus z Prahy, já jsem vždycky přišel a pro něj jedou na autobusák.*“ V případě, kdy se jednalo o úlevy pouze v době léčby, tato nespravedlnost vnímaná nebyla.

S1: „*No nějak mi to prostě nevadilo. Na bráchu jsem ani naštvaný nebyl.*“ Úlevy od domácích prací vedle onemocnění může způsobit i odlišnost pohlaví a běžně zažitý vzorec chování, jak zmiňuje S2: „*Myslím si, že jsou na mě určitě kladený větší nároky v těch domácích pracích než na bráchu. Je možný, že to je právě tím, že „jsem holka“.*“

Pohodlnost sourozence

V rozhovorech se ukázalo, že dítě, o které je dlouhodobě pečováno a má úlevy v pomoci rodině s péčí o domácnost a dalších společných úkolech, je náročné zapojit do normálního chodu rodiny. R1: „*Někdy je těžký ho přinutit, aby některý věci dělal. Třeba domácí práce, že se má podílet, i když to nemusel dělat.*“ S2: „*Brácha je prostě línej.*“ Určitého pohodlí, které mu bylo věnované, se dítě může naučit využívat. S2: „*Brácha je rád, když mu třeba uvařím.*“ S3: „*Třeba u nás na chalupě, muselo se pracovat a pořád musí, sušili jsme seno na zahradě. Ségra po 5 minutách odešla na záchod. Přišla za dvě hodiny a ono to v pohodě, že jo.*“

V rozhovoru S5 poukazuje na to, že pohodlnost přetrvává i do dospělosti: „*On si udělal doma „mamahotel“.* *To se projevilo tím, jak byl s mámou celou dobu v tom Motole. Brácha přijede a má navařino na celejtejden a potom si zase odjede do Prahy.*“ Přestože rodiče se snaží volit jiný přístup, jak zmiňuje R5: „*Takový ty mamánci, co do dneška čekají, kdy jim máma přinese večeri, to nefungovalo takhle u nás. Říkala jsem, že mam taky svojí práci, tak jdi a podívej se.*“

2.5.3 Proměny sourozenců

Léčba onkologického onemocnění netrvá pár dní, ale trvá v řádu měsíců a let. Dlouhodobé působení této situace má vliv na všechny členy rodiny. Situace ovlivňuje nejen dítě a rodiče, kteří situaci prožívají, ale i ostatní děti v rodině, které podle toho činí další kroky. Tyto proměny sourozence zastřešují dvě subkategorie: Samostatnost sourozence a Ovlivnění v životě.

SAMOSTATNOST

Rozkrytí dat v souvislosti se samostatností ukázalo tyto kódy: Mentální zralost, Uzavření se do sebe, Spolehlivost.

Mentální zralost

Ukazuje se, že sourozenec byl vnějšími okolnostmi nucen se naučit postarat sám o sebe a být samostatnější dříve, než kdyby vývoj probíhal běžným způsobem. R1: „*... musel se přizpůsobit tomu, že je sám, buď sám doma nebo u babičky nebo u některého spolužáka. Poradit si, být samostatný, prázdniny strávil sám.*“ S5: „*Člověk se musel umět o sebe postarat, dřív než to bylo potřeba.*“ Rychlejší vyzrání může způsobit dřívější osamostatnění v životě, jak potvrzuje výrok S5: „*Dokázal jsem se o sebe postarat už dřív, rychlejc jsem dospěl. Šel jsem na tu kuchařinu, takže jsem vařil i doma.*“ Rodiče při rozhovorech také poukazují na svůj pocit, že jejich děti byly mentálně zralé již dříve. R2: „*I. září jsme nastupovali se strachem, co bude, jak bude.. Syn si vůbec nepřipouštěl, že by to mělo špatně dopadnout. Od malička je mentálně na vyšší úrovni věkově. Byl vždycky a pořád je na výši.*“

R3: „*Je hodně cílevědomá, prostě když chtěla něco dokázat, tak si za tím šla. Spíš sama sobě si chtěla něco dokázat.*“ Ukázalo se, že děti nechtějí zatěžovat své rodiče déle, než je nezbytně nutné. S5: „*Já jsem vypadl z baráku hned po maturitě, jsem za to rád. Dokázal jsem se o sebe postarat na rozdíl od bráchy.*“ Od nejstaršího dítěte se mentální zralost i očekávala. R4: „*Byla už ve věku, kdy byla dospělejší a samostatnější, takže v jistém smyslu měla tyto věci zvládnout, pracovat rozumem a zafungovat doma. Určitě to pro ně náročné bylo, protože máma doma*

nefungovala, nebyla a starala jsem se jen tak, abych slyšela. “ Díky této zralosti podle rodičů děti mohou z této situace získat cenné zkušenosti do vlastního života. R4: *„Jsem si jistá, že starší dcera i syn si uvědomili jiné hodnoty, co to vše znamená, zpětně se k tomu mohou vracet jako ke zkušenosti. Měla jsem pocit, že mé děti jsou vnitřně starší.* “ Rodiče také poukazují na to, jak tato zkušenost ovlivnila jejich děti v navazování dalších vztahů, např. v pracovním kolektivu jako R3: *„Rozuměla si víc se staršími kolegy.* “

Uzavření se do sebe

Oznámení o diagnóze zasáhne celou rodinu. V rozhovorech bylo zaznamenáno, že zdraví sourozenci se začali osamostatňovat a zároveň se stahovat do sebe. R3: *„Hodně se stáhla do sebe... Mě se moc nesvěřovala a ta malá pro ní byla spíš takový tajtrlík. Tihla hodně ke svým kamarádkám.* “ Také začnou tvořit svůj svět, např. R4: *„Ten nejmladší se uzavřel do sebe, otevřel se trošku vůči své rodince, ale začal se zajímat o vše, co se týká duchovního – astrologie. I manžel na něj nebyl tak přísný jako na ostatní.* “ Nebo se jedinec přestane v rodině svěřovat se svými problémy. S3: *„Pracovala jsem v lékárně, můj šéf byl první člověk, který poznal, že mám nějaký problém.* “ Pokud je sourozenec nemocného dítěte mladší, má potřebu získávat pozornost. S2: *„Když jsme přišly s babičkou ze školy, měla jsem na zahradě připravený kolo a začala jsem jí ujíždět. Ona vždycky volala mámě nebo tátovi... Nevím, proč jsem to dělala, asi jsem ji chtěla rozzlobit.* “ Přestože sourozenců je více a vyrůstají vedle sebe, může dojít k uzavírání se do sebe, např. R4: *„Ten nejmladší měl smůlu, že máma nefungovala. Pak jsme věci sice nějak dohnali, ale uzavřel se hrozně do sebe. Vyrůstali jako velká rodina, byli spolu do jisté míry.* “

Spolehlivost

V rozhovorech rodiče zmínili to, že se na své děti mohli spolehnout. R3: *„Pokud ji o něco poprosíme, udělá to na 100 %. Jsem si u ní jistější. Musela si všechno vydobýt, tenkrát se všechno točilo okolo jejích sester, takže nejen to dítě vnímalo, ale prostě ta nejmladší měla tu cestu jednodušší.* “ Pokud rodiče vedou své děti k samostatnosti od malička, v případě že se rodinná situace zhorší podobným způsobem, dítě si je jistější samo sebou, může se na sebe spolehnout, ale mohou se na něj spolehnout i jeho rodiče, např. R5 uvádí: *„Od mala jsme je vedli k samostatnosti, to znamená, když máš hlad, tak jdi do lednice a udělej si to. Takže to pro toho staršího nebyl takový šok, když najednou se musel spolehnout sám na sebe, manžel se vracel pozdě domů z práce a já byla v nemocnici.* “

OVLIVNĚNÍ V ŽIVOTĚ

Na základě situace, ve které sourozenci žijí, mohou přehodnotit své plány a ovlivní to jejich další kroky at' vědomě či nevědomě. Tato subkategorie obsahuje kódy: Naučit se být sám, Výběr školy, Studijní prospěch, Volnočasové aktivity, Kamarádi, Přínos zkušenosti, které představují jednotlivé oblasti, ve kterých sourozenci byli ovlivněni.

Naučit se být sám

Vedle spolehlivosti a samostatnosti tato zkušenost může přinést to, že mladší děti, které od narození byly zvyklé na přítomnost dalšího dítěte, se naučí být sami se sebou. S1: „*Hmm.. Naučit se být víc sám.*“ Dítě také může mít strach z toho, že bude opět vystavené samotě bez dalších dětí, na které je od mala zvyklé. R2: „*Dcera nechtěla odcházet ze školky.. Tahala jsem domů řvoucí dítě.*“

Výběr školy

Z rozhovorů vyplývá, že v důsledku rodinné situace, bývá výběr školy ovlivněn dostupností a blízkostí školy bydliště rodiny, tak aby bylo snadné děti vyzvednout nebo naopak, aby byly doma nápomocné v případě potřeby. R2: „*Ředitelka mateřské školky mi vyšla vstříc a přijala dceru do téhle MŠ, která byla bliž té ZŠ, kam jsme dojížděli se synem.*“ S4: „*V té době jsem vůbec nevěděla, co chci dělat. Tak fajn půjdu na gympl a pak jsem volila na základě toho, že tam chodila sestřenka a byl asi 20 minut od baráku.*“ S5: „*Člověk prostě nevěděl, jak to bude. Když už jsem teda šel na střední, tak naši už v té době byli doma, ale to člověk při podávání přihlášky nemohl vědět.*“ S3: „*Měla jsem v plánu po maturitě, jít na jazykovou školu, pak na rok jako au-pair do Anglie. Ale pak byly myšlenky někde úplně jinde a mě ani nešlo se moc učit. Řekla jsem si, že zkusím aspoň přijímačky na vysokou, na farmacii. Ale ani učit se na přijímačky v té době prostě nešlo. Ale pak jsem to odpískala, protože jsem si říkala, co kdyby bylo potřeba, tak at' jsem prostě co nejbliž. Brala jsem to tak, že tý ségře musím být co nejbliž, kdyby cokoliv. Nevadí mi to, jsem ráda v lékárně, ale samozřejmě, že to ovlivní...*“ Sourozenci mohou být ovlivněni nejen lokalitou školy, ale i volbou oboru. S3: „*Ovlivnil mě i výběr střední školy, kvůli mojí starší sestře (zemřela), řekla jsem si, že chci dělat prostě ve zdravotnictví. Říkala jsem si, že třeba vynaleznu zázračný lék.*“ S5: „*Přihlásil jsem se na zdravotnickýho záchranáře, ale při té škole na brigádě mi nabídli hlavní pracovní poměr, školu jsem přerušil a už se nevrátil.*“ R3: „*... chtěla jít na vysokou, a tohle všechno už šlo stranou, pak si udělala*

různý atestace. Původně chtěla na přírodní vědy, ale rozhodla se pro farmacii. Nakonec nemá tu vysokou, ale jsou v pořádku.“ S5: „Školu jsem v té době akorát vybíral.. I když jsem měl průměr dobrej, tak jsem si nakonec vybral lehčí školu, šel jsem na kuchaře s maturitou, to mi dalo do života hodně. V tom jsem se tenkrát musel omezit, měl jsem jistotu, že v klidu projdu.“ Jak zmiňuje R3, tyto události v rodině mohou ovlivnit volbu budoucího povolání u dětí. R3: *„...když přišla druhá dcera, tak jak jsme byli každou chvíli v Motole, tak se to všemožně dohánělo a bylo to náročný. Snažila se učit, ale pak vlastně nevěděla co.. A pak se dostala na tu farmacii. Ovlivnilo ji to, že chtěla něco ve zdravotnictví.“*

