

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ**

**ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Těžká životní situace a její zvládnání  
péče o handicapované dítě**

**Bakalářská práce**

Autorka práce: Vlasáková Kamila

Vedoucí práce: prof. PhDr. Mareš Jiří, Csc.

2011

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE**  
**MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRALOVÉ**  
**INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE**  
**DEPARTMENT OF NURSING**

**Difficult life situation and its handling**  
**handicapped child care**

**Bachelor's thesis**

Author: Vlasáková Kamila

Supervisor: prof. PhDr. Mareš Jiří, Csc.

2011

Prohlašuji, že jsem předloženou bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením prof. PhDr. Jiřího Mareše, CSc. a veškerou literaturu a další zdroje, které jsem použila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze dne.....

.....

## **PODĚKOVÁNÍ**

Dovoluji si poděkovat prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za pedagogické usměrnění a odborné vedení, za veškerou pomoc, velikou trpělivost a podnětné připomínky, které mi po dobu zpracování mé bakalářské práce věnoval. Z celého srdce děkuji všem rodičům postižených dětí, kteří se účastnili výzkumu a poskytli mi nezbytné a upřímné informace. Dále chci poděkovat mé rodině a přátelům za vytvoření podmínek, pomoc, motivaci a četná povzbuzení k vytrvalosti v uskutečnění a dokončení této bakalářské práce.

Motto:

„Statečnost není jen něco mimořádného udělat, ale také něco mimořádného vydržet – a to špatné a tíživé obrátit v dobré - a ten balvan rozdrobit a odnést z cesty třeba po kouskách - a dál jít dopředu a mít radost ze života.“

Zdeněk Matějček

„O všechno se rozděl. Hraj fér. Nikoho nebij.... A stále ještě platí, bez ohledu na to, kolik vám je let, že když vyrazíte do světa, nejlepší je chytit se někoho za ruku a držet se pohromadě.“

Robert Fulghum

# Obsah

<b>ÚVOD</b> .....	<b>12</b>
<b>Cíle práce</b> .....	<b>14</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>15</b>
1. Stres a jeho zvládání .....	15
2. Tři teorie stresu.....	18
2.1 Stres jako reakce organismu .....	18
2.2 Stres jako vnější podnět, stimul .....	21
2.3 Stres jako transakce .....	26
3. Zátěžové situace.....	28
3.1 Typologický pohled na zátěž .....	28
4. Zvládání zátěže.....	30
4.1 Definice pojmu zvládání zátěže (copingu) .....	31
4.2 Zvládací strategie .....	32
4.3 Zvládací styly.....	34
4.4 Faktory usnadňující a komplikující zvládání zátěže.....	35
4.4.1 Protektivní faktory .....	35
4.4.2 Rizikové a komplikující faktory .....	38
5. Diagnostika a výzkum zvládání zátěže .....	42
6. Intervenční postupy .....	45
7. Specifický typ zátěžové situace – handicap.....	47
7.1 Pojem handicap.....	47
7.2 Zátěžová situace vyvolaná handicapem.....	48
7.2.1 Historické ohlédnutí.....	48

7.2.2	Psychické trauma .....	49
<b>8.</b>	<b>Rodina a postižené dítě.....</b>	<b>52</b>
8.1	Rodina a její důležité funkce .....	54
8.1.1	Rodina dítěti poskytuje: .....	54
8.1.2	Rodina dospělému člověku poskytuje naplnění jeho potřeb: .....	55
8.2	Intuitivní rodičovství.....	57
8.3	Reakce rodičů na postižení dítěte .....	58
8.4	Důležité faktory procesu adaptace .....	60
8.5	Faktory usnadňující anebo komplikující zvládnání zátěže .....	62
8.5.1	Ohrožené potřeby rodičů postižených dětí .....	65
<b>9.</b>	<b>Současné výzkumy .....</b>	<b>67</b>
9.1	Časová dimenze zvládnání zátěže s využitím sociální opory .....	69
9.2	Shrnutí současných výzkumů .....	70
	<b>EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>71</b>
<b>10.</b>	<b>Zkoumaný soubor a použité metody .....</b>	<b>71</b>
10.1	Pilotní studie .....	72
10.2	Otázky pro vedení polostrukturovaného rozhovoru: .....	73
10.3	Hodnocení sebepéče a soběstačnosti .....	75
10.4	Krizová křivka (KK).....	76
<b>11.</b>	<b>Soubor rodičů - bližší seznámení .....</b>	<b>79</b>
11.1	Seznam rodičů: .....	79
11.2	Seznam rozhovorů a krizových křivek : .....	80
<b>12.</b>	<b>Bližší seznámení s průběhem zdravotního stavu a vývoje dětí</b>	<b>81</b>
12.1	Míša .....	81
12.1.1	Míšovo hodnocení úrovně sebepéče v čase: .....	81
12.2	Hanka .....	82

12.2.1	Hančino hodnocení úrovně sebezpečí v čase:.....	82
12.3	Anička.....	83
12.3.1	Aniččino hodnocení úrovně sebezpečí v čase:.....	83
12.4	Alenka.....	84
12.4.1	Alenčino hodnocení úrovně sebezpečí v čase:.....	85
13.	Krizové křivky (KK) rodičů .....	86
14.	Zlomové (krizové) okamžiky rodičů.....	86
15.	Hodnocení rozhovorů a krizových křivek (KK) rodičů.....	87
15.1	Hodnocení rozhovorů č. 1 a č. 2 s rodiči Míši.....	87
15.2	Hodnocení rozhovoru č. 3 s matkou Hanky .....	90
15.3	Hodnocení rozhovoru č. 4 s rodiči Aničky .....	93
15.4	Hodnocení rozhovorů č.5 a č. 6 s rodiči Alenky .....	96
16.	Celkové hodnocení rozhovorů s rodiči – přehled jednotlivých faktorů.....	99
16.1	Přehled hodnocení jednotlivých faktorů.....	99
16.1.1	Hodnocení míry zátěže, sociální opory a životních zlomů.....	99
16.1.2	Tabulka o množství zátěže.....	100
16.1.3	Tabulka o množství sociální opory .....	100
16.1.4	Tabulka životních zlomů .....	100
16.2	Komentář k množství zátěže, sociální opoře a životním zlomům .....	100
17.	Hodnocení všech krizových křivek.....	105
17.1	Hodnocení odpovědí v čase na doplňující otázky ke krizové křivce.....	109
17.1.1	Odpovědi v čase a komentář na otázky o psychickém a fyzickém stavu: ..	109
17.1.2	Odpovědi v čase a komentář na otázku:           Co zhoršovalo váš psychický stav? .....	118



17.1.3	Odpovědi v čase a komentář na otázku: Co zlepšovalo váš psychický stav? .....	122
17.1.4	Odpovědi v čase a komentář k otázkám péče o vlastní psychiku: .....	127
<b>18.</b>	<b>Hodnocení osobnostních a rodinných faktorů .....</b>	<b>135</b>
18.1	Přehled odpovědí na otázky přibližující osobnosti rodičů a jejich způsob života .....	135
18.1.1	Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovááte řád?...135	
18.1.2	Vlivem péče o nemocné dítě vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být plně uspokojeny. Jaké to byly? .....	136
18.1.3	Jakou známku si dáte za zdravý životní styl? .....	137
18.1.4	Jakou máte povahu? .....	137
18.1.5	Jak řešíte problémy? Drtí vás souběh problémů? .....	138
18.1.6	Jaká je u vás doma většinou atmosféra? .....	139
18.1.7	Jste nyní spokojený/á? .....	139
18.1.8	Jak nemoc dítěte ovlivnila váš život a život vaší rodiny? .....	139
18.1.9	Které faktory vám komplikovaly zvládání problémů? .....	140
18.1.10	Které faktory vám usnadnily zvládání problémů? .....	141
18.1.11	Jaké nemoci se vyskytují u vás v rodině? .....	142
18.1.12	Čeho se bojíte? .....	142
18.1.13	Co bylo nejtěžší? .....	143
18.1.14	V čem jste čerpal/a naději? .....	143
18.1.15	Čeho si vážíte? .....	144
18.1.16	Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových144	
18.2	Přehled odpovědí na otázky vztahující se k péči o postižené dítě .....	145
18.2.1	Proč je váš psychický stav v této úrovni? .....	146
18.2.2	Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace? Obohatilo vás to? .....	146