Studijní prospěch

Rozhovory ukázaly, že k ovlivnění sourozence ve studijním prospěchu dochází z počátku léčby a při komplikované léčbě. S3: *„Já ten den měla dělat řidičák, co jsme přijeli se ségrou do Motola. Bylo to hrozně rychlý, hrozně mě to zaskočilo. Kvůli dárcovství dřeně jsem školu přerušila, nemohla jsem chodit do školy, ani mezi lidi, byla jsem doma, jen do práce na částečný úvazek a na ty dva měsíce jsem přerušila úplně všechno.“*

R4: *„Ten nejmenší měl problémy v učení a věděli jsme, že s tou školou to nebude úplně jednoduchý. Občas mu pomáhala nejstarší dcera.“* Sourozenci mohou mít problém se soustředit ve škole, ukazuje se, že pokud léčba probíhá dobře, problém se soustředěností vymizí. S4: *„Ze začátku jsem ve škole byla myšlenkama úplně někde jinde. Pak se to srovnalo díky tomu, že ta léčba u ní byla v pořádku bez komplikací.“* Přestože onemocnění sourozence ovlivní ve školních výkonech, děti nemají potřebu o situaci s pedagogy mluvit. S4: *„Učitelkám jsem neříkala, co se děje doma, jen pár kamarádkám.“* V případě, že o vážném onemocnění pedagogové ve škole vědí, mohou na to začít brát zřetel. R5: *„To zvýhodňování měli trošku snahu u toho nemocného, jsem učitelka, na tom prvním stupni jsem ho mohla učit já.“* Dále se v rozhovorech ukázalo, že zdraví sourozenci mají komplikovanější cestu vzdělávacím systémem než jejich nemocný sourozenec. R3: *„Celý svět se defacto točil okolo jejich sester a ona si všechno musela vybojovat, i ty přechody na ty školy měla náročnější.“* S2: *„Štve mě, když mě pošťuchuje, že mám z něčeho horší známky, než měl dřív on.“*

Volnočasové aktivity

V rozhovorech se sourozenci se ukazuje, že své volnočasové aktivity omezovali kvůli onemocnění jejich sourozence, např. S1 uvádí: *„Na plavání jsem už nechtěl chodit, byl jsem radši doma s bráchou. Zůstala mi jen keramika.“* Sourozenci také zmiňují, že velké množství času strávili v nemocnici nebo na cestách do nemocnice. S3: *„Díky Motolu jezdila všude, v létě,*

v zimě. Já jsem v životě nebyla na táboře. Když jsem byla malá, tak byla hodně nemocná starší sestra, to jsem nesměla a pak byla zase malá ta nejmenší. A když začala ona jezdit, tak já už byla vnímaná jako ta, co vydělává a může si to zaplatit.“ S5: „Jezdili jsme do Motola po škole, tak mě odpadlo všechno. Já jsem sportoval, to šlo stranou, i když jsem se tomu sportu pořád snažil trochu věnovat.“ S4: „Po tý její nemoci jsem už byla volnější. Já neměla až takový množství koníčků, tak se to dalo všechno zvládnout. Brácha měl vodu atd. Ten se vůbec neomezoval, ale bylo to lepší, nebyl doma, takže se po něm nic nechtělo a zároveň nic nepotřeboval.“ Oproti tomu rodiče vnímali situaci tak, že zdravé děti se mohly věnovat tomu, co chtěly. R4: „Starší dcera neměla žádný karierní sport, jako třeba její bratr, nezachytila jsem u nich žádnou změnu. Mohla si vybírat, nastavovala si to podle sebe.“ R5: „Myslím, že to co chtěl, mohl dělat dál. Když mladší onemocněl, tak mu bylo 14 - 15 let.“ Zároveň se ukazuje, že sourozenci mají společný koníček, který může pomoci k utužování jejich vztahu. S2: „Brácha máma přihlásila na ten sport, ten to dělá pro potěšení. Já začala chodit s ním později a zažrala jsem se do toho tolik, že teď je to velká součást mého života.“

R2: „Oba chtěli postupovat dál a já měla hrozný strach z té další úrovně, nicméně teď matsogi (boj muže s mužem) milujou, hlavně mezi sebou!“

Kamarádi

V rozhovorech rodiče i sourozenci zmiňovali omezení kontaktů s kamarády vzhledem k riziku přenosu infekce. Roli kamarádů mohli sourozenci začít suplovat mezi sebou. S4: „Se sestrou teď fungujeme hodně jako kamarádky.“ S4: „Bylo to náročný hlavně pro sestru, jak se nemohla vídat s kamarádkama a byla jen doma.“ Díky omezení kontaktů na úzký okruh přátel může dojít k prohloubení rodinných vztahů. S4: „Nejvíc jsem se bavila s kamarádkou, se kterou jsem byla v lavici, se sestřenkou a s tou sestrou.“ Také nepřítomnost rodiny v domácnosti může vést zdravého sourozence k tomu, aby vyhledával kontakty venku, jak zmiňuje S5: „Kamarády jsem domů nikdy nijak netahal. Byl jsem furt někde. Byl jsem a jsem doteď spíš společenskéj, nejsem rád sám.“

Přínos zkušenosti

Rozhovory se sourozenci ukázaly, že jeden z přínosů této zkušenosti je pro ně změna prostředí a poznávání nových lidí. Např. S2 zmiňuje: „Myslím, že se nám tím život zas tolik nezměnil. Ale určitě jsem poznala třeba jiný státy, jak jsme byli na těch Onkohrách v Polsku, a pak akce v Donoru. Poznali jsme nový lidi díky tomu.“ Nebo S5: „Jak se hodně cestovalo do tý Prahy, tak mě to sem nějak táhlo a už jsem tady zůstal.“

Z pohledu rodičů i sourozenců zkušenost přinesla jiný pohled na život. S3: „*Určitě mi to dalo pohled na život. Myslím, že vnímám některé věci jinak než jiní lidé. Nevím, jestli jsem to měla už předtím. Když kouknu na jedince, tak se snažím najít to dobrý. Ne to, jak vypadá. A když je něco šileně negativní, tak se stejně snažím najít to pozitivní. Podívám se na mojí mamku, jak je pedant a polevím z těch nároků, ve kterých jsem vychovávána.*“ Dokáží polevit ze svých nároků, vidět to pozitivní nebo se naučit vychutnat přítomnost, jak uvádí R2: „*Vychutnat si tu moc přítomného okamžiku. Zastavit se, neplánovat.*“ Z pohledu rodičů cílí na dlouhodobý a spolehlivý partnerský vztah, jak zmiňuje R4: „*Těžko si k sobě hledali sobě rovný partnery. Ale myslím, že když už si našli partnery, tak takový vztahy, který jim vydrželi dlouhodobě. Nedokážu posoudit, jestli je to vážnou nemocí anebo výchovou.*“ Zkušenost s onkologickým onemocněním může pomoci srovnat priority nejen dospělým, ale i dětem. S4: „*Pro mě je to velký ponaučení, že strašně důležitý je to zdraví, spoustu věcí jsou podružný. Občas řešíme ty hovadiny, ale zdraví je fakt důležitý, to pro mě není jenom pro výchovu, ale tak pro celkový fungování.*“

2.5.4 Strategie zvládnání s následující změnou ve výchově dětí

Každá rodina, ve které dítě onkologicky onemocní, se může k situaci postavit jinak. Všichni informanti tohoto výzkumu, se k onemocnění postavili čelem, přestože cesta nebyla jednoduchá. Tato kategorie se věnuje konfliktním situacím v rodině, prožívání sourozenců a rodičů, které nesou své následky do budoucího chování, a dále jejich příklon k pozitivnímu myšlení.

KONFLIKTNÍ SITUACE V RODINĚ

Konfliktní situace v primární rodině informantů mezi sourozenci se týkaly především běžných sourozeneckých konfliktů a vztahovačností nemocného dítěte.

Běžné sourozenecké konflikty

Ukazuje se, že podle respondentů dochází ke sporům okolo hraček. S1: „*Hádáme se jen kvůli hračkám trochu.*“ Nebo jsou konflikty ovlivněny pubertou obou dětí. S2: „*Vztah teď máme strašný. Pořád se perem! Pořád si ubližujeme a dáváme si do držky/smích/*“. S5: „*Konfliktky jsme měli akorát ty klasický dětský.*“ Starší sourozenci bývají více spolehliví, oproti mladším. Daný rozdíl mezi nimi může zapříčinit další vznik konfrontačních situací, jak zmiňuje S4: „*Konflikty s bráchou jsou o jeho nespolehlivosti a je jako slibotechna. Když si půjčí nějaký věci a nevrátí je v úplně dobrým stavu.*“ Třecí plochy mezi sourozenci mohou

vznikat i rozdílností v zájmech. R5: „*On měl hokej a ten měl fotbal, když se špičkovali, tak většinou tady v tom. Jinak mají do dneška hezký vztah.*“ Ukázalo se, že v době před onemocněním docházelo k častějším sourozeneckým neshodám. R5: „*Kluci se nehádali, jen mladší před nemocí nedal pokoj staršímu, tak jsme je museli rozdělit tak, že pokoje měli k sobě přes obývací. /smích/*“

Z rozhovorů vyplývá, že sourozenci, kteří si prošli náročnou situací a odloučením, nemají mezi sebou závažnější konflikty, do kterých by výrazně museli zasahovat rodiče.

Vztahovačnost dítěte

Pokud jedinec prochází dlouhodobou onkologickou léčbou, může to ovlivnit jeho osobnost a může se lišit od ostatních dětí v rodině. To může ovlivnit i běžnou komunikaci mezi sourozenci, např. S4 sděluje: „*U ségry je něco pořád doted', určitá nedocenenost a sebedůvěra. Občas se to projevuje právě v těch konfliktech. Některý věci si bere strašně, že na ní někdo útočí. Ona si to hodně stáhne a naježí se. Ty věci si bere takhle moc příliš a nechce, abych já měla to poslední slovo.*“

PROŽÍVÁNÍ SITUACE SOUROZENCŮ

Kódy, které sytí tuto subkategorii, jsou Pocity křivdy, Osamocení, Pocity úzkosti a Vytěsnění vzpomínek.

Pocit křivdy

V rozhovorech se ukázalo, že sourozenci v určitých obdobích svého života mohou nadměrnou péčí nemocnému vnímat jako nespravedlnost a křivdu. Jak zmiňuje R2, rodič to může očekávat a částečně se na to připravit. „*Asi v pěti letech mi nejednou řekla, že syna mám radši. Byla nějaká situace, já ji nějak řešila a jí se zdálo, že jsem na ni spáchala křivdu... Já sama to v sobě cítila, že přijde okamžik, kdy mi vyčte, že jsem s ním v nemocnici byla a v určité době mi vyčte, že jsem se mu věnovala víc než jí...Pak to přišlo ještě jednou asi v šesté třídě a i teď v osmé, a už měla i ty odpovědi a zase mi to dávala.. Že ho mám radši, že jsem s ním byla víc. Už to asi nebrala jako křivdu, ale že mu nadřžuju.*“ Přestože rodiče se mohou snažit situaci kompenzovat, vliv okolností může být nezvratitelný. R3: „*Dávala jsem všem stejně, abych nezpůsobila nějakou křivdu. I když to někdy moc nešlo. Určitě toho mladší dcera potom dostávala víc než ta starší. Prostřední dcera byla takovej, nechci říct chudák, ale zažila první dceru, se kterou jsme byli v nemocnici pořád. Pak chvíli byla sama a pak se zas všechno točilo okolo té nejmenší. Snažili jsme se ji to vynahradiť.*“ Sourozenci si rozdíl v přístupu rodičů

uvědomují a mohou to vnímat jako nespravedlnost. S3: „*Nevnímala jsem se jako odstrčená, ale když jsem si uvědomila, že ségra je ta princezna ve vatě, opečovávaná... Všechno měla od našich, přicházela k tomu hrozně lacino, nemusela nic a řekla bych, že si toho nevážíla, že to prostě byla samozřejmost.. Já si všechno vyšlapala sama, co jsem chtěla, na to jsem si vydělala a koupila si to.*“ Rozhovory ukázaly, že sourozenci vnímají i nedostatek financí, které s sebou náročná rodinná situace přináší, a snaží se tomu ulehčit např. vlastní brigádou, jak zmínila S3 nebo S4: „*Myslím, že takhle zkušenost nám jenom dala, zkušenost, že doma se prostě pomáhat musí, ale jestli nám to něco vzalo, tak jedině to, že bylo náročný financovat takhle velkou rodinu.*“ S odstupem času sourozenec dokáže vidět snahu rodičů a ocenit. S4: „*Máma se fakt snažila, nikdy nikomu nenadržovat nebo někoho preferovat.*“

Osamocení

V důsledku dlouhodobé léčby, dochází k osamocení a odloučení mezi dětmi i rodiči. S3: „*Když byly spolu doma, našli k sobě hrozně cestiček, měly spolu daleko lepší vztah než se mnou.*“ V případě více dětí v rodině osamocení není tak vnímáno, např. S4: „*Možná kdybych byla sama, tak to vnímám trochu jinak.*“, oproti tomu, když jsou v rodině pouze dva sourozenci. S5: „*Jeden den si s ním člověk hrál a druhý den jakoby nebyl. Tam je to tak rychlý, že člověk neví, co bude zítra.*“

Ukázalo se, že děti v mladším školním věku projevovaly emoce pláčem a slovy. Byly více bezprostřední. R1: „*Když byl doma sám, tak docela plakal.*“ S1: „*Hmm, plakal jsem hodně.*“ R2: „*Vždycky se mě ptala, kdy se vrátíme, říkala jsem pravdu, že „nevím“. Bylo to hodně šílený. Ona to těžce nesla.*“ S2: „*Asi nás to ovlivnilo, neviděli jsme se každý den, bylo mi po něm smutno.*“ Naopak starší děti dokázaly zvolit jiné možnosti, např. maximální vytížení volného času. R3: „*Dcera si zařídila, aby chodila na němčinu a na všechno možný. Asi to na ní tenkrát tak moc působilo. Nechtěla být doma. Přehodily jsme i pokojíčky. Snažila se být hodně mimo domov, aby tam nebyla sama.*“, vedle práce a kroužků, také pak sportovní aktivity. S5: „*Můj třídní byl zároveň můj trenér na atletiku, měl mě celkem rád. Pomáhal mi se rozhodnout o té škole.*“ Z pohledu rodičů mohou jejich děti osamocením trpět. R3: „*... byla někde odkládána, přece jen trochu tím trpěla a pak tím trpěla znovu.*“ Naopak sourozenci v rozhovorech poukázali na to, že zvládnutí situace a udržení rodiny bylo náročné spíše pro rodiče. S4: „*Myslím, že nejvíc to zasáhlo mámu a vlastně i tátu, ten jakoby přišel o manželku.*“ nebo S3: „*Já jsem tak trochu vyrůstala jako jedináček, tak jakože jsem proplouvala.*“

Pocity úzkosti u sourozence

V rozhovorech se ukázalo, že reakce na stres, kterému byly děti vystavené, přetrvávaly delší dobu po léčbě. R2: „*Když jsme přijeli, spala u mě, když jsem se pohnula, okamžitě byla vzhůru a ptala se: „Kam jdeš? Kde si byla?“ trvalo to ještě několik měsíců po tom.*“ Rodiče zmiňují zvýšenou míru fixace na členy rodiny a přecitlivělost. R2: „*Když už bylo po léčbě, tak stejně u mě panoval nějaký stres, že může přijít jiný onemocnění a tak.. A určitej stres cítila i ta jeho ségra. Nevím, jaký pocity v ní zůstaly.. Ale nějakým způsobem ji to stresovalo taky, protože se mnou chtěla spát v posteli, přitom je taková, že ani za ruku nechtěla chodit.*“ R3: „*Když se ji narodila malá sestřička, byla nejšťastnější, pomáhala, jak jen mohla pomáhat. Myslím si, že ji to hodně poznamenalo, když onemocněla, byl to pro ni šok. Myslím si, že ve skrytu duše se bála, aby se ji nic nestalo. Ten život zvažněl, byla vážnější, dovedla se zasmát i veselit, ale s takovými hranicemi. Nesnese napětí, s každým si to potřebuje hned vyříkat.*“ Vystavení se dlouhodobému stresu a strachu o nemocného sourozence může způsobit celkové změny v osobnosti a ve vnímání života. S3: „*Ona byla takovej flegmouš, a je pořád. Řekla bych, že ji to do tý psychiky vůbec nedochází, že byla vážně nemocná. Kolikrát si ani neuvědomuje, jak hazarduje se životem. Neuvědomuje si to riziko.*“ Sourozenci si také uvědomovali rozdílnost v intenzitě prožívání situace. S3: „*Myslím si, že jsme se víc báli o ní než ona o sebe. Že si nepřipouštěla, co se mohlo stát.*“ Někteřým sourozencům také pomohlo ohraničení události a poté její snazší uzavření. S4: „*Mam to zafixovaný tak, že teď prostě řešíme nějaký onemocnění a bude to dobrý. Možná to někdo vnímal jinak.*“ Následně může dojít k vytěsnění vzpomínek. S4: „*Myslím, že dost věcí si už nepamatuju, ještě třeba před pěti lety bych říkala asi něco jinýho.*“

PROŽÍVÁNÍ SITUACE RODIČŮ

Prožívání rodičů, které ovlivňuje výchovu a péči o děti, zahrnuje kódy: Strach, Úzkostlivost, a Odolná psychika.

Strach

Během rozhovorů rodiče hovořili o strachu o zachování zdraví jejich dětí. R2: „*Měla jsem o něj hrozný strach, aby si neublížil. Pak jsem to přenášela i na jeho sestru. Nevím, jak dalece jsem byla šáhlá dřív, ale určitě se to po skončení léčby znásobilo.*“ Strach o děti je přirozený, podle R2 se po léčbě strach a tím i zvýšená péče o děti zesiluje. R3 mluví o strachu, který přetrvává celý život a může ovlivnit reakce na běžné situace: „*Minulý týden jsem zvedla*

dceři telefon, když jsme měli jet na chalupu, ozvalo se – my jsme v Motole.. Ve mně hrklo, co se děje.. A vnuka jen bolel zub, tak jeli na pohotovost. To slovo 'MOTOL' ve mně evokovalo strach.“ Pocit strachu může být zmírněn jednoduchou informací, že děti jsou v pořádku, i když s rodiči už dávno nebydlí ve společné domácnosti. R5: „Já jim už nevolám, oni volají sami. Máme takovou domluvu. Máme whatsapp. Když si nezavoláme třeba ten den, tak ale vím, že byli na whatsappu.“ Starostlivost o děti se pak už může podobat normálu, tedy přirozené starosti rodičů, zda jsou děti v pořádku. Rodiče se snaží prožívaný strach postupně zpracovávat. R2: „Dělali jsme třeba to, že šel z jedné strany ulice domů a já z druhé a hrozně těžko se mi bránilo těm myšlenkám, že jsem to dělat neměla, co když se mu tam něco stane, když u toho zrovna nebudu.“

Úzkostlivost

Dlouhodobé vystavení stresu a strachu o dítě s onkologickým onemocněním prohlubuje u rodičů pocity úzkosti. R2: „Všechn ten strach, aby si neublížil (vosa, zakopnutí, modřina, sraženina..), se mi promítal i v dceři, taky aby mu neublížila při hře.“ Pro rodiče, který si zvykne mít pod kontrolou každý pohyb dítěte v době léčby, je náročné od této kontroly upustit v době, kdy už není zcela žádoucí. R2: „Byla jsem u něj 24 hodin denně, sledovala jsem všechno. Bylo pro mě potom šílený, když pak chodil do školy. Najednou byl 4 hodiny pryč a já nevěděla, co dělat. Neměla jsem tu kontrolu a byla pro mě těžká ztráta tý kontroly.“ Tuto úzkost ze ztráty kontroly mohou zmírnit např. rehabilitační pobyty, které pořádají organizace (např. Haima, z.s. nebo Donor, z.s.) na podporu opětovného začlenění do života, kde má rodič pocit jistoty, že je přítomen odborník. R2: „Když jeli na ozdravný pobyt s Haimou, tak to jsem brala s větším nadhledem, že tam jsou zdravotníci. Měla jsem větší možnost na sobě v tomhle zapracovat.“ V případě jiných volnočasových aktivit, bez přítomnosti odborníků, může být pro rodiče úzkost nepřekonatelná. R2: „Když jeli na soustředění, tak tam jsem samozřejmě jela s nimi! Nechtěla jsem nechávat zodpovědnost na někom jiným, těch dětí tam je hrozně moc a u něj nemůžeme předvídat reakci třeba na štípnutí nebo zlomeninu, je to trochu složitější, než je to se zdravým dítětem. Ta starostlivost o ně byla i před tím. Nemocí to akorát hodně zesílilo.“

Rodiče mohou být po zkušenostech přecitlivělí na jakékoliv podněty nebo na jakékoliv podezření. R3: „No, žijete pořád v takovém strachu. Mám pořád takový strach. Bojím se něčeho, aby za tím něco nebylo po tom, co jsem si zažila.“ S3: „Myslím, že ať člověk chce nebo nechce je v něm přirozeně zakódovaný, že jako rodič na ní musí dávat větší pozor a vlastně mu to musí nějak vynahradiť.“ Také se ukazuje, že pro hladký průběh léčby a následný návrat do normálního způsobu života, může být prospěšné, pokud rodič dokáže své emoce ovládnout.

R4: „Při léčbě takovéhle nemoci se všechno hrozně hlídá. Když jsme byli doma, nebyla jsem přehnaná matka, která svou úzkostlivostí dítě ještě dusí, ale měla jsem pocit, že to je strategie.“

Odolná psychika

Pro úspěšné zvládnutí oznámení onkologické diagnózy a následné léčby, je nejen pro rodiče důležité zvládnout stres. Proto je důležitá psychická odolnost a víra v naději, jak uvádí

R2: „Pokud má člověk odolnou psychiku a nastartovanou, má tu naději, vidí ji a má v ní víru, tak s tím může líp pracovat a zpětně mu to pomáhá.“

Pro léčbu a zvládnutí rodinné situace je důležité, aby rodič dokázal ovládnout své emoce a dal dětem pocit jistoty a stability.

R2: „Říkala jsem si: NE, musíš na tom pracovat, nesmíš se bát, hlavně to nesmíš dávat najevo, protože tím, že ho budu udržovat v bublině, mu vůbec nepomůžu.“

Ukazuje se, že s prožíváním a přijetím onemocnění dítěte se může u rodičů změnit i přístup k životu. R2: „Ta transplantace mi možná taky pomohla, ona mě zocelila. Pak jsem to brala tak, že jsem žila ze dne na den a každé den si užíváme, protože nevíme, co bude.“

Pokud rodič prožívá trauma ze ztráty, začíná se upínat na pozitivní body v životě.