18.2.3	Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově? Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení ?.....	147
18.2.4	Není jednodušší a zdraví záchovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?.....	147
18.2.5	Co byste ve svém řešení problémů změnil/a?.....	148
18.2.6	Jaké byste dal/a rady pro ty, co stojí na začátku? .....	150
<b>19.</b>	<b>SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU</b> .....	<b>154</b>
19.1	Souhrn hodnocení krizových křivek (KK) v bodech .....	154
19.2	Zkušenosti rodičů zkoumaného souboru se sociální oporou .....	155
19.3	Vývoj zdravotního stavu rodičů zkoumaného souboru .....	156
19.3.1	Faktory zlepšující psychický stav rodičů zkoumaného souboru .....	157
19.3.2	Faktory zhoršující psychický stav rodičů zkoumaného souboru .....	157
19.4	Vývoj psychického stavu rodičů zkoumaného souboru ovlivňuje: .....	158
19.4.1	Průběh péče o vlastní zdraví u rodičů zkoumaného souboru.....	158
19.4.2	Činnosti, které rodičům ze zkoumaného souboru zlepšují psychický stav.....	159
19.5	Zkoumané faktory, které rodiče také spojují .....	160
19.6	Zkoumané faktory ve kterých se rodiče liší.....	160
19.7	Souhrn rad pro ty, co stojí na začátku cesty .....	161
19.7.1	Rady vzhledem k dítěti .....	161
19.7.2	Rady vzhledem k sobě, ke svému zdraví.....	161
19.7.3	Rady vzhledem k okolí .....	162
19.8	Komentář .....	162
	<b>DISKUZE</b> .....	<b>163</b>
	<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>168</b>
	<b>ANOTACE</b> .....	<b>173</b>
	<b>Seznam použité literatury</b> .....	<b>174</b>

<b>Seznam zkratk .....</b>	<b>176</b>
<b>Seznam tabulek a grafů:.....</b>	<b>177</b>

## ÚVOD

Psycholog Z. Matějček říká: „I dítě s postižením si však zaslouží, aby mělo šťastné dětství a jeho rodiče s ním. A k tomu by mělo všechno směřovat – hlavně a především! Tohle říkám. Rady dávám, jak umím – a vím, že jim dělám díru do srdce. Odcházejí smutní. Jsem vrchní soudce, který vyslovil odsuzující ortel. A já se za nimi ještě z okna dívám a v duchu bych je tak rád zavolal zpět a řekl jim ještě něco pěkného. A nemám co.“(Matějček, 2004, s.186)

„Tělesné či smyslové postižení člověka je jev, který je nápadný tím, že je relativně řídký. Postižení lidé jsou v populaci spíše výjimeční, neběžní; odlišují se tím ve svůj neprospěch od běžných norem populace.“ (Vágnerová a kol.,1999, s.10)

Tolik říká odborná literatura. Přesto jsem si vybrala jako téma své bakalářské práce rodičovské zvládání životních obtíží, které přináší péče o postižené dítě. Mám-li vysvětlit, co mě k tomu motivovalo, musím začít osobní vzpomínkou. Byl prosinec roku 2008. Navštívila jsem závěrečný ples tanečních kursů pro postiženou mládež. Začnu obrazem prvním. Bylo 20 hodin a hudba hrála. Latinsko–americké tance střídaly tance standardní i moderní. Na parketě společně a zvesela tančila mládež: byli tam mladí lidé, částečně nepohybliví, slepí, hluchí, mentálně postižení, ale také úplně zdravá mládež. U stolů kolem parketu seděli vážní nebo smutní rodiče. První můj dojem byl - to jsou ale unavení a smutní lidé. Obraz druhý – o dvě hodiny později. Čas pokročil. Pohyb, trocha alkoholu i milý taneční mistr i moderátor v jedné osobě, to vše odbouralo v sále napětí i smutek. Hudba stále hraje, na parketě zvesela tančí a pohyblivého hada vytvářejí všichni: mladí i staří, zdraví i nemocní. Mají dobrou náladu, smějí se, tančí, tleskají, prostě se radují. U stolů kolem parketu je poloprázdno. Přestala jsem být pozorovatelem a i já jsem tančila. Přišel pro mne dvacetiletý mladík (budeme mu říkat třeba Míša). Částečně ochrnutý na levou stranu těla, s lehkým mentálním postižením. Požádal mě o tanec a řekl, že mě to sluší. Naučil mě krokové variace foxtrotu, zatančili jsme si. Tančil se zápalem a po celou dobu tance měl nakažlivě dobrou náladu. Po skončení skladby mě dovedl ke stolu a poděkoval za tanec. Bylo to hezké. Zajímalo mě, jak toho jeho rodiče dosáhli, a proto jsem je požádala o rozhovor. Měli jsme v tu dobu téma zápočtové práce „zvládání náročných životních situací“. Bylo to ve druhém ročníku studia. Rodiče zmiňovaného mladíka byli tak laskaví, že mně vyhověli.

I přes to, že věděli, jak neradostné to budou vzpomínky. Vyšli mně vstříc také o rok později, když jsem je žádala o rozhovor podruhé, tentokrát pro tuto bakalářskou práci. Nebyli jediní. Rovněž dalších pět rodičů, které jsem poprosila o spolupráci, mně umožnili nahlédnout do svého života. Celkem jsem hovořila se třemi manželskými páry a jednou matkou samoživitelkou. Všechny rodiny mají dítě s postižením, které je mentální, pohybové a smyslové, nebo jejich kombinace. Rozhovory, které jsme vedli, byly plné emocí (negativních i pozitivních), svědčily o prožitém utrpení i o drobných radostech. Rodiče se se mnou podělili o své zkušenosti se zvládáním těžkých životních situací v průběhu velmi dlouhé doby, zpravidla desetiletí.

Výzkumná sonda mne přesvědčila, že tíživé situace člověk může unést, může si zachovat relativně dobré zdraví, zažít (přes všechny nástrahy osudu) i radost. Dokáže připravit do života své dítě, byť bylo handicapované.

## **Cíle práce**

Naše bakalářská práce si klade tyto cíle:

### **V teoretické části:**

- 1) Charakterizovat klíčový pojem „stres“ a tři základní teorie, které se snaží o jeho vysvětlení.
- 2) Popsat současné teoretické pohledy na kategorii „zátěžová situace“.
- 3) Vyložit současné teoretické pohledy na kategorii „zvládání zátěže“.
- 4) Přiblížit specifický typ zátěžové situace – postižení vlastního dítěte.
- 5) Shrnout současné poznatky a reagování rodičů na narození postiženého dítěte a zvládání každodenní péče o postižené dítě.

### **V empirické části:**

- 1) Popsat a analyzovat životní příběhy vybraných rodičů, kteří dlouhodobě pečují o své postižené dítě.
- 2) Soustředit se na proměny jejich psychického stavu v čase a zmapovat zlomové body jejich životního příběhu.
- 3) Zjistit zdroje jejich sociální opory a popsat jejich subjektivní vnímání získávané opory.
- 4) Shrnout jejich zkušenosti do podoby doporučení pro jiné rodiče, kteří se ocitají v podobné zátěžové situaci.

# TEORETICKÁ ČÁST

Náš výklad začneme klíčovým pojmem, který se pro teoretické úvahy nabízí jako první - je jím pojem stres. Poté přejdeme k pojmům zátěžová situace a zvládání zátěže. Tím si vytvoříme základy pro specifický případ zátěžové situace, jíž je péče o postižené dítě.

Budeme analyzovat, jak na takovou náročnou situaci obvykle reaguje rodina, co rodině pomáhá a co ji naopak ohrožuje. Nakonec shrneme současné domácí výzkumy o tom, jak se rodiče skutečně vyrovnávají s tím, že jejich dítě bude postižené a oni se o jeho život musí postarat.

## 1. Stres a jeho zvládání

S výrazy zátěžová situace, trauma se také pojí slovo stres, které se vyskytuje v lékařské literatuře od třicátých let dvacátého století. Dodejme, že výraz stres byl znám již dříve v technických oborech. Tam se o stresu hovořilo v případech, když byl materiál vystaven zátěži (např. mostní konstrukce) a hodnotila se pružnost i pevnost různých materiálů za různých podmínek.

Termíny stres, stresor, zátěž se používají jak v odborné literatuře, tak v hovorové řeči. Příkladují se jim jak negativní účinky (člověk je deprimován, jeho odolnost se oslabuje, snadněji onemocní), tak také pozitivní účinky (člověk se učí vzdorovat, stává se odolnějším, zoceluje se). Ve snaze terminologicky odlišit negativní účinky stresu byl zaveden pojem distres. Pro pozitivní charakter stresu byl zaveden pojem eustres. Kromě rizikových faktorů, jež zhoršují psychické i somatické zdraví člověka a mohou vést k poškození zdraví či nemoci, byly identifikovány salutory, tedy faktory posilují psychické a somatické zdraví. Výraz stres nebo slovní spojení typu „jsem teď ve stresu“, „byl jsem z toho vystresovaný“ jsou v současné době v běžné mluvě velmi frekventovaná. Rozumíme jimi různé zážitky a situace, které člověku nějakým způsobem vadí nebo ho rozrušují. Subjektivní projevy stresu jsou např. palpitace, bolesti hlavy, svalová napětí, poruchy spánku, nevolnost. Člověk při prožívání stresu může plakat, překotně mluvit, být agresivní, třást se, uklidňuje se kouřením, přejídáním, pitím alkoholu.