S3: „Po té smrti se hodně upnula na mě, byla jsem taková květinka.“

Pro členy rodiny bylo důležité orientovat myšlenky a témata hovoru pozitivním směrem. R4: „Každý den jsme si povídali o tom, co hezkýho jsme prožili, na co se těšíme a co je fajn.“

Pokud je rodič ve fázi, kdy pozitivně orientované myšlení nezvládá, je z pohledu druhého rodiče lepší mu dát prostor pro vyrovnání se a přijetí. R5: „Manžel se ze začátku zhroutil, říkala jsem mu, ať přijede, až se nějakým způsobem srovná.“

S5: „Táta to ze začátku špatně nesl, protože má rád fotbal a brácha je fotbalista.“

Další překážkou a zdrojem stresu může být komunikace s úředníky. R5: „Nejhorší bylo vyběhat dávky a kartičku pro invalidy, jak je v místě našeho bydliště tolik cikánských klanů.

Ještě mi tam vynadali, kde mam to dítě? Povídám, že dítě sem nemůže, tak to pro mě byly dardy.“

ROLE POZITIVNÍHO MYŠLENÍ V RODINĚ DÍTĚTE S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Ve vztahu k této subkategorii byly rozkryty kódy: Naděje v době akutní fáze nemoci, “Vydolovat to nejlepší”, Víra a přesvědčení, Příprava na krizové situace, Stmelení se.

Naděje v době akutní fáze nemoci

Ukazuje se, že pokud rodina pracuje s vědomím, že může např. jít ven ve fázi léčby, kdy je vysoké riziko infekce, riziko nepodstoupí, a přesto to má pozitivní vliv na myšlení.

R2: „*Na oddělení jsem se domluvila, že když bude sluníčko, jestli bychom nemohli jít na dvacet minut ven. Za těch 14 dní jsme nebyli venku ani jednou. Synovi stačilo to vědomí, že může!*“ V případě, kdy naději rodina necítí, má to opačný vliv na léčbu onemocnění. R3: „*První dcera, jak byla nemocná od malička, tak tam moc očekávání nešlo mít.*“

„Vydolovat to nejlepší“

S3: „*I když se děje něco negativního, tak se snažím najít to pozitivní na té situaci.*“ Jako pozitivní se také jevílo pojetí onkologické léčby jako hry, důležité je zvolit vhodnou hru, pro kterou se dítě nadchne. R2: „*Nemáte ty běžný starosti, máte starosti jiný. Snažíte se z toho vydolovat to nejlepší, co ta možnost nabízí. Když jsme začali s léčbou, pojali jsme to jako fotbalovej turnaj, protože mu to bylo blízky. Když jsme absolvovali nějaký úsek léčby, tak jsme ten turnaj vyhráli!*“ Pro rodiče i dítě je důležité, aby každá drobnost, např. i volba slov, byla v pozitivním smyslu. R2: „*Každá cesta do nemocnice byl výlet. Snažili jsme si to všichni zpříjemnit.*“

Víra a přesvědčení

Pro rodiče i sourozence je důležité zastavit se a zamyslet se nad přínosem zkušenosti. R2: „*Myslím, že to je proto, aby to člověka něco nového naučilo. Asi jsme se prostě měli zastavit a zřejmě s tím synem jsme se měli víc jakoby prohloubit.*“ Pro udržení víry a přesvědčení je pro rodiče důležitá komunita lidí. R3: „*V první řadě to dalo přátelství. Pomáhaly jsme si a vyměňovaly informace s maminkami v Motole a Haimou. Člověk by byl rád, kdyby se to povedlo všem dětem vyléčit. Dalo mi to sílu bojovat a nevzdávat se. Do dneška se stýkáme s rodinami těch dětí, které tam jezdili.*“ V udržení si pozitivního smýšlení a přijetí hrají důležitou roli osobnostní předpoklady jedince. R4: „*Patřím k lidem, co si myslí, že hodně věcí je dáno. Držely mě i tyhle myšlenky. Jsem člověk vnitřně věřící.*“ Sourozenci také poukázali na to, že si uvědomili důležitost zdraví. S5: „*Dalo mi to trochu jiný pohled na svět. Člověk by si měl vážit toho, že je zdravěj.*“

Příprava na krizové situace

Pro zvolení správné strategie zvládnutí situace rodiče i děti potřebují co nejvíce konkrétních informací, např. R2: *sděluje: „Děti to mají po mně, potřebujeme vědět, na čem*

jsme, co bude, jak bude. Alespoň rámcově. Mohla jsem se na to pak líp připravit. Také jsem chtěla syna chránit, ale přesto jsem s ním mluvila i na rovinu, aby věděl, že je to hodně těžký..“ Pokud rodina situaci zvládne, tak se zocelí a naučí se fungovat v krizovém režimu. R2: *„Tohle onemocnění je defacto OD DO. Sice je tam nějaký riziko, ale rodina nějak funguje. Krizový režim máme.“*

Úspěšné zvládnutí náročné situace také může posílit sebedůvěru dětí., např. zkušenost S4: *„Jednou měla ségra epileptický záchvat, když jsme byly doma samy, ke konci léčby. Najednou jsme nevěděly, co dělat, prostě si začala rvát vlasy, když vlastně žádný neměla...Volaly jsme záchranku. To bylo těžký pro mě. Alespoň jsme si vyzkoušely, že v krizových situacích jsme tak nějak zafungovay ještě dobře.“*

Stmelení se

V rozhovorech s rodiči i sourozenci se ukázalo, že rodinné klima je spokojenější, než tomu bylo před léčbou nebo v jejím průběhu. R1: *„Vracíme se do normálu, po léčbě je to lepší.“* S1: *„Je to doma lepší, trávíme čas spolu.“* R2: *„Řekneš: Jsme na tom líp. Je to hnusný říkat, ale ono to je povzbuzení. I když nevíš. Nám rok od roku se vždycky něco objeví. Teď se nám objevila štítná žláza, o které víme, protože jsme byli na kontrole a zjistilo se, že jsou tam nějaký granule, který se musí hlídat.“* Rodina se více semkne a pokud má člen rodiny problém, hovoří o něm jako o společném problému. U respondentů došlo k posílení vztahů, semknutí a rodiny se jeví jako více stabilní. R3: *„Vztahy mezi námi a sourozenci, mezi holkami, jsou tak silný. To prostě vidím. Vždycky je ale znát ta jiná strana, že ta mladší trochu převažuje.“* R5: *„Nás to ještě víc semklo. Někoho to rozvede a nás to víc semklo.“* S3: *„Ten čas jsme si docela užívali, když jsme byly spolu, začaly jsme si s mámou víc povídat, takový ty holčičí věci. Vzpomínám na to i docela ráda.“* Také se ukazuje, že sesterské vztahy se po delší době od ukončení léčby mění a vyvíjejí, nejeví se to však jako důsledek onkologického onemocnění. S4: *„Byla jsem tím blízkým člověkem, né kamarádkou, ale prostě jsme si řekly i jiný věci, než který by řekla třeba mámě. V tý nemoci jsme si byly hodně blízký, pak ale začala být brutálně protivná, a to se s ní nedalo vydržet.“* S3: *„Poslední dobou se to už naklání na tu sesterskou stranu, ale aby přišla a svěřila se, to ne. To by musela hodně hloubat, aby mi něco řekla.“*

2.6 Výsledky výzkumu a zodpovězení výzkumných otázek

Výzkum má dva cíle a ke každému se váže jedna výzkumná otázka, které je potřeba na závěr zodpovědět. Na obě otázky bylo ve výzkumném šetření nalezeno mnoho odpovědí a mnoho úhlů pohledu jak rodičů, tak sourozenců, jejichž shrnutí je popsáno na následujících řádcích.

Prvním cílem výzkumu je zjistit, jak se z pohledu rodičů změnila výchova jejich dětí po propuknutí vážné nemoci dítěte.

VO1: Jak se z pohledu rodičů a sourozenců změnila jejich výchova po propuknutí vážné nemoci dítěte?

K této výzkumné otázce se váží dvě kategorie z vyhodnocení dat. Z první kategorie jsou shrnuty změny přístupu rodičů k výchově. Z výzkumného šetření se ukazuje, že po oznámení onkologické diagnózy se celý chod rodiny podřídí nemoci a úspěšnému zvládnutí léčby. Rodiče výchovu dětí odsunují do pozadí a zpočátku řeší pouze základní věci. Posléze řeší nová pravidla, role matky se mění. Ukázalo se, že začne docházet k zvýšené péči o děti a tendence kompenzovat dětem a sourozencům situaci i delší dobu od ukončení léčby. Rodiče využívají ke kompenzaci nejen hračky, ale mají potřebu s původně odstrčenými dětmi trávit více času a věnovat se jim. Pro rodiče zůstávají stejné základní věci, jako před nemocí, z pohledu sourozenců jsou rodiče mírnější. Prioritou zůstává slušnost. Společně strávený čas a soudržnost rodiny je mnohem důležitější, než tomu bylo před onemocněním. Z pohledu rodičů i sourozenců je pro rodiče hodnotnější to, aby jeho dítě bylo vzdělané, a hlavně šťastné v tom, co bude v budoucnu dělat. Rodiče též povolí v pravidlech, přesto pro některé je důležité dodržovat stanovený režim. U rodičů se může zvýšit tendence hlídat dítě, aby se nezranilo a tuto tendenci přenáší i na zdravé sourozence, kteří nemají tak vysoké riziko úrazu a recidivy onemocnění. V opačném případě dochází k větší volnosti sourozenců a „povolení rodičovských otěží“. Z pohledu sourozenců se u rodičů změnila přísnost v jejich chování. Začnou být celkově mírnější, především k dítěti, které prodělalo onkologickou léčbu. V nárocích, které jsou na děti kladené, vnímají sourozenci nespravedlnost. Jsou na ně kladeny vyšší nároky ve školních výkonech než na jeho bratra či sestru. Taktéž vnímají, že se musí více podílet na péči o domácnost i dlouhou dobu po ukončení léčby, než dítě, které absolvovalo onkologickou léčbu. Rodiče i děti taktéž přehodnotí nároky na sportovní výkony, které měli v minulosti. Zároveň je pro rodiče důležité, aby se dítě po ukončení léčby zapojilo zpět ke své třídě a své paní učitelce, z důvodu, aby se co nejvíce snížilo sociální vyloučení dítěte. Rodiče zmiňují dobrou spolupráci se školami a učitelkami.