Dnes již víme, že stres ovlivňuje zdravotní stav člověka a stojí také na počátku některých onemocnění např. onemocnění kardiovaskulárních, onkologických, autoimunitních, kožních atd. Přes desítky let trvající výzkumy stále však ještě nejsou všechny bio – psycho - sociální souvislosti stresu objasněny. (Křivohlavý, 2009; Mareš, 2007, Selye, 1966) V odborné literatuře se mj. dočteme: „Není pochyb o tom, že stres je na postupu. Svědčí o tom výskyt zažívacích potíží, nemocí srdce a krevního oběhu i duševní rozladěnost. Tyto nemoci jsou při svém vzniku ovlivněny stresem. Ohromné množství lidí hledá dnes zoufale před nimi ochranu“. (Selye in Křivohlavý, 1994, s.7)

Ve dvacátém století došlo poprvé k soustavnému experimentálnímu studiu tohoto jevu, které tím odstartovalo jednu z výrazných kapitol nejen medicíny, ale i psychosomatiky a psychologie zdraví. Termínem psychosomatika rozumíme děje, kde v souboru faktorů (vlivů, podmínek, činitelů) nějaké nemoci je možno zjistit nezanedbatelný vliv psychiky (stísněnost, deprese, obavy, strach, úzkost, pocity ohrožení apod.). Tyto nemoci jsou také označovány jako stresové choroby či choroby s maladaptací, nebo také civilizační onemocnění. Dnes je odborníci nazývají chorobami psychosomatickými. Termínem somatopsychický jev označujeme vliv tělesného stavu v nemoci na psychiku člověka, na celkové pocity a myšlenky. ( Křivohlavý, 2009)

„Je známo, že aktuální vytěšňování a potlačování určitých pocitů a nemocí moduluje metabolismus a imunitní i neurohumorální systém po mnoho hodin. Chronické vytěšňování a potlačování je pak ovlivňuje dlouhodobě a dochází k přeladování organismu a ke změnám trvalého rázu“. (Vymětal, 2003, s.400)

„Bylo prováděno mnoho výzkumů vlivu stresu na imunitní činnost. Např. výzkum o vlivu hromadícího se stresu (r. 1994 Pike, Smith, Hauger, Nocassio, Irwin), kdy se ukázalo, že muži, kteří byli vystaveni chronickému stresu, reagovali daleko výraznějšími změnami endokrinní a imunitní činností než ti, kteří nebyli v chronickém stresu. Mnoho týmů také zkoumalo vliv péče o chronicky nemocné lidi na imunitní činnost pečovatелů (Esterling, Kielcolt – Glaser, Bodnar, Glaser,1994, Kielcolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercano, Laser, 1995).



Srovnání charakteristik pečovatelek, které nebyly tak zatěžkávány s pečovatelkami o osoby s Alzheimerovou nemocí vykazovalo, že pečovatelky o osoby s Alzheimerovou nemocí měly snížené hodnoty imunitních aktivity, vykazovaly vyšší míru deprese, negativnější charakteristiky celkového zdravotního stavu a jejich rány se déle hojily. Pozoruhodné bylo zjištění, že tyto charakteristiky se neměnily k lepšímu po úmrtí pacienta“. (Křivohlavý, 2009, s.51)

„Na základě četných výzkumů vlivu stresu na imunitní systém se v posledních desetiletích ukázalo, že imunitní systém je začleněn do interakce s jinými orgány v našem těle. V první řadě šlo o empirické průkazy jeho úzké vázanosti na činnost endokrinního systému a mozku. Když se prokázalo se, že imunitní systém je v interakci nejen s nervovou činností, ale jejím prostřednictvím i s činností psychickou a tím i sociální apod., vedli studie tohoto druhu ke zrodu psychoneuroimunologie. Tohoto termínu poprvé použili v roce 1964 G. Solomon a R. Moos.“ ( Hořejší, Bartůňková, 2005, s.22)

Zatím jsme mluvili o stresu v obecné rovině. Bylo vypracováno několik teorií stresu, avšak hlavní teorie jsou tři: stres jako reakce organismu, stres jako vnější podnět, stimul a stres jako transakce mezi jedincem a prostředím.

## 2. Tři teorie stresu

V této kapitole vyložíme tři základních přístupy ke zkoumání stresu. Jsou to:

stres jako reakce organismu (Selye, 1956 in Mareš, 2007),

stres jako vnější podnět, stimul (Holmes, Rahe, 1967 in Mareš, 2007) a

stres jako transakce mezi jedincem a prostředím (Lazarus, 1966; Lazarus a Folkmanová, 1984 in Mareš 2007).

### 2.1 Stres jako reakce organismu

Autorem této teorie je lékař-fyziolog Hans Selye, který vystudoval německou lékařskou fakultu v Praze a po nástupu nacistů k moci odešel pracovat do Kanady. Navazoval na práci amerického fyziologa Waltera Cannona, který studoval fyziologické změny v organismu vystavenému těžkým situacím a své pokusy prováděl pouze na zvířatech. Cannon zjistil, že v situaci ohrožení dochází k mobilizaci celého organismu a k celkovému zvýšení činnosti sympatického nervového systému.

Hans Selye se při svém výzkumu se zaměřil se na studium činnosti endokrinního systému. Zjistil, že soubor změn fyziologických funkcí, které je možno pozorovat, vykazuje určitou stálost bez ohledu na druh zátěže (teplo, chlad, hluk, nemoc...) a dochází vždy k těmto souboru vnitřních reakcí organismu. Proto definoval stres jako nescifickou reakci těla na škodlivé podněty. Vysvětlil způsob fyziologických reakcí nazývaných všeobecným adaptačním syndromem (General Adaptation Syndrome – GAS).

Podle Selyeho probíhá všeobecný adaptační syndrom ve třech fázích. Má charakter obranné reakce, která nezávisí na specifické povaze stresoru.

**1. fáze – poplach:** střet se stresorem a vyhlášení poplachu, začíná mobilizace všech obranných možností organismu, zvýšená činnost sympatického nervového systému, vyšší množství adrenalinu, vyšší TK (krevní tlak), puls, dech, svaly jsou více zásobeny krví na úkor trávicího traktu, organismus se připravuje k reakci „boj nebo uteč“

**2. fáze – rezistence:** je to stádium obrany organismu proti škodlivým vlivům, obecněji jde vlastní boj organismu se stresorem; toto stádium obvykle vede k adaptaci, ke zlepšení či vymizení symptomů.

**3. fáze – vyčerpání:** objevuje se v případech, kdy stresor působí dlouhou dobu či dostatečně silně, takže vyčerpá veškerou adaptační energii organismu.

Podle Selyeho má každý organismus limitovanou, geneticky danou zásobu adaptační energie, kterou může jenom odčerpávat; když se zásoba ztenčí, nastupuje onemocnění, když se vyčerpá, následuje smrt. (Křivohlavý,1994, Mareš,2007, Selye,1966)

Selye také ve své knize Život a stres mimo jiné zajímavě rozvádí svojí myšlenku o adaptační energii. „Zřejmě jsou dva druhy adaptační energie: **jeden povrchový**, z kterého můžeme čerpat kdykoliv, a druhý **hlouběji uložený**, který tvoří jakousi zmraženou „zlatou rezervu“. Když povrchové adaptační energie během namáhavého výkonu ubude, může se pomalu nahradit z hlubších zásob v průběhu odpočinku. Tím získává naše odolnost určitou plastičnost. Zároveň se tím zabraňuje, abychom ve slabé chvíli svojí adaptační energii příliš lehkomyšlně nepromarnili – akutní únava nám v tom automaticky zabrání. Doplnění úbytku adaptační energie z hlubokých zásob nás však naplní klamným uspokojením, že se nám ztrátu podařilo nahradit. Ve skutečnosti jsme ji jenom kryli ze zlaté rezervy na úkor zásob, které se ztenčují. Pokusy na zvířatech jasně ukázaly, že každé střetnutí se stresem zanechá v organismu neodstranitelnou jizvu, protože se při tom spotřebuje takové množství energie, která se nedá nahradit. **Adaptaci je možné natrénovat, ale její míra je ohraničená.** Přiznám se, že jsem očekával jiný výsledek. Zpočátku jsem myslel, že jak si zvíře jednou zvyklo na chlad, může se stát neomezeně odolným vůči nízké teplotě. Naše pozorování nás však přesvědčila, že to tak není. V podobných pokusech jsem zjistili, že takový jistý pokles nabyté adaptace nastává i u zvířat, které jsme nutili k namáhavé svalové činnosti nebo která byla dlouho vystavena účinkům toxických látek případně jiným stresorům. Na stres se můžeme dívat jako na míru opotřebenosti organismu. Tato definice dává vyniknout jednoznačně úzké souvislosti mezi stárnutím a stresem. Stres představuje množství opotřebenosti, které nastalo v důsledku životních reakcí každého druhu a v kterémkoli čase.