Druhá kategorie se týkala strategií zvládnání s následnou změnou ve výchově dětí. Z výzkumného šetření vyplývá, že mezi sourozenci, kteří si prošli náročnou situací a odloučením, nedochází k závažnějším konfliktům, do kterých by výrazně museli zasahovat rodiče. To může svědčit o utuženějším vztahu, který vznikl v průběhu léčby onemocnění. Dochází jen k běžným sporům okolo hraček, volného času nebo školních povinností. K těžším sporům dochází v případě, že nemoc ovlivní dítě v osobní rovině, kdy má nižší sebevědomí nebo se cítí nedocenené. U sourozenců se objevují pocity křivdy a nespravedlnosti vůči rodičům. Mají pocit, že druhý sourozenec je upřednostňován nebo je mu „nadržováno“. Rodiče mohou tyto pocity u dětí ovlivnit vlastní sebereflexí, rozhovorem s dětmi, anebo spravedlností ve výchově všech dětí. Sourozenci, kteří prožívají osamocení z odloučení od sourozence, dochází k projevování emocí, jako je pláč či smutek. Starší sourozenci se snaží naopak zaměstnat brigádami, sportem nebo jinými volnočasovými aktivitami, pokud jim to rodinná situace dovoluje. U sourozenců může docházet k přecitlivělosti a větší fixaci na rodiče. Zároveň jim pomáhá ohraničení událostí a následné zapomnění a potlačení vzpomínek. Prožívané pocity u rodičů jsou velmi podobné jako u sourozenců. Rodiče dlouho od ukončení léčby prožívají strach, defacto žijí ve strachu z nemoci. Úzkost, kterou rodič pociťuje, může zmírnit postupný trénink. Např. dětské tábory, kdy rodič předá na určitou dobu dítě „odborníkům“ a má možnost pracovat na ovládnutí svých emocí, nejen v době léčby, kdy se tato strategie jeví jako prospěšná. Rodiče si také prochází fázemi vyrovnávání se, kdy je vhodné, aby ten „silnější“ byl v daný moment s nemocným dítětem. V případě nezpracovaného traumatu může docházet k rozvoji posttraumatické stresové poruchy a jedinci se situaci nepodaří uzavřít. Důležitou roli hraje pozitivní myšlení členů rodiny, mít možnost a naději. Léčbu pojmout např. jako fotbalový turnaj a cestu do nemocnice spojit s výletem. Důležité je, jaká slova rodiče volí při komunikaci s dětmi. Pro udržení si pozitivního myšlení je důležitá komunita rodičů i dětí, kteří se při dlouhodobé léčbě v nemocnici a po ukončení léčby na táborech, volnočasových aktivitách atd. setkávají. Rodiče i děti také potřebují informace, které se onemocnění a celkové situace týká, což jim může dát víru a naději. Úspěšně zvládnutá léčba onemocnění přispívá ke stmelení rodiny a přípravě na další krizové situace a lepšímu zvládnutí negativních zpráv, které lidský život přináší.

Druhým cílem výzkumu je zjistit, jak ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich rodinné vztahy.

VO2: Jak ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich rodinné vztahy?

Výzkumné šetření ukázalo, že mladší sourozenci jsou vlivem okolností přinuceni rychleji vyžrát, naučit se postarat sami o sebe, být sami. Od starších dětí se vyšší míra osobností zralosti předpokládá. V budoucnu si děti mohou díky tomu více rozumět např. se staršími kolegy. Sourozenci se také více uzavřou do sebe, nechtějí zatěžovat své rodiče problémy, které aktuálně řeší, a osamostatní se dříve než např. jejich sourozenec, který absolvoval léčbu. Rodiče zmiňují, že na zdravého sourozence je větší spolehnutí. Taktéž léčba onkologického onemocnění ovlivní i samotný výběr školy, vzhledem k lokalitě, ale i ve volbě budoucího povolání. Upřednostňují práci ve zdravotnictví nebo jiných pomáhajících profesích. Onemocnění také zasáhne do studijního prospěchu, kdy se sourozenec hůře soustředí. Z pohledu sourozenců dochází také k omezení nebo změně jejich volnočasových aktivit. Rodiče omezení volnočasových aktivit svých dětí zcela nevnímají. Sourozenci mezi sebou si mohou suplovat kamarádské vztahy. Přínos zkušenosti sourozenci vnímají v poznávání nových lidí, nových míst, také v pohledu na svět, a přestože jsou mladí, jejich prioritou se stává zdraví. Také upřednostňují dlouhodobý a spolehlivý partnerský vztah.

Z analýzy dat vyplývá, že v rodinách dítěte s onkologickým onemocněním dochází ke krátkodobým i dlouhodobým změnám ve vztazích mezi sourozenci, s prarodiči, děti s rodiči i ve vztahu s ostatními rodinnými příslušníky. Taktéž z rozhovorů vyplývá, že pohled rodičů a dětí se na danou věc může lišit, v jiném dochází ke shodě názorů. U sourozenců, kteří měli vztah pevný před onemocněním, dochází k jeho utužení a zesílení vazeb. Pokud mezi sourozenci došlo k delšímu časovému odloučení, např. u mimopražských rodin, sourozenci preferovali čas strávený se sourozenci na úkor času strávený se svými vrstevníky nebo volnočasovými aktivitami. Pohled rodičů a sourozenců na vzájemnou podporu mezi sourozenci se liší. Sourozenci více vnímají podporu spíše jako jednostrannou. V některých případech se sourozenecké role po léčbě vrací do předchozího stavu, u starších sourozenců tendence vychovávat přetrvávají do dospělosti. Ukázalo se, že podpora a pomoc rodinám se zajištěním domácnosti přicházela spíše ze strany matčiny rodiny. V některých případech může dojít ke konfliktu, který může způsobit přerušování kontaktu. Zároveň dochází k zesílení vazeb v primární rodině mezi dětmi a rodiči, přestože může dojít k delšímu odloučení v době léčby onemocnění. Zdravý sourozenec ve vztahu ke svým rodičům může změnit náklonnost k druhému rodiči, může strádat, anebo se stane „nárazníkem“ rodinných sporů.

V rozhovorech s rodiči a sourozenci byli několikrát zmíněni další blízcí z rodiny, přátel nebo ze školního prostředí. Jejich pohled na výchovu a změnu vztahů v rodině dítěte s onkologickým onemocněním by mohl být námětem pro další výzkum.

3 Diskuze

Na základě provedeného kvalitativního výzkumu je zřejmé, že vážné onemocnění dítěte má vliv na výchovu dětí v rodině, sourozenecké vztahy a ovlivní životy nejen rodičů ale i sourozenců. Cílem práce a výzkumných otázek bylo zjistit a popsat, jak se z pohledu rodičů a zdravých sourozenců změnilo výchovné působení rodičů na děti po propuknutí vážného onemocnění dítěte. Druhým cílem bylo zjistit a také popsat, jak onkologické onemocnění ovlivnilo sourozence a jejich rodinné vztahy. Bylo zjištěno, že nemoc dítěte měla vliv i na širší rodinné vazby (vztah s prarodiči, tetami a neteřemi). Tímto směrem by se mohl ubírat další výzkum, který by do výzkumného vzorku mohl zahrnovat více členů rodiny, nejen rodiče a sourozence. Vzhledem k náročnosti provedených hloubkových rozhovorů s jednotlivými členy rodiny by bylo vhodné tento výzkum realizovat např. formou dotazníkového šetření, což by také eliminovalo riziko malého počtu respondentů, kteří byli ochotni se tohoto výzkumu účastnit.

V přehledové studii Prchalové a Landlota (2009) jsou shrnuty výzkumy z let 1980 až 2008. Jejich analýza obsahuje několik intervenčních postupů u zdravých sourozenců, po kterých sourozenci mají lepší znalosti o nemoci, její léčbě a možných důsledcích. Také se zde projevuje lepší strategie zvládání zátěže u sourozenců, lepší komunikace v rodině s redukcí posttraumatického stresu a poskytnutí sociální opory od vrstevníků či odlehčení pobytem v jiném prostředí. To potvrzuje i popsání výzkumné šetření v této práci. Z tohoto šetření navíc, oproti výše uvedeným analýzám, vyplývá, že zdraví sourozenci mohou být ovlivněni výběrem následného vzdělání, nejen lokalitou ale dávají přednost pomáhajícím profesím, například S3 chtěla studovat farmacii a S5 se přihlásil na zdravotnického záchranáře (viz subkapitola Ovlivnění v životě).

V závěru přehledové studie Kárová, Blatný a Bendová (2009, s. 149-157) se uvádí, že se prokázala důležitost včasné intervence cílené na specifické problémy zdravých dětí, což by mělo pomoci k lepší adaptaci na nově vzniklou náročnou situaci a tím předejít pozdějšímu vzniku psychických problémů. V tomto výzkumu se vedle odpovědí na výzkumné otázky také ukázalo, že dotazovaní rodiče, ke zpracování informace o onkologické diagnóze a další prožité zážitky s tím spojené, neměli potřebu vyhledat dalších odborníků, např. soukromého psychoterapeuta. To může nepřímo potvrdit, že v nemocnici a v rodině jim byla poskytnutá dostatečná podpora. Potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí, které popisují Kárová, Blatný a Bendová (2009, s. 149-157) se shodují s výsledky výzkumu, jak situaci vnímají sourozenci. Např. sourozenci potřebují umožnit pokračování ve vlastních aktivitách,

zároveň z výzkumných dat vyplývá, že sourozenci vlivem okolností musí své aktivity změnit nebo omezit a rodiče tuto změnu nemusí vnímat.

Závěr výzkumu Robersona (2008) ukázal, že sociální srovnání s vrstevníky s podobnými problémy vede k navázání nových přátelství, novému zdroji sociální opory a to učí děti k novým strategiím zvládnání. Zároveň v našem výzkumu bylo také zjištěno, že dochází k rychlejšímu osobnostnímu zrání u mladších sourozenců a u starších se naopak vyšší míra osobnostní zralosti předpokládá. V budoucnu si tito sourozenci mohou více rozumět např. se staršími kolegy v práci. Krizová situace (např. vážné onemocnění dítěte) může mít i pozitivní vliv na rozvoj osobnosti. Calhoun a Tedeschi (2006, s. 16-21) popisují pět domén, které se rozvíjejí po vzniklém traumatu a nemusí se vrátit do původního stavu před onemocněním. Popisují: pocit vnitřní síly, uvědomění si nových možností, změna v interpersonálních vztazích, úcta k životu a změna ve spiritualitě. Také informantní v našem výzkumu hovoří o změnách v hodnotovém systému, příklonu k víře, nových zájmech anebo uvědomění si pocitu vlastní zranitelnosti.

Prevendárová (1996) ve svém výzkumu o potřebách zdravých sourozenců dětí s postižením zmiňuje formování pozitivních osobnostních vlastností a zároveň potřebu zabývat se intrapsychickými a extrapersonálními problémy u zdravých sourozenců. Dle našeho výzkumu může mít vliv i dočasná zkušenost například v podobě akutní leukémie. Ale s odstupem let vzpomínky můžou slábnout nebo dochází k jejich ohraničení a vytěsnění.

Z pohledu sourozenců, kteří se zúčastnili našeho výzkumu, se ukázalo, že rodiče začnou být benevolentnější ve výchově dětí a změna přetrvává delší dobu od ukončení léčby. Ukázalo se, že rodiče změni svůj žebříček hodnot. Je pro ně důležité slušné chování, společně trávený čas a aby jejich děti byly spokojené a vzdělané. Otázkou pro případný další výzkum zůstává, jestli za mírnější přístup může změna v hodnotách anebo například vyčerpání po dlouhodobě náročné rodinné situaci.

Vágnerová (2008, s. 54) i Říčan a Krejčířová (2006, s. 86) poukazují na to, že matka se stává hyperprotektivní, svou pozornost a starostlivost upíná na nemocné dítě. Výsledky výzkumu ukazují, že potřeba nadměrné péče o dítě může u matky přetrvávat i delší dobu od ukončení léčby. Tendenci nadměrně hlídat dítě může rodič přenášet i na zdravého sourozence, u kterého není tak vysoké riziko úrazu nebo recidivy onemocnění. Zároveň pro rodiče je důležité, aby s dětmi strávili více času a nejen tím vykompenzovali náročnou životní situaci, které museli podřídit celý chod domácnosti a výchovu svých dětí.