Právě proto může stres vystupovat jako společný jmenovatel všech biologických změn v organismu, mohli bychom ho nazývat rychloměrem života. Když v životě stále procházíme fázemi stresu a pokoje, i nejmenší spotřebovaná adaptační energie se denně sčítá a součet je vlastně to, co nazýváme stárnutím. Život je neustálé přizpůsobování se prostředí, a jak víme, zásoby naší adaptační energie jsou konečné a jsou omezené zděděným množstvím, které se nemůže obnovovat. Ale i tak jsem přesvědčený, že je v naší moci ještě více prodloužit průměrný lidský věk, když budeme žít ve větším souzvuku s přírodními zákony.“  
(Selye, 1966, s.352)

Jak se dívá na Selyeho teorii český badatel Schreiber? Říká: „Neurohumorální stresová reakce má tři fáze: poplachovou reakci, fázi adaptace a fázi vyčerpání. Poplachová reakce spočívá v aktivaci sympato - adrenálního systému. Zvyšuje se aktivita sympatiku, vyplavují se zvýšenou měrou hormony dřeně nadledvin adrenalin a noradrenalin, stoupá krevní tlak a glykemie, glykogenolytickým působením adrenalinu v játrech a organismus se tak připravuje na „boj nebo útěk“.Současně se během poplachové reakce a pak ještě dále a trvaleji zvyšuje aktivita systému CRH – ACTH – kortizol a to dále přispívá k zvýšení dostupnosti energetických rezerv. Reakce systému CRH – ACTH- kortizol je hlavním rysem druhé fáze stresové reakce, fáze adaptace. V té žijí všichni lidé stále a je podmínkou normálního života. Nelze navodit stav eliminace veškerých stresorů, protože už to samo vyvolává stresovou reakci. V tomto smyslu stresově působí běžné události denního života a člověk si je většinou jako stres neuvědomuje, je adaptován. Fáze vyčerpání nastává – a je spojena se zhroucením homeostatických mechanismů čelení stresu – když aktivace systému CRH – ACTH – kortizol nestačí. U člověka je to vzácné a nastává to jen za extrémních situacích, ale může to nastat u nemocných s nedostatečností kůry nadledvin (Addisonova nemoc) nebo po dlouhodobé léčbě syntetickými kortikoidy (prednisonem, dexametazonem) a náhlém vysazením těchto léků, např. při těžkém úrazu, léčeného pro zánětlivé nebo nádorové onemocnění kortikoidy. Za těchto podmínek je totiž zpětnou vazbou inhibována sekrece CRH – ACTH – kortizol, nadledvinová kůra atrofuje a není schopna zátěžové hypersekrece kortizolu. To má dva praktické aspekty: jednak to vysvětluje bažení po kortikoidech u nemocných, kteří je pro základní nemoc již nepotřebují, tedy kortikoidové euforie resp. dystrofie po jejich vysazení, jednak to může vést k náhlé smrti nebo cirkulačnímu selhání a šoku při stresu (třeba extrakci zubů) u takových pacientů. A tak klasická Selyeho koncepce stresu, dnes již málo citovaná, se stále znovu uplatňuje.“ (Schreiber, 2004, s.111)

Selyeho teorie stres jako reakce organismu je teorií fyziologickou. V biomedicínských souvislostech je platná i přes četné kritické připomínky, jež vedly k určitým úpravám. Obtížně se však aplikuje na člověka, který často reaguje individuálně, je rozdílně psychicky odolný; do hry vstupují jeho zkušenosti s různými situacemi. Lyonová (2000) upozorňuje, že pokud bychom chtěli přijmout tuto teorii jako vodítko pro ošetrovatelskou praxi, zjistíme, že její předpoklady nejsou slučitelné s filozofickými základy ošetrovatelství a její praktické aplikování by ošetrovatelskou praxi přinejmenším komplikovalo. Zejména jde o uznávaný základní předpoklad, že každý pacient je jedinečným individuem; jeho způsob vnímání a význam, který něčemu přikládá, jsou klíčové pro jeho osobní zkušenost. Právě tento předpoklad není slučitelný s předpoklady Selyeovy teorie stresu. Proto vznikla další teorie stresu – stres jako vnější podnět, stimul. (Lyon, 2000)

## **2.2 Stres jako vnější podnět, stimul**

Pohled na stres jako na něco, co člověka obklopuje, co dopadá na člověka z vnějšku jako nepříjemný podnět, zpracovali v šedesátých letech 20. století psychologové Masuda, Holmes a Rahe. Tento přístup zkoumá životní změny člověka, sleduje různé životní události, které na člověka dopadají a zajímá se o míru jejich závažnosti a nebezpečnosti pro člověka.

**Základní myšlenky druhého teoretického přístupu jsou následující:**

- a) životní změny mají standardní povahu a každá z nich klade stejné adaptační požadavky na všechny lidi,
- b) každá závažná změna je stresem, bez ohledu na to, zda si ji daný člověk přeje nebo ne,
- c) existuje obecný a pro všechny stejný strop pro adaptaci; příliš mnoho životních změn zvyšují zranitelnost jedince a jeho náchylnost k onemocnění.

U zrodu této teorie, stáli v padesátých letech úředníci pojišťoven ve Wallesu, kteří si všimli, že vdovy po zavalených hornících mají více zdravotních obtíží a často smrtících, než ženy, které tato životní událost nepostihla. Po patnáctiletém výzkumu (r.1967) po celém světě, sestavili američtí psychologové Holmes a Rahe známou tabulku rizikových životních událostí.

Každé události přiřadili bodovou hodnotu podle její závažnosti: např. 100 – úmrtí partnera, 11 - přestupek (podrobnosti uvádí tab.1). Předpokládali, že pokud člověk během posledního roku nasbírá více než 350 bodů, je u něj vysoká pravděpodobnost vzniku psychosomatického onemocnění. Pro téma naší práce je zajímavé, že mezi negativními životními událostmi nefiguruje ani narození postiženého dítěte, ani péče o něj.

Tabulka č.1

**Tabulka závažných životních událostí podle Holmesa a Raheho**

<b>Typ události</b>	<b>Počet bodů</b>
Úmrtí partnera.....	100
Rozvod.....	73
Rozvrat manželství.....	65
Uvěznění.....	63
Úmrtí blízkého člena rodiny.....	63
Úraz nebo vážné onemocnění.....	53
Sňatek.....	50
Ztráta zaměstnání.....	47
Usmíření a přebudování manželství.....	45
Odchod do důchodu.....	45
Změna zdravotního stavu člena rodiny.....	44
Těhotenství.....	40
Sexuální obtíže.....	39
Přírůstek nového člena rodiny.....	39
Změna zaměstnání.....	39

Změna finančního stavu.....	38
Úmrtí blízkého přítele.....	37
Přeřazení na jinou práci.....	36
Závažné neshody s partnerem.....	35
Půjčka vyšší než 500.000 Kč.....	31
Splatnost půjčky.....	30
Změna odpovědnosti v zaměstnání.....	29
Syn nebo dcera opouští domov.....	29
Konflikty s tchánem, tchyní, zetěm, snachou.....	29
Mimořádný osobní čin nebo výkon.....	28
Manžel/ka nastupuje nebo končí zaměstnání.....	26
Vstup do školy nebo její ukončení.....	26
Změna životních podmínek.....	25
Změna životních zvyklostí.....	24
Problémy a konflikty se šéfem.....	23
Změna pracovní doby nebo pracovních podmínek.....	20
Změna bydliště.....	20
Změna školy.....	20
Změna rekreačních aktivit.....	19
Změna církve nebo politické strany.....	19
Změna sociálních aktivit.....	18
Půjčka menší než 500.000 Kč.....	17

Změna spánkových zvyklostí a režimu.....	16
Změny v širší rodině (úmrtní, sňatky).....	15
Změny stravovacích zvyklostí.....	15
Dovolená.....	13
Vánoce.....	12
Přestupek a jeho projednávání.....	11

V čem jsou slabiny této teorie? Autoři spatřovali v člověku pouze pasivního příjemce stresu. Jednotlivé události a míru jejich dopadu na člověka určovali sami. Nezohledňovali jedinečnost zkoumaného člověka, jeho životní zkušenosti, jeho interpretování dané události, jeho výchozí zdravotní stav. Neuvažovali jeho míru odolnosti a nezdolnosti, nebrali v úvahu, že na těžké životní události není sám, že se mu dostává sociální opory atd. Sami autoři ve svých pozdějších dílech již uvažovali o individuální interpretaci životních událostí daným člověkem a o jeho osobní pozitivní či negativní zkušenosti.

V ošetřovatelství byl také prováděn výzkum na základě teorie stresu jako vnějšího podnětu, jako závažné životní události. Např. Volicer a Shannon (1985) vytvořili dotazník HSRS (Hospital Stress Rating), který zahrnuje stresující události, které se odehrávají při hospitalizaci.

V roce 1993 Wernerová kategorizovala jednotlivé typy stresorů z ošetřovatelského pohledu (tab.2).



Tabulka č. 2

**Schéma pro výzkum stresorů v ošetrovatelství (podle Wernerové,1993 in Mareš, 2007)**

Kategorie stresorů	Pracovní definice daného stresoru
Související se životem + standardní dopad	Jde o události, situace, stavy, jež jsou obvykle očekávány; očekávání ponejvíce vychází ze zkušeností; vyžadují adjustaci nebo adaptaci.
Související se zdravím + standardní dopad	Jde o události, situace, stavy týkající se zdraví nebo nemoci (včetně léčení nemocí), jež jsou obvykle očekávány. Očekávání ponejvíce vychází ze zkušeností; vyžadují adjustaci nebo adaptaci.
Související se životem + katastrofický dopad	Jde o události, situace, stavy nepředvídatelné, obvykle přicházející nečekaně; zpravidla mají tragické následky a vyžadují adjustaci nebo adaptaci.
Související se zdravím + katastrofický dopad	Jde o události, situace, stavy týkající se zdraví nebo nemoci (včetně léčení nemocí), jež jsou nepředvídatelné, obvykle přicházející nečekaně; zpravidla mají tragické následky a vyžadují adjustaci nebo adaptaci.

Pokud bychom se zamysleli nad životní událostí, kterou je narození postiženého dítěte, pak by tato událost figurovala na rozmezí posledního a předposledního typu stresorů. Nejprve se nečekaně objeví katastrofický dopad související se zdravím narozeného dítěte a poté nastoupí katastrofický dopad související s životem dítěte i rodiny.

Teorie zkoumající vztah mezi stresujícími životními událostmi a vznikem nemoci, která dominovala v 70.a 80.letech, nebyla novými typy dotazníkových šetření výzkumně potvrzena. Proto Kanner, Coyne, Schaefer a Lazarus (1981) navrhli metodu pro měření chronických každodenních potíží, problémů, ale i radostí povzbuzení pomocí dvou dotazníků: dotazníku HS (Hassles Scale) se 117 položkami a dotazníku US (Uplifts Scale) se 135 položkami. Prokázali, že skóre každodenních drobných obtíží mnohem těsněji souvisí se somatickým zdravím, než skóre „velkých“ životních událostí. Přesto badatelé říkají, že zážitky každodenních obtíží, starostí nebo naopak radostí, povzbuzení nestačí k tomu, abychom mohli spolehlivě předpovídat zdravotní stav člověka. (Křivohlavý,2009, Chromý a kol. 2005, Mareš,2007, Mastiliaková,1999

## 2.3 Stres jako transakce

Psycholog Richard Lazarus si uvědomil, že stres není záležitostí jedince samotného, ani samotné události. Je výsledkem jejich vzájemného působení. Místo výrazu interakce používá termín *transakce* mezi jedincem a prostředím či konkrétní situací. Toto pojetí stres ukazuje, jako soubor kognitivních, afektivních a zvládacích proměnných.

Lazarus a Folkmanová v r.1984 říkají, že se člověk vztahuje k prostředí, ve kterém žije a to, jak transakce mezi ním a prostředím probíhá, závisí na jeho hodnocení. Takové hodnocení má nejméně tři podoby: hodnocení primární, sekundární a přehodnocení

**Primární hodnocení** obsahuje posouzení situace, ve které se jedinec ocitl. Jedinec hodnotí, co mu daná situace přináší, co v sobě do budoucna skrývá. Situace může být pro něj velmi náročná, její požadavky mohou přesahovat zdroje, které má k dispozici.

Jedinec obvykle dochází ke třem různým závěrům:

1. situace ještě nenastala, ale blíží se a je pro něj potencionální hrozbou; je velmi pravděpodobné, že dojde k určitému poškození nebo ztrátě
2. situace už nastala, nebezpečí je tu, k poškození či ztrátě něčeho už právě dochází
3. situace je sice náročná, ale může také přinést určité výhody; představuje pro jedince určitou výzvu; stojí za se jí postavit.

**Sekundární hodnocení** je spuštěno vnímaným ohrožením. Je to proces, v němž jedinec nehodnotí situaci, ale sám sebe, tj. své silné i slabé stránky, své šance obstát v závažné situaci. Hodnotí, zda už se s takovou situací setkal, zda má potřebné znalosti a dovednosti. Zvažuje také, zda si vystačí sám anebo má někoho požádat o pomoc. Někdy může dospět k rozhodnutí, že je třeba situaci čelit; jindy zase dospěje k závěru, že ani sám, ani s pomocí druhých lidí takovou situace nezvládne a tak zvolí útěk či rezignaci.

Primární i sekundární hodnocení obvykle probíhají současně a vzájemně se ovlivňují.

**Znovuhodnocení, přehodnocení** je procesem průběžného hodnocení během vyvíjející se situace. Co bylo primárně vnímáno jako ohrožení se může stát po čase šancí, výzvou nebo může úplně ztratit svou závažnost. Někdy se stává, že přehodnocení vyústí v kognitivní potlačení vnímané hrozby.

Průběh hodnocení ovlivňují mnohé další faktory: situační (novost situace, závažnosti situace, časový nátlak, stupeň nejistoty a nejasnosti, trvání hrozby, možnosti něco s hrozbou vůbec udělat), osobnostní faktory (hodnoty daného člověka, životní cíle, jeho odpovědnost, tendence dostát závazkům, sebeúcta, dovednost vyrovnat se se zátěží), sociální faktory (dostupnost zdrojů, sociální opora). Všechno, co se objeví během procesu hodnocení, ovlivní emoce i zvládání zátěže. Lazarusova teorie stresu také pracuje s termínem emoce, hlavně s tzv. stresovými emocemi, jako je úzkost, strach, hněv, pocit viny a smutek. Říká: ačkoliv je myšlení provázeno emocemi – tj. emoce jsou dotvářeny myšlenkovým procesem, funguje to i naopak - emoce mohou naopak ovlivnit myšlení. (Mareš, 2007)

Mezi další důležité pojmy Lazarusova transakčního pojetí stresu patří zvládání zátěže (angl. *coping*). Tomuto důležitému pojmu věnujeme samostatnou kapitolu. Dříve, než se budeme věnovat zvládání zátěže, musíme blíže vysvětlit samotný pojem zátěž.

Má velmi blízko k pojmu stresor, ale má relativní charakter, je vztažena k jedinci (nebo skupině osob) a bere v úvahu jeho zvláštnosti a možnosti (skupinové zvláštnosti a možnosti).

### 3. Zátěžové situace

#### 3.1 Typologický pohled na zátěž

Zátěž můžeme rozdělit podle požadavků, které na člověka klade. Potom rozlišujeme:

**Běžnou zátěž**, kterou člověk zvládá bez větší námahy.

**Zvýšenou zátěž**, která přináší člověku menší komplikace, ale vyrovná se s ní bez psychických a fyzických následků.

**Hraniční zátěž**. Tu jedinec zvládá s krajním vypětím sil. Dochází u něj k postupnému selhávání adaptačních možností. Pokud hraniční zátěž trvá příliš dlouho zanechává i trvalé změny v psychice člověka.

**Extrémní zátěž**. Sám název už signalizuje cosi mimořádného, na co člověk není připraven. Normálně vybavený jedinec v takových situacích není schopen adekvátně reagovat a situaci podléhá.

Také se setkáváme s termínem **nečekaná traumata** (sudden traumas). Pro ně je charakteristické, že sice patří spíše k hraniční zátěži, avšak ta je zesílena neočekávaností, tedy nepřípravou jedince na takovou událost. Příkladem může být náhlé úmrtí blízké osoby, brutální útok, znásilnění apod.