4 Závěr

Léčba dětských onkologických onemocnění je už celou řadu let aktuální téma a stále se rozvíjející obor. Teprve až v posledních letech je větší zájem o to, jak onemocnění sourozence prožívají zdravé děti v rodině. Vznikají také organizace a projekty na podporu nemocných dětí ale i jejich sourozenců. Po sdělení onkologické diagnózy se rodiny začnou soustředit především na nemocné dítě a prioritou se stává jeho uzdravení. Zdravé děti se posouvají do pozadí a přestávají být středem pozornosti. Nejen nemocné děti ale i jejich sourozenci mnohdy musí odložit své zájmy a je na ně nakládána větší odpovědnost a nároky. Rodina netráví tolik času společně, jak tomu byla zvyklá doposud. Tyto okolnosti ovlivňují vztahy mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci v danou dobu i v budoucnu.

Cílem této práce bylo zjistit a popsat, jak se z pohledu rodičů a zdravých sourozenců změnilo výchovné působení rodičů na děti po propuknutí vážného onemocnění dítěte. Druhým cílem bylo zjistit a popsat, jak onkologické onemocnění ovlivňuje sourozence a jejich rodinné vztahy. V teoretické části bylo téma ukotveno na základě odborné literatury. Teoretická část se věnovala problematice výchovy dětí v rodině s vážným onemocněním, důležitosti sourozeneckého vztahu, vlivu pořadí sourozenců a možným sourozeneckým modelům v případě vážného onemocnění jednoho z dětí. Byla popsána charakteristika onkologických onemocnění u dětí, specifikované především na leukémii, jelikož se jedná o jedno z nejčastějších onemocnění tohoto typu u dětí. V následujících kapitolách byly popsány role členů rodiny v této krizové situaci, strategie zvládnání a reakce na stres. Závěr teoretické části se věnoval dosavadním výzkumům, projektům a organizacím, které se problematikou onkologického onemocnění u dětí a jejich sourozenci zabývají. Teoretická část poskytla odborný základ pro empirické šetření.

V rámci empirické části práce byl popsán výzkum, který se zabýval pohledem rodičů a sourozenců na výchovu dětí v rodině dítěte, které prodělalo leukémii a ovlivnění životů zdravých sourozenců a jejich rodinných vztahů. Po uskutečnění rozhovorů v 5 rodinách, vždy s rodičem a pak se sourozencem byla vybrána data týkající se výchovy dětí a rodinných vztahů. Tato data byla rozčleněna do kategorií: změny ve vztazích v rodině, změny přístupu rodičů k výchově dětí, proměny sourozenců a strategie zvládnání s následnou změnou ve výchově dětí.

Ukázalo se, že z počátku léčby se chod rodiny přizpůsobí nemoci, řeší se pouze základní věci, posléze může docházet k tomu, že rodiče situaci dětem kompenzují i delší dobu od ukončení léčby. Pro rodiče zůstává důležitá slušnost, společně trávený čas a soudržnost rodiny. Z pohledu sourozenců začnou být rodiče mírnější a povolí v pravidlech, naopak některé nároky, (vzdělání, sport) kladené na zdravé sourozence zůstávají, přestože na zdravé děti v době léčby

nemocného sourozence není tolik času. To sourozenci vnímají jako nespravedlnost. Taktéž vnímají, že se musí více podílet na péči o domácnost i delší dobu od ukončení léčby, než jejich vyléčený bratr nebo sestra. V průběhu léčby se sourozenecký vztah může utužit a mezi sourozenci nedochází k závažnějším konfliktům, do kterých by museli zasahovat rodiče. Zároveň se u sourozenců objevují pocity křivdy a nespravedlnosti vůči rodičům. Tyto pocity mohou rodiče ovlivnit vlastní sebereflexí, rozhovorem s dětmi anebo spravedlností ve výchově všech dětí. Ukazuje se, že rodiče žijí ve strachu z návratu nemoci. Je důležité, aby tuto vznikající úzkost se snažili odbourat a děti mohly jet např. na dětský tábor nebo sportovní soustředění. Důležitou roli ve výchově dětí v této situaci hraje pozitivní myšlení členů rodiny. To si mohou udržet díky komunitě rodičů i dětí, se kterými se v době léčby i po léčbě setkávají nejen v nemocnici, ale i na různých volnočasových aktivitách pro ně pořádaných (Den s Porsche, Den dětské onkologie, Den na ranči, apod.). Léčbu lze pojmout také jako fotbalový turnaj a cesty do nemocnice spojit s výletem. Úspěšně zvládnutá léčba přispívá ke stmelení rodiny a lepšímu zvládnání negativních zpráv v životě.

Zdraví sourozenci jsou vlivem okolností přinuceni rychleji vyzrát, naučí se být sami se sebou, uzavírají se více do sebe. Léčba onkologického onemocnění je ovlivní ve výběru školy vzhledem k lokalitě, ale i ve volbě budoucího povolání. Pohled rodičů a sourozenců na volnočasové aktivity dětí se v průběhu onemocnění dítěte liší. Sourozenci vnímají přínos v poznávání nových lidí i míst, získávají nový pohled na svět, prioritou je pro ně zdraví a upřednostňují dlouhodobý partnerský vztah. Sourozenecká vazba mezi nimi zesiluje, přestože zdravý sourozenec se vnímá jako více podporující toho druhého. Podpora a pomoc rodinám přichází častěji ze strany matčiny rodiny (babička, teta, netař).

Pohled blízkých příbuzných, přátel anebo učitelů dětí na výchovu dětí v rodině po léčbě vážného onemocnění, by mohl být předmětem dalšího zkoumání. Tato práce může být přínosná pro členy rodiny, která se ocitla na začátku léčby onkologického onemocnění, ale i pro odborníky, kteří tyto rodiny provázejí cestou léčby a návratu do běžného fungování.

5 Seznam literatury

1. ADAM, Z. a KREJČÍ, M. (2010). *Speciální onkologie. Příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén.
2. BAJČIOVÁ, V. (2014). *Solidní nádory dětského věku*. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/solidni-nadory-detskeho-veku/>
3. BAJČIOVÁ, V., ŠTĚRBA, J., TOMÁŠEK, J., MIHÁL, V. et al. (2011) *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada.
4. CALHOUN, L.G., TEDESHI, R.G. (2006). *Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice*. Mahwah: Erlbaum.
5. CELÁ, J. (2006). *Kapitoly z teorie výchovy*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
6. COLOROSOVÁ, B. (2008). *Krizové situace v rodině: Jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adopce*. Praha: Ikar.
7. ČAPEK, J., ČAPKOVÁ, M. (2010). *Pozitivní výchova sourozenců v rodině: rádci pro rodiče a vychovatele*. Praha: Portál.
8. FRANKL, V. E. (1990). Dynamika a hodnoty. *Československá psychologie*. (6) 542 – 547.
9. HAIMA CZ, z.s. (© 2018). *Spolek pro pomoc dětem s hematologickým a onkologickým onemocněním*. Dostupné z: <http://www.haima.cz/>
10. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. (2015). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
11. HAVELKA, S., J. HOZA. (2004). *Revmatologie v období růstu: Diagnostika. Terapie. Rehabilitace*. Praha: Maxdorf.
12. HENDL, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
13. HLAVÁČOVÁ, H. (2009). *Vliv bazální stimulace na možnost přechodu do fáze smíření podle Elizabeth Kübler Rossové (bakalářská práce)*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta.
14. HOBFOLL, S. E., HALL, B. J., & CANETTINISIM, D. et al. (2007). *Refining our understanding of traumatic growth in face of terrorism: Moving from meaning cognition to doing what is meaningful*. *Applied Psychology: An International Review*. 56, 3, 345–366.
15. HOWELL, D. L. (2008). *My child has a cancer – a parent's guide to diagnosis, treatment, and survival*. Westport: Praeger Publisher.

16. CHRISTOPHER, M. (2004). A broaderviewof trauma: A biopsychosocial-evolutionaryviewofthe role ofthetraumatic stress response in the emergence ofpathology and/orgrowth.*Clinical Psychology Review*, 24,1, 75–98. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14992807>
17. JŮVA, V. (1997). *Úvod do pedagogiky*. Brno: Paido.
18. KÁROVÁ, Š. (2012). *Skrytí hrdinové: průvodce pro rodiče: jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí*. Brno: Masarykova univerzita.
19. KÁROVÁ, Š. (2018). *MUDr. Šárka Kárová, PhD: Skrytí hrdinové* [online]. Dostupné z: karovasarka.cz/skryti-hrdinove/
20. KÁROVÁ, Š., M. BLATNÝ a M. BENDOVI. (2009). Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti": *Přehledové studie. Československá psychologie*. LIII(2), 149 - 157. Zdroj: <https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/odborna-knihovna/psychosocialni-potreby-zdravych-sourozencu-onkologicky-nemocnych-deti-aneb-zapomenute-deti-3851.html>
21. KEPÁK, T., ŠTĚRBA, J., KADLECOVÁ, V., a HOLCNEROVÁ, P. (2005). Kdy pomýšlet na nádorové onemocnění? *Pediatric pro praxi*, 6(2). Dostupné z <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2005/02/06.pdf>
22. KOUTECKÝ, J., KABÍČKOVÁ, E. a STARÝ, J. (2002). *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton.
23. KRAUS, B., V. POLÁČKOVÁ a kol. (2001). *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido.
24. KRTIČKOVÁ, K. (2013, 1. prosince). *Sourozenci vážně nemocných dětí*. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/zdravotni-problemy-ditete/sourozenci-vazne-nemocnych-deti.shtml>
25. KÜBLER-ROSS, E. (1992). *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum Unitatis.
26. KUČEROVÁ, S. (1996). *Člověk, hodnoty, výchova: Kapitoly z filosofie výchovy*. Prešov: Manacom.
27. LEMAN, K. (2016). *Sourozenecké konstelace* (Pavla LE ROCH, překl.). Praha: Portál. (Originál byl publikován v roce 1985 s názvem *Thebirthorderbook*)
28. Liga proti rakovině Praha, z.s. (© 2019) *Liga proti rakovině, z.s.*[website]. Dostupné z: <https://www.lpr.cz/>
29. LINHART, J., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A., a H. MAŘÍKOVÁ. (1996). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.

30. LINKOS. (© 2018). *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně* [online]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/publikace-pro-pacienty-a-jejich-blizke/#search=1>
31. MAREŠ, J. (2013). Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Česko-slovenská pediatrie*. (4) 266-277.
32. MAREŠ, J. a kol. (2007). *Kvalita života u dětí a dospívajících II*. Brno: MSD
33. MARTIN, J., TOLOSA, I., JOSEPH, S. (2004). Adversarial growth following cancer and support from health professionals. *Health Psychology Update*. (13) 11–17.
34. Masarykův onkologický ústav. ((© 2009 - 2019). *Masarykův onkologický ústav*[website]. Dostupné z: <https://www.mou.cz/>
35. MATĚJČEK, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H.
36. MATĚJČEK, Z., a DYTRYCH, Z. (2002). *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada.
37. MATOUŠEK, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.
38. MAYER, J. aj. STARÝ. (2002). *Leukemie*. Praha: Grada.
39. *Mezinárodní klasifikace onkologických onemocnění u dětí*. (2005). Dostupné z <http://detskaonkologie.registry.cz/index.php?pg=klasifikace>
40. MŮJ NOVÝ ŽIVOT. (n.d.). *Naše projekty*. Dostupné z: <http://www.projektmujnovyzivot.cz/>
41. Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku. (2018, 7. května). *Leukemie, myeloproliferativní a myelodysplastická onemocnění*. Dostupné z: <http://detskaonkologie.registry.cz/index.php?pg=klasifikace--leukemie>.
42. NASS, S.J., PATLAK, M. (2015). *Comprehensive Cancer Care for Children and Their Families: Summary of a Joint Workshop by the Institute of Medicine and the American Cancer Society*. Washington, D.C.: National Academies Press.
43. National Cancer Institute. (2018, 1.května). *Research on Childhood Cancers*. Cancer Facts. Dostupné z: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet>
44. NESRSTA, T. (2016, 18. května). *Byl jednou jeden život - kostní dřev* [videosoubor]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=J9VaGj_x4dQ
45. NOVÁK, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada.

46. PATTERSON J.M., GARWICK A.W. (1994). *Levelsofmeaning in family stress theory*. *FamProcess*. (3) 287-304.
47. PAYNE, A., LIEBLING-KALIFANI, H. & JOSEPH, S. (2007). Client-centredgrouptherapyforsurvivorsofinterpersonal trauma: a pilot investigation. *Counselling and PsychotherapyResearch*. (7) 100– 105.
48. PELIKÁN, J. (1995). *Výchova jako teoretický problém*. Ostrava: Amosium servis.
49. PETRUSEK, M., MAŘÍKOVÁ, H. a A. VODÁKOVÁ. (1996). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.
50. PLEVOVÁ, I., a SLOWIK, R. (2010). *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada.
51. PREVENDÁROVÁ, J. (1996). Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým dieťaťom. *Psychológia a patopsychopatológiadiet'aťa*. (31) 326 – 332.
52. PRCHAL, A., A. GRAF, E. BERGSTRASSER et al. (2012). A two session psychologicalinterventionforsiblingsofpediatriccancerpatients: A randomizedcontrolled pilot trials. *ChildAdolesc Psychiatry MentHealth*. (3) 1-9.
53. PRCHAL, A., M.A. LANDOLT. (2009). Psychologicalinterventionswithsiblingsofpediatriccancerpatients: A systematicreview. *Psychooncology*. (18) 1241-1251.
54. PRŮCHA, J., E. WALTEROVÁ a J. MAREŠ. (2009). *Pedagogický slovník*. Praha: Portál.
55. ROBERSON, S. G. (2008). *TheExperienceofSocial Support at a Camp forSiblingsofChildrenwithCancer*(Doctoraldisertation). Texas: A&M University Press.
56. ŘEZÁČ, J. (1998). *Sociální psychologie*. Brno: Paido.
57. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
58. SEARS, S.R., STANTON, A.L. & DANOFF-BURG, S. (2003). Theyellowbrickroad and theemerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping, and posttraumaticgrowth in womenwith early-stagebreastcancer. *Health Psychology*. 22(5), 487 – 497.
59. SLANÝ, J. (2008). *Speciální pediatrie pro posluchače sociální práce zdravotně sociálních fakult*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
60. SLEZÁČKOVÁ, A., BLATNÝ, M., KEPÁK, T., VLČKOVÁ, I., ..., ŠTĚRBA J. (2008). *Posttraumatický rozvoj osobnosti rodičů onkologicky nemocných dětí*. Sborník příspěvků z XXVI. Psychologických dní. Olomouc.
61. SNYDER, C. R. (1999). *Coping: The psychology of what works*. New York: Oxford University Press.

62. SNYDER, C. R., S. J. LOPEZ. (2002). *Handbook of positive psychology*. New York: Oxford University Press.
63. SOBOTKOVÁ, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
64. STEWART D., SUN J. (2004). How can we build resilience in primary school aged children? The importance of social support from adults and peers in family, school and community settings. *Asia-Pac J Public Health*. (16) 37 - 41.
65. STŘELEČEK, S. (2005). *Studie z teorie a metodiky výchovy II*. Brno: Masarykova univerzita.
66. SUPERSIBS! Alex's Lemonade Stand Foundation. (© 2018). *Serving Siblings of Children with Cancer*. Dostupné z: www.supersibs.org
67. ŠTĚRBA, J., RŮŽIČKOVÁ, P., PAVELKA, Z., BAJČIOVÁ, V., ZAPLETAL, O., ... ZITTERBART, K. (2008). *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
68. ŠVAŘÍČEK R., K. ŠEĐOVÁ a kol. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
69. TEDESHI, R.G., CALHOUN, L.G. & CANN, A. (2007). Evaluating resource gain: understanding and misunderstanding posttraumatic growth. *Applied Psychology: An International Review*. Dostupné z: <https://sites.uncc.edu/ptgi/wp-content/uploads/sites/9/2015/01/Evaluating-resource-gain-Understanding-and-misunderstanding-posttraumatic-growth.pdf>
70. THE SIBLINGS SUPPORT PROJECT. (© 2000-2018). *Our brothers, our sisters, ourselves*. Dostupné z: <https://www.siblingsupport.org/>
71. THOMPSON, S. (1991). This research for meaning following a stroke. *Basic and Applied Social Psychology*. (12) 81–96.
72. VÁGNEROVÁ, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál
73. VALIŠOVÁ, A. a kol. (1998). *Autorita jako pedagogický problém*. Praha: Karolinum.
74. VANČUROVÁ-FRAGNEROVÁ, E. (1966). *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: SPN.
75. VAŠINA, S. (2015, 21. června). *Elisabeth Kübler-Ross: Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Dostupné z: <http://deniceksv.blogspot.cz/2015/06/elisabeth-kuebler-ross-odpovedi-na.html>
76. WILLIAMS P. D. (1997). *Sibling and pediatric chronic illness: A review of literature*. *Int J Nurs Stud*. (34) 312- 323. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9306166>

77. WOODWARD, C., JOSEPH, S. (2003). Positive change processes and posttraumatic growth in people who have experienced childhood abuse: understanding vehicles of change. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*. (76) 267–283.
78. YASKOWICH, K.M. (2002). *Posttraumatic growth in children and adolescents with cancer* (Doctoral Dissertation). Calgary: University of Calgary.
79. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M. a ŠRÁMKOVÁ, J. (2007). *Zdravotnická psychologie: Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada.
80. ZACHAROVSKÁ, E. a Z. ŘÍMOVSKÁ. (2014). Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *Pediatric pro praxi*. Opava: Slezská univerzita, FVP, Ústav ošetrovatelství.
81. ŽALOUNÍKOVÁ, I. (2014). *Dětské představy o rakovině*. Brno: Masarykova univerzita.

6 Seznam tabulek a kategorií

Tabulka 1: Klasifikace onkologických onemocnění u dětí.....	23
Kategorie 1 Změny ve vztazích v rodině	97
Kategorie 2 Změny přístupu rodičů k výchově dětí	98
Kategorie 3 Proměny sourozenců	98
Kategorie 4 Strategie zvládnání s následnou změnou ve výchově dětí	99

7 Přílohy

7.5 Příloha č. 1

Návodné otázky pro rozhovor s rodičem:

Vyprávět příběh rodiny od narození všech dětí, včetně období vážného onemocnění dítěte až po uzdravení, popřípadě doposud.

VO1: Jak se z pohledu rodičů změnila jejich výchova po propuknutí vážné nemoci dítěte?

Jak se změnila výchovné zásady a přesvědčení rodičů?

Jak se změnila výchovné priority?

Jak se změnila výchovná očekávání a nároky kladené na dítě?

Jak se změnil výchovný styl?

VO2: Jak ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich rodinné vztahy?

Změnily se z pohledu rodičů sourozenecké vztahy?

V jakých oblastech?

Vnímají změnu v chování sourozenců?

Změnily se jejich role a jak z pohledu rodičů?

V jakých dalších oblastech se změnilo chování nebo život sourozence?

Návodné otázky pro rozhovor se sourozencem:

Vyprávět příběh rodiny, tak jak si ho sourozenec pamatuje. Zaměřit se na období před onemocněním sourozence, průběh až doposud.

Změnila se z pohledu sourozence výchova rodičů po propuknutí vážné nemoci jejich sourozence, kterou až dosud uplatňovali?

Změnily se výchovné zásady a přesvědčení rodičů?

Změnily se výchovné priority a nároky kladené na děti?

Změnil se výchovný styl rodičů?

Co začali rodiče v přístupu k dětem dělat jinak?

Jak a v čem zpětně ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich rodinné vztahy?

Změnily se sourozenecké vztahy z pohledu sourozence?

Vnímají změnu ve svém chování, popř. jakou?

Vnímají změnu v jejich rolích a jak případně?

Přetrvává něco z toho do současnosti nebo se vše vrátilo do původního stavu?

Jako sourozenci mají mezi sebou více nebo méně konfliktů?

Případně, z jakých důvodů vzniká nebo vznikl konflikt?

Co onemocnění sourozence dalo a vzalo?

V jakých oblastech se změnil život sourozence?

7.6 Příloha č. 2

Informovaný souhlas s využitím výzkumného rozhovoru pro rodiče

INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

Vážení rodiče,

dovolte mi, abych Vás požádala o souhlas s využitím rozhovoru s Vaším synem/dcerou pro účely mé diplomové práce **Výchova v rodině dítěte s vážným onemocněním: pohled rodiče a sourozence** (*předpokládaný název*). Diplomová práce je psaná na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na oboru sociální pedagogika Bc. Magdalenou Maxovou.

Cílem výzkumu je zjistit, jestli se z pohledu rodičů změnila výchova jejich dětí po propuknutí vážné nemoci dítěte a zjistit, jak a v čem zpětně ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich vztahy.

Rozhovor s dítětem se bude týkat takových oblastí, jako je vztah se sourozencem, péče a čas s ním strávený, sourozenecké konflikty atd.

Výzkum proběhne v souladu s etickými pravidly. Bude dodržena ochrana osobních údajů v souladu se zákonem 101/2000Sb. O ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů. Rozhovor bude hlasově zaznamenán a po té hned anonymizován.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Magdaleně Maxové pro účely výše popsaného výzkumného projektu.

V

Dne

Podpis:

Podpis výzkumníka:
Bc. Magdalena Maxová
773 225 414

Informovaný souhlas pro sourozence a rodiče nezletilých sourozenců

INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

Vážený rodiče a drazí sourozenci,

dovoďte mi, abych Vás požádala o souhlas s využitím rozhovoru pro účely mé diplomové práce **Výchova v rodině dítěte s vážným onemocněním: pohled rodiče a sourozence** (*předpokládaný název*). Diplomová práce je psaná na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na oboru sociální pedagogika Bc. Magdalenou Maxovou.

Cílem výzkumu je zjistit, jestli se z pohledu rodičů změnila výchova jejich dětí po propuknutí vážné nemoci dítěte a zjistit, jak a v čem zpětně ovlivnilo vážné onemocnění dítěte sourozence a jejich vztahy.

Výzkum proběhne v souladu s etickými pravidly. Bude dodržena ochrana osobních údajů v souladu se zákonem 101/2000Sb. O ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů. Rozhovor bude hlasově zaznamenán a po té hned anonymizován.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Magdaleně Maxové pro účely výše popsaného výzkumného projektu.