Při prožívání zátěže dochází v organismu k celkové aktivizaci, která se projevuje vzrušením, zrychleným tepem a dechem, pohybovým neklidem, napětím, zvýšenou motivací nebo i zvýšenou myšlenkovou aktivitou. Může ovšem dojít i k opačným stavům s projevy strachu, úzkosti, nejistoty, útlumu, mlčení. Lze říci, že v zátěžových situacích se kromě prvků adaptačních se vyskytují i prvky maladaptační až patologické, které mohou zvládnutí zátěže znemožňovat. (Vágnerová, 2007, Mareš, 1999)

„Existuje ještě jeden typ zátěže, jemuž se začíná věnovat pozornost teprve v posledních letech. Jde o **drobné starosti, každodenní problémy** (daily hassles).

Bývají definovány jako iritující, frustrující, stresující požadavky, které v určitém stupni charakterizují jedincovu každodenní interakci s prostředím. Obecně se ví, že každodenní starosti ovlivňují somatické i mentální zdraví jedince. Někteří badatelé (Landreville – Vezina 1992 aj. cit.) tvrdí, že možná více, než velké události.

Každodenní starosti se dají chápat jako **mikroudálosti**, tvořící kostru každodenního života. Některé patří ke každodenním rituálům, jiné se objevují nepravidelně, epizodicky.

Charakter zátěže mohou mít paradoxně i **události, které nenastávají** (nonevents). Jedná se o události, které si jedinec velmi přeje, aby nastaly nebo očekává, že nastanou a ony nepřichází. Právě to mu pak chybí a trápí se tím.

Setkáváme se také s jinými klasifikacemi zátěže, než jenom podle míry jejich nároků na psychiku i somatiku.

Jedním z možných hledisek je **šíře dopadu**. Některé zátěžové situace se týkají pouze jednotlivce, jiné zasahují skupinu lidí (třeba rodiny), další postihují velký počet obyvatel určitého území (propouštění z práce, povodně, hurikány, válčení).

Jiné hledisko, typické pro zdravotnictví, uvažuje, jak často zátěž působí, je **četnost působení**. Setkáváme se s akutní, často jednorázovou zátěží, která odezní. Setkáváme se s zátěží, která se objevuje epizodicky, v nepravidelných intervalech.

Vážné dopady má však chronická zátěž, od níž si člověk neodpočine, které neunikne.

B. Wheaton, předkládá k úvaze myšlenku, že zátěžové situace lze uspořádat do podoby **kontinua** od diskrétních (nespojitych, jednotlivých, zřídka se vyskytujících) až po spojitě, souvislé, dlouhotrvající až trvale se vyskytující se.“(Mareš,1999, s.23)

## 4. Zvládání zátěže

Na zátěžovou situaci může člověk v principu zareagovat dvojím způsobem:

1. obrannou reakcí (nazývá se také stresová reakce a odkazuje na Selyeho fyziologickou teorie stresu),
2. zvládací reakcí (copingovou reakcí), která odkazuje na transakční teorii stresu Lazaruse a Folkmanové.

Mezi oběma reakcemi jsou určité shody, ale též principiální rozdíly.

**Shody** mezi obrannou (stresovou) reakcí a zvládáním lze formulovat takto: oba typy redukuje stres, řídí emoce, mají dynamickou povahu, jsou potenciaálně vratné, lze v nich rozlišit dílčí složky a rozvíjejí se s věkem.

**Rozdíly** mezi obrannou (stresovou) reakcí a zvládáním lze shrnout do těchto odstavců:

**Obranná (stresová) reakce:** obsahuje implicitní operace, je aktivována intrapsychicky, zevnějšku je obtížněji pozorovatelná, jedinec si ji neuvědomuje a neovládá ji vůlí, je determinována osobnostně, základem je instinktivní chování, reakci nepředchází zhodnocení situace ani jedincových možností a výsledkem je automatické chování.

**Zvládání (coping):** obsahuje explicitní operace, je aktivováno prostředím, okolnostmi, je snadněji pozorovatelné, jedinec si je uvědomuje a ovládá je vůlí; je determinováno jak osobnostně, tak situačně; základem jsou kognitivní procesy, předchází zhodnocení situace i vlastních možností a výsledkem je promyšlené chování. (Mareš, 2007)

„Zvládání je zaměřeno k dosažení určitého cíle nebo určitých cílů. Cíle zvládání podrobně definovali Cohen a Lazarus roku 1979:

1. Snížit úroveň toho, co člověka ve stresu ohrožuje.
2. Tolerovat, tedy unést to nepříjemné, co se děje.
3. Zachovat si tvář a pozitivní obraz sama sebe.
4. Zachovat se emocionální rovnováhu.

5. Zlepšit podmínky, za nichž by se bylo možno po zážitku stresu zregenerovat.
6. Pokračovat v sociální interakci, v životě s druhými lidmi.“ (Křivohlavý, 2009,s.87)

#### 4.1 Definice pojmu zvládání zátěže (copingu)

Kategorie zvládání zátěže je kategorií neutrální, neboť do této kategorie patří jak pozitivní vyrovnání se a vyřešení situace, ale i neúspěšné, nevalidní zvládání zátěžové situace.

Existují různé definice pojmu zvládání zátěže.

Klasickou definici podali Lazarus a Folkmanová (1984).

Podle nich jde o neustálou změnu kognitivního a behaviorálního úsilí člověka vyrovnat se specifickými vnějšími a nebo vnitřními požadavky. Ty jsou hodnoceny jako požadavky, které zatěžují nebo dokonce převyšují jeho psychické zdroje (jedná se o nadlimitní zátěž). Zvládání zátěže je procesuální jev, který v sobě zahrnuje i ovládnutí stresující situace a zasahování do ní. Jedinec se snaží snížit nebezpečí situace, vyhnout se jí, akceptovat ji, získat kontrolu, změnit ji a zvítězit nad ní.

V posledních letech (jak jsme připomněli výše) se spektrum zkoumaných zátěžových situací rozšiřuje. K těm závažným, velkým traumatizujícím okolnostem se přidávají i ty drobné, běžné každodenní nepříjemnosti (daily hassles), které jsou sice malé, ale působí dlouhodobě a jejich účinek se může kumulovat.(Mareš,1999)

Novější definice toto pojetí zohledňuje. P.M. Kohn říká: „Zvládání lze definovat jako vědomé adaptování na stresor, tím se liší od stresové (obranné) reakce, která je neuvědomovaná. Zvládání zahrnuje buď reakci na bezprostřední stresor (jde o zvládací reakci), nebo konzistentní způsob, jímž se jedinec vyrovnává se stresory působícími v různé době a v různých situacích (jde o zvládací styl). Stresory zahrnují jak každodenní potíže, problémy, tak traumata a závažné negativní události“. (Kohn,1996 in Mareš, 1999, s.13)

V této definici jsou zmíněny dvě podoby zvládání: zvládací reakce a zvládací styl. Čím se navzájem liší? Podrobnosti uvádí tab.3.: Srovnání zvládacích strategií a zvládacích stylů, která je následně uvedena.

Tabulka č. 3

**Srovnání zvládacích strategií a zvládacích stylů (Mareš,1999, s.20)**

Srovnávaná charakteristika	Zvládací reakce, zvládací strategie	Zvládací styl
Původ	vrozený i získaný	převážně vrozený
Psychologický základ	aktuální uvažování, myšlení, hodnocení, jednání	osobnostní dispozice, rysy uvažování a jednání
Stabilita	malá	velká
Dynamika změn	velká	malá
Vztah k zátěžovým situacím	situačně specifické jednání	transsituační jednání
Motivační aspekty	výrazné	slabší
Vázanost na kontext	velká	malá
Povaha diagnostikované činnosti	konkrétní, specifická, jedinečná	obvyklá, běžná, typická

## 4.2 Zvládací strategie

Zpočátku byly popsány dvě strategie zvládnání zátěže. Nejdříve v roce 1966 Lazarus popsal a pojmenoval dva způsoby: a) přímé jednání, b) jednání neřešící podstatu problému, jen tlumící jeho dopady. V roce 1984 Lazarus a Folkmanová tyto způsoby zvládnání – tj. strategie zvládnání - přejmenovali na:

1. Zvládnání zaměřené na problém.
2. Zvládnání zaměřené na emoce.

**1. Zvládnání zaměřené na problém** je podobné taktice při řešení problému. Snaží se definovat problém, navrhnout alternativy řešení, zvažovat přínos a investice, pokusit se změnit, co se změnit dá, nebo se naučit novým dovednostem.



Zvládání jedince zaměřené na problém směřuje vně člověka – ke změně prostředí, anebo dovnitř ke změně některých aspektů jeho Já. Dochází ke opakovanému hodnocení, při němž člověk přehodnotí význam události nebo své možnosti.

**2. Strategie používané při zvládání zaměřeném na emoce** se snaží snížit emoční distres. Jsou to snahy distancovat se od něčeho, vyhýbat se něčemu; selektovat svoji pozornost, obviňovat někoho, snižovat význam či vliv; stavět na zbožných přáních; odreagovat se, sportovat, meditovat; hledat sociální oporu. Zvládání zaměřené na emoce je nejběžnější formou zvládání zátěže v případech, kdy se události nedají příliš ovlivnit či nějak změnit.

**Všichni lidé používají oba typy zvládacích strategií, aby se vyrovnali se stresujícími vlivy, nebo s vnitřními či vnějšími nároky.**

Postupem času se pohled na zvládací strategie rozšiřoval. Badatelé začali rozlišovat zralé a nezralé zvládací strategie.

K těm **zralým zvládacím strategiím** se řadí např.: sublimace (tj. transformace nedostupného způsobu uspokojení ve způsob dostupný a přijatelný), užití humoru, předjímaní toho, co přijde a zaměření do budoucnosti.

Mezi **nezralé formy zvládacích strategií** se počítají:

- Projekce – přisuzování vlastních chyb, obav či názorů někomu jinému.
- Izolace – vyhýbání kontaktu s okolím.
- Popření - jedinec přijímá jen takové informace, které pro něj nejsou nepříjemné.
- Racionalisace – zdánlivě logické přehodnocení.
- Somatisace- přenesení psychického napětí do tělesné oblasti.
- Identifikace- ztotožnění se s někým, koho lze obdivovat, snaha o posílení vlastní hodnoty.
- Regrese- únik na vývojově nižší úroveň.
- Rezignace - člověk se vzdává, protože si nevěří.
- Represe – vytěsnění obtížných situací a nepříjemných zážitků z vědomí.

( Křivohlavý1994, Mareš 2007, Vágnerová 2007)

V odborné literatuře jsme našli ještě další typy nevhodných, nezralých zvládacích strategií:

- obviňování jiných osob z vlastního selhání
- překrucování skutečnosti
- obelhávání sama sebe
- konzumování psychotropních látek
- sexuální promiskuita
- přejídání se nebo naopak odmítání stravy
- agrese vůči jiným lidem.

Málo známá je další strategie:

- Sebeznevýhodňující strategie. Jejím smyslem je vyhnout se předem nepříjemnému očekávání i nepříjemnému prožitku selhání. Jedinec dopředu avizuje, že úkol je velmi obtížný, na jeho řešení není dost času, že on není připraven na tento typ práce, že úspěch je prakticky vyloučen. Tím si člověk dopředu vytváří alibi

pro případ neúspěchu. Nevýhodou je možnost zbytečné rezignace, omezení úsilí, ale i reálně vyšší pravděpodobnost neúspěchu, s nímž se člověk předem smířil. (Mareš, 2007)

### 4.3 Zvládací styly

Zatím jsme mluvili převážně o zvládacích strategiích, tj. postupech, které jsou spíše jednorázové a jsou vázané na konkrétní zátěžovou situaci. V definici se však mluví rovněž o druhém typu, o **zvládacích stylech**, tj. postupech, které se opakují a jedinec je stabilně používá v mnoha různých situacích. Postupy, které se pro jeho jednání stávají typickými. Umožňuje nám předpovídat, co asi tento člověk udělá. Můžeme očekávat, že se zachová zcela určitým způsobem (stylem), který jsme u něho již dříve viděli.

Rozeznáváme:

„Styl zvaný **vyhýbání se obtížím** (avoidant style): Jedinec se snaží minimalizovat kontakt se zdrojem problémů, se zátěžovou situací, nepříjemnými lidmi. Snaží se uniknout, dostat se pryč.

Styl zvaný **stavění se na odpor** (confrontative or vigilant style): Jedinec se snaží aktivně vzdorovat tomu, co ho ohrožuje.

Ukazuje se, že každý styl má své vhodné použití v jiné situaci. Vyhýbání se ukazuje jako vhodnější tam, kde zátěžová situace nebude příliš vážná a nebude trvat příliš dlouho. Aktivní boj je vhodnější tam, kde se očekává, že zátěžová situace bude trvat delší dobu nebo tam, kde se bude pravděpodobně častěji opakovat. Styl vyhýbání se je častější u těch lidí, kteří mají relativně menší zdroje k dlouhodobějšímu boji. Např. nemají finanční zdroje, jsou starší, nemocní apod.“ (Křivohlavý, 2009 s.85)

#### **4.4 Faktory usnadňující a komplikující zvládání zátěže**

To, jak bude probíhat zvládání zátěže a jak nakonec dopadne, závisí na mnoha faktorech. Některé z nich zvládání člověku usnadňují, jiné ho zase komplikují.

##### **4.4.1 Protektivní faktory**

Velký význam mají ochranné, protektivní faktory, které člověku umožňují využívat všech pozitivních možností a zvládat zátěže bez nepříznivých důsledků. Můžeme je v zásadě rozdělit na vnitřní a vnější zdroje zvládání zátěže.

**Vnitřní zdroje daného jedince** zahrnují řadu proměnných:

- Temperamentové charakteristiky, jež patří mezi převážně vrozené charakteristiky osobnosti. Např. extroverze, tj. otevřenost, družnost, veselost, bezstarostnost, netrápení se problémy.
- Pocit somatické, psychické i sociální pohody, tedy subjektivní pocit zdraví napomáhá zvládání.
- Příznivé charakteristiky „jáství“, např. vysoká sebedůvěra je příznivá pro zvládání zátěže. Jedinec si věří a nebojí se.

- Kladné sebehodnocení a vysoká sebeúcta (self-esteem) jsou schopnosti člověka vidět sebe sama obdobně jako vidíme druhého člověka, popsat a ohodnotit se. Nejde pouze o hodnocení, ale o celý soubor kladných a záporných emocí s tím spojených. Lidé s nízkým sebehodnocením mají pocity méněcennosti, cítí se méně milováni, mají pocit vlastní nedostačivosti vzhledem k úkolům, cítí se slabí. Mají dojem, že rozdíl mezi jejich skutečným já a jejich sebeideálem je mimořádně veliký. Lidé s vysokou mírou sebehodnocení jsou zvědavější, odvážněji se seznamují s novými věcmi, informacemi, jsou asertivnější, dosahují předsevzatých cílů, jsou odolnější.
- Vnímaná osobní zdatnost (self-efficacy), tj. reálné posouzení vlastních schopností něčeho dosáhnout; je podloženo racionálními úvahami a zkušenostmi se sebou samým v náročných životních situacích. Vyjadřuje jedincovu subjektivní představu o vlastních schopnostech řídit běh dění, v němž se osoba nachází. V řadě studií (Bandura, 1977, Wallson, Smmith, Dobbins, 1987 in Křivohlavý 2009) se ukázalo, že tato charakteristika je mimořádně dobrým zvládacím faktorem.
- Odolnost (resiliency) - úspěšné adaptování navzdory nepříznivým okolnostem, schopnost pružně se vrátit do původního stavu, je to soubor faktorů a procesů, které přerušují běh událostí směřujících k rizikovému chování či psychopatologii. Označuje se také jako pružnost, houževnatost, schopnost odolávat nepříznivým situacím v čase.
- Nezdolnost (hardiness). Výzkum Kobasové přinesl pojem nezdolnost, tvrdost. Tento výraz prošel významovým vývojem. Zpočátku byla nezdolnost popisována jako oddanost určitému přesvědčení, představa o ovladatelnosti toho, co se děje, pocit smysluplnosti toho co činím, chápání cílů jako výzvy, kterou přijímám. Výzkumy ukázaly, že lidé s vyšší nezdolností bývají méně nemocní, přestože zažily více závažných životních událostí. Nyní chápeme pojem nezdolnost, pevnost, tvrdost jako vyjádření stupně odolnosti jedince.
- Soudržnost osobnosti (sense of coherence) je charakterizována:
  - a) srozumitelností, tedy stupněm předvídatelnosti a chápání situací i sebe sama v těchto situacích,

**b) zvládnutelností** - tedy dostatečnou schopností daného člověka reagovat na stresové situace,

**c) smysluplností** - stupněm, v jakém stojí za to investovat svou energii a čas do plnění různých požadavků, které život přináší. Osoby s vysokým SOC mají tendenci chápat svět jako uspořádaný, předvídatelný a zvládnutelný.

Autorem termínu je A. Antonovsky (1979,1987), který pracoval s osobami, jež přežily v relativně dobrém psychickém zdraví holokaust.

- **Optimismus.** Scheier a Carver (1985) definovali tzv. dispoziční optimismus – tuto trvalejší charakteristiku osobnosti mají lidé, kteří obecně očekávají, že výsledek dění, jehož jsou účastni, bude příznivý. Optimisté vykazovali nižší počet příznaků zhoršeného zdravotního stavu.
- **Smysl pro humor.** Výzkumy dokládají, že lidé, kteří mají smysl pro humor, lépe zvládají životní těžkosti.
- **Naděje.** Je charakterizována jako kognitivní záležitost, jako cílově zaměřené kladné očekávání. Usnadňuje lidem zvládání zátěže. Jedinci s vyšší dispoziční nadějí hodnotí své zvládací cíle mnohem pozitivněji. Pokud jsou cesty k dosažení zvládacích cílů zablokovány, neberou to jako tragédii, ale jako normální nepříjemnou součást života a snaží se najít náhradní cesty k dosažení cílů. Pomáhají si humorem a dokáží se udržovat v psychické pohodě a dokáží úspěšně čerpat ze zdrojů sociální opory.
- **Vnímaná kontrola řízení (perceived control)** – je to přesvědčení, že člověk určuje své vlastní vnitřní stavy a své chování a ovlivňuje prostředí a je schopen dosáhnout žádoucích výsledků.
- **Smysluplnost života, víra v Boha.** Lidé, kteří mají pro co žít, mají víru (Antonovsky,Cousinse1979 in Křivohlavý,2009). Lidé s hlubší náboženskou vírou vykazují vyšší míru osobního štěstí a podstatně menší negativní důsledky traumatických zkušeností (Edison,1991 in Křivohlavý,2009). Taylorová (1995 in Křivohlavý, 2009) říká, že věřící obecně vykazují zdravější styl života, nekouří, neholdují drogám, jedí střídměji, nepropadají promiskuitě apod. a také mají nižší úmrtí na rakovinu.

**Vnější zdroje daného jedince** zahrnují rovněž mnoho proměnných.

Důležité jsou mj. tyto:

- Zvládací pomoc (coping assistance). Specifický typ pomoc, který integruje sociální oporu a zvládnání, kterou poskytuje sociálně významná osoba. I iniciativa vychází z vnějšku (např. matka pomáhá postiženému dítěti).
- Sociální opora (social support) je definována jako uspokojování jedincových sociálních potřeb prostřednictvím interakce s jinými lidmi.
- Sociální opora funguje na třech úrovních: makroúroveň (sociální opora v rámci komunity), mezoúroveň (osobní sociální síť kolem jednotlivců), mikroúroveň (kvalita intimních a přátelských vztahů jednotlivce). Sociální opora má různé podoby, např. instrumentální opora (tj. konkrétní forma pomoci - finanční pomoc, poskytnutí potřebných věcí, materiální pomoc), informační opora (poskytnutí důležitých informací pro orientování v situaci, do níž se jedinec), emocionální opora (sdělování emocionální blízkosti - láska, soucítění, uklidňování rozrušeného člověka, spadá sem i sdílení těžkostí apod.), hodnotící opora (člověku v tísní je posilováno jeho kladné sebehodnocení, sebevědomí, je podporována snaha o autoregulaci, je mu vyjadřována úcta a respekt). (Křivohlavý,1994, 2009, Mareš,1999, Vágnerová,2007)

#### **4.4.2 Rizikové a komplikující faktory**

- Temperamentové charakteristiky, jež patří mezi převážně vrozené charakteristiky osobnosti. Např. neuroticismus je spojovaný s uzavřeností, neklidem, úzkostností, zbytečnými obavami, trápením se, pocity méněcennosti.
- Zvláštnosti myšlení. Jde kupř. o takový typ uvažování, který se neopírá o realitu, ale o jedincovo přání (wishful thinking).
- Naučený pesimismus. Lidé s tímto obecným postojem k vidění světa chápou výrazně to, co se s nimi děje, jako dění, které je nad jejich síly a možnosti změnit je. Také mají nedostatek potřebných schopností ke zvládnání zátěže, a to v oblasti kognitivní, emoční i motivační. Jejich zdraví je také podstatně horší než u lidí s nižší mírou této charakteristiky.

- Negativní afektivita. Tito lidé mají mimořádně silné negativní emoce – zlost, strach, depresi, hostilitu – nepřátelství, stísněnost, cítí nepohodu, nespokojenost. „Častěji se u nich vyskytují nemoci (koronární onemocnění, astma, artritida apod.). V zátěžových situacích častěji opouštějí sledovaný cíl a vzdávají se boje. Jsou jim blízké obranné mechanismy typu popření, odloučení, distancování se od situace.“ (Friedman a Booth – Koley, 1987 in Křivohlavý, 2009)
- Strach bývá charakterizován jako nepříjemný, krátkodobější emoční stav během aktuálního nebo pouze očekávaného podnětu, který daný jedinec hodnotí jako podnět, který ho ohrožuje, který je pro něj výhledově nebezpečný nebo už ho přímo poškozuje, působí mu utrpení. Jedinec je zpravidla schopen uvést příčinu svého strachu (situaci, osobu, předmět, výkon atd.). Pro strach je specifický vnitřní, subjektivně specifický zážitek mimořádného rozrušení. Strach vyvolává u jedince snahu vyhnout se ohrožení, uniknout, anebo zaútočit.
- Úzkost. Obvykle se chápe jako nepříjemný a dlouhodobý emoční stav. Jedinec mívá obavy, prožívá pocity ohrožení, „tuší“ nebezpečí, ale často není schopen identifikovat příčinu svých obav, ani odhadnout, kdy a odkud ohrožení přijde. Úzkost bývá vyvolávána obavami z něčeho neznámého (strach z „něčeho konkrétního“) anebo obavami z něčeho obtížně uchopitelného, obtížně vysvětlitelného, časově nepředpověditelného, něčeho, před čím se jedinec nedokáže účinně bránit. Úzkost navozuje neklid, nejistotu, pocit bezmocnosti.
- Deprese. Dlouhodobý psychický stav, kdy jedinec zažívá pocity smutku, skleslosti, ztrácí zájem o dění kolem sebe, obviňuje sám sebe, očekává selhání, stává se apatickým, nechce nic řešit.
- Bolest. V mozku se aktivují stejné oblasti (přední část gyrus cinguli a dolní dolní oblast pravého ventrálního prefrontálního kortexu) v případě bolesti tělesné i bolesti psychické. Jedinec zažívá nepříjemnou smyslovou a emoční zkušenost, spojenou s aktuálním nebo potenciálním poškozením tkáně. Bolest (ať už akutní nebo chronická) velmi komplikuje zvládání zátěže. Jedinec se pak musí vyrovnat se dvěma zátěžemi – s bolestí a ještě novou zátěžovou situací.

- Vyhoření. Jedinec – zpočátku plný elánu – se pod přemírou úkolů, nebo v důsledku domnělého či skutečného nedocení, v důsledku malých úspěchů či neúspěchů, začíná měnit. Ztrácí výkonnost, nemá zájem o práci, je lhostejný; má pocit zklamání, hořkosti, stává se unaveným, stahuje se do sebe, nekomunikuje, lidé ho obtěžují. Ztrácí pocit odpovědnosti a tím ohrožuje sebe i druhé. Nemá chuť se o něco ještě snažit.
- Vývojové opožďení. Jedinec přechodně (v důsledku dlouhodobého onemocnění) nebo trvale (v postižení) zaostává ve svém psychomotorickém nebo psychosociálním za svými vrstevníky. Nemůže se jim tedy rovnat ve zvládnání zátěže.
- Postižení jedince. Toto téma probereme v samostatné kapitole. (Chromý a kol., 2005, Křivohlavý, 2009, Mareš, 2007, Vágnerová, 2007)

Dokončili jsme výklad o faktorech, jež usnadňují nebo komplikují průběh zvládnání. Teď je čas přejít k výsledkům a důsledkům zvládnání.

Lazarus a Folkmanová v teorii stres jako transakce také hledali souvislosti mezi zátěží a jejími dopady na zdravotní aj. stav člověka. Jedinec vystavený zátěži, se snaží na novou situaci adaptovat. Adaptační zdravotní důsledky můžeme rozdělit na krátkodobé a dlouhodobé.

**Krátkodobé důsledky zátěže** se projevují v sociálním fungování ve speciálních situacích, v morálním chování během pozitivních a negativních emocí, somatickými příznaky změn zdravotního stavu.

**Dlouhodobé důsledky zátěže** se projevují v sociálním fungování, morálce a především ve změnách zdraví.

**Zdraví podle Lazaruse a Folmanové zahrnuje rysy:**

- fyzické (somatické podmínky, chorobné stavy a úroveň fyzického fungování jedince)
- psychologické (kognitivní funkční schopnost, morálka včetně pozitivních i negativních důsledků, sebeuvědomování