V

Dne

Podpis:

Podpis výzkumníka:
Bc. Magdalena Maxová
773 225 414

7.7 Příloha č. 3

Ukázka přepisu rozhovoru s rodičem

1

2 výchova v rodině, zda je vliv onemocnění na zdraví sourozence

3 M. onemocněla, když jí bylo dvanáct let, tzn. měla přijít na druhý stupeň základní školy.
4 Onemocněla z kraje školního roku s tím, že to byla akutní lymfoblastická leukémie., tzn. že to je
5 rychlý nástup. Byla téměř z jednoho dne na druhý unavená a manžel mi řekl před víkendem, říká, že
6 má poruchu tvorby krve a ještě jsme měli přátele doma a bylo na ni vidět, že je unavená, že
7 nezvládá. Tak jsme šli na vyšetření a tím se to všechno potvrdilo, že problém s krvetvorbou je a od
8 roku 2006 pokud probíhala nějak řečneme úspěšně bez větších problémů v rozmezí dvou let. Ačkoli
9 jsme absolvovali peripetie výkyvů, tak jsme to zvládli.

10 Má dva starší sourozence a mladšího. Mladšího o pět let – začínající školáček – sedm let. Nemohla
11 jsem se mu věnovat, takže téma do školy a ze školy a zkontrolovat věci apod. protože jsem tam byla
12 od rána do večera. Nejmladší syn mi vypadnul ze začátku, takže to musela řešit rodina. Nejstarší
13 dcera na tu se nejvíce spoléhala.

14 **M: má starší sourozence**

15 Její sestra je ročník 1990 ty jsou o čtyři roky. Mezitím má bratra, ale holčiny jsou životaschopnější a
16 více reagují. Některé věci jsem se snažila řešit v noci, ale občas uvařila, vyprala. Taky má od mé sestry
17 setřenic, takže sestřenice chodila pomáhat. Byli jsme šťastnější rodina, kdy bych řekla že
18 zafungovala. Zažila jsem dva případy, kdy manželé to rozdělilo a šli od sebe. Žena na to zůstala sama
19 – a to si myslím že je těžší a v jednom případě chlapec ve výsledku zemřel. V druhém případě to
20 nezvládli spolu a tak nám se tyhle věci nestali.

21 Je to věk kdy byla dospělejší a samostatnější, takže v jistém smyslu měla tyto věci zvládnout, pracovat
22 rozumem a zafungovat doma. Určitě to pro ně náročné bylo, protože máma doma nefungovala,
23 nebyla a starala jsem jen tak abych slyšela. Starosti strach školy potřeb mít a tím že se ke mně
24 nedostávali zprávy že se děje něco zásadního př. stran prospěchu, problémů 8:32

25 M: jste měla silnou oporu, říkala ste že vám pomáhala vaše neteř

26 Oni byli dvě k sobě – nějak to zvládali, spolu něco upekli, něco vyprali něco praktického co bylo
27 zapotřebí a museli řešit vyzvedávání nejmenšího.

28 Ta nejmladší měla smůlu, že máma nezafungovala. Pak se věci sice nějak dohnali. Sourozenec se
29 hrozně uzavře do sebe. Vyrůstali jako velká rodina, takže do jisté míry byli spolu, ale znám případ, kdy
30 se uzavřel do sebe. Mě to minulo.

31 M: Tady nejde o správný případ, jde o popis událostí

32 Pokud byly problémy, dalo se to řídit. Bylo pro mě důležité že v průběhu léčby tak tam byly dny, kdy
33 sme mohli být doma, kdy M. pouštěli domu. Mohla jsem se zafungovat v rodině trochu. Ona se
34 nadýchla že měla pocit že dobře běží že je doma, i když neměla na všechno náladu. Stejně se stočila
35 do klubička a nebylo jí dobře a pocitově věděla že je doma. Nebylo že by se jí ulevilo, ale ve smyslu jí
36 že je v pořádku a že jí mohou pustit v tom byl ten psychologický moment. Díky tomu to bylo
37 snadnější

38 Měli jsme peripetie – alergický reakce na léky a nějaký složitosti. Když začínala léčba – to si myslím, že
39 si pamatuje relativně dost. Protože první den že jsem řikala že se to stalo, ale že léčit se to umí a
40 v nemocnici si užijeme všeho co se nám tam dostává. Každý den jsme si povídali o tom, co hezkého
41 jsme prožili a na co se těšíme a co je fajn. Když to šlo

R4

Má má přitom troše uslyš

poprava z nemocnice

8:32

8:32 jsem to nevěřila

zamkla

proč to tak!

Ukázka přepisu rozhovoru se sourozencem

1 [redacted] 25.3.2018

2 M – Poprosila bych Tě o vyprávění příběhu, jak si vnímal to, že brácha onemocněl. Zkrátka to, na co si
3 pamatuješ.

4 A - Tak když bráchovi zjistili to, co zjistili, tak se hned mamka s bráchou sebrali a skončili v Motole a já
5 jsem zůstal s tátou. Sami dva.. Pak to bylo takový rozlitaný, protože máma s bráchou byli tady
6 v Motole a táta se mnou v M. [redacted] a skoro každý den jsme za nimi jezdili, skoro každý den. Celý rok..
7 Změnilo se toho dost, člověk se musel umět o sebe postarat, dřív než to bylo potřeba.

8 M – Tobě bylo 14, byl si teda starší než brácha. Já teda vycházím z vlastní zkušenosti, mělo by to tak
9 13, když brácha onemocněl a měli jsme 11 měsíční ségru. Takže vlastně z toho tady všechno pramení.
10 Jak to teď uchopit.. Chtěla bych se zeptat, na výměnu rolí. Takovéto postarat se sám o sebe,
11 sourozenecký vztah, jak to bylo mezi tebou a bráchou a co ještě se třeba změnilo?

12 A – No, změnilo se toho hodně.. Člověk je zvyklý, že je rodina pohromadě a pak pohromadě není, tak
13 je to trochu něco jiného (v hlase podrážděnost). S tím, že jsme každý den jezdili do Motola po škole,
14 tak mě odpadlo všechno. Já jsem sportoval, to šlo stranou, i když jsem se pořád snažil tomu sportu
15 trochu věnovat. I když teď už to na mě vidět není 😊 No a ... Samozřejmě táta to ze začátku moc
16 nedával, pak se to zlepšilo, no.. Tam to byl psychický nátlak docela dost, protože táta byl na bráchou
17 docela dost fixovanej. Takže pak se to zlepšilo, ale ten začátek opravdu nejlepší nebyl. Než si to člověk
18 srovná.. Blbý bylo, že co jsme přijeli do Motola.. Tak jeden den si s ním člověk hrál a druhý den jakoby
19 nebyl. Tam je to tak rychlý, že člověk neví, co bude zítra. Ty děti vypadaly v pořádku a druhý den to
20 vypadalo už úplně jinak... Což ta nemoc je rychlá potom. (odmlčení) Takže trvalo to, myslím, že rok.
21 Ví, že přesně mu to zjistili 11.9. 2001, což byly teroristický útoky na dvojčata. Ví, že jsem tam
22 seděl v Motole a koukal na televizi a zrovna akorát dvojčata litaly.. Takže to bylo ve stejnej den. A já
23 když to teď konečně vezmu z mojího hlediska, tak školu. Tu jsem v té době taky akorát vybíral.. I když
24 jsem měl průměr dobrej, tak jsem si nakonec vybral lehčí školu. Ale zas jsem si vybral dobrou školu
25 do života, šel jsem na kuchaře s maturitou, to mi do života dalo hodně 😊 A dokázal jsem se o sebe
26 postarat už dřív. Tím že jsem rychlejc dospěl. Pak když se naši vrátili z nemocnice, tak člověk nemohl
27 být nemocný, a nebo nemohl být v kontaktu s bráchou, protože měl sníženou imunitu, tak aby to
28 nedostal.

29 M – Jak to bylo před tím s bráchou? Jaký jste měli vztah, než onemocněl?

30 A – Tak klasika, no. My jsme furt takový, akorát on má smůlu, že je mladší a menší, takže aby mě
31 přebral musí počkat až zestárnu 😊 Furt byly hecovačky, chodili jsme hrát fotbal, tak to vždýcky
32 schytal na skluzu nějakým. (smích) Prostě klasický, odnášel to jako mladší brácha 😊 Byl rozmazlenej
33 od rodičů, tak to potom ode mě schytal jinak. 😊

34 M – O to větší náraz to musel být, když onemocněl.. Jak si říkal, tak jakoby tam nebyl.

35 A – Nebylo to úplně... (pokles v hlase) Tam bylo i to, jak jsme z M. [redacted], tak to dojíždění taky bylo
36 likvidační. Táta tam pak chtěl být pořád, takže se dojíždělo fakt častěji.

37 M – Jaký si měl koníčky? Co všechno si vlastně musel změnit?

38 A – Tak já jsem dělal atletiku, na takový tý krajský úrovni. Tak špatný to nebylo, já jsem se snažil
39 chodit, a furt jsem tu atletiku dělal až do konce střední. Ale tak omezit.. Výběr školy jsem musel
40 omezit, ale toho nelituju. I když to že umím vařit, je na mě docela vidět 😊 Nejsem líný si uvařit a
41 rád vařím i pro kamarády, to je moje hobby. To mám rád, takže výběr školy.. Ale zase jsem si vybral
42 školu, u které jsem měl jistotu, že v klidu projdu. I když ve třetíku jsem měl trochu problémy. Ale

7.8 Příloha č. 4

Přehled kategorizovaných kódů

Kategorie 1 Změny ve vztazích v rodině

Změny ve vztazích v rodině	
V sourozeneckém vztahu	Utuzení sourozeneckého vztahu
	Raději být se sourozencem
	Výměna rolí mezi sourozenci
	Tendence vychovávat se
	Vzájemná podpora sourozenců
	Každý má svůj život
Změny vztahů s prarodiči	Podpora ze strany matčiny rodiny
	Babička matkou
	Odmítnutí rodiči
	Konflikt s prarodiči
Dětí s rodiči	Strádání
	Nárazník rodičů
	Výměna náklonnosti k rodiči
Ostatní rodinný příslušníci	Méně návštěv
	Stmelení užší rodiny

Zdroj: vlastní výzkum.

Kategorie 2 Změny přístupu rodičů k výchově dětí

Změny přístupu rodičů k výchově dětí	
Podřízení se nemoci	Výchova šla stranou
	Zdravé dítě v pozadí
	Odměny a kompenzace
Hodnoty a priority	Základní věci jsou stejné
	Společný čas rodiny
	Slušnost
	Soudržnost
	Nic neplánovat
	Úplně jiné hodnoty
Změna v pravidlech rodiny	Vzdělání
	Povolení v pravidlech
	Přístup rodičů
	Režimová omezení
Změna v nárocích kladených na děti	Dozor
	Škola
	Sport
	Úlevy od domácích prací
	Pohodlnost sourozence

Zdroj: vlastní výzkum.

Kategorie 3 Proměny sourozenců

Proměny sourozenců	
Samostatnost	Mentální zralost
	Uzavření se do sebe
	Spolehlivost
Ovlivnění v životě	Naučit se být sám
	Výběr školy
	Studijní prospěch
	Koníčky
	Kamarádi
	Přínos zkušenosti

Zdroj: vlastní výzkum.

Kategorie 4 Strategie zvládání s následnou změnou ve výchově dětí

Strategie zvládání s následnou změnou ve výchově dětí	
Konfliktní situace v rodině	Běžné sourozenecké konflikty
	Vztahovačnost dítěte
Prožívání situace sourozenců	Pocit křivdy
	Osamocení
	Pocity úzkosti u sourozence
Prožívání situace rodičů	Strach
	Úzkostlivost
	Odolná psychika
Role pozitivního myšlení v rodině dítěte s onkologickým onemocněním	Naděje v době akutní fáze nemoci
	"Vydolovat to nejlepší"
	Víra a přesvědčení
	Příprava na krizové situace
	Stmelení se

Zdroj: vlastní výzkum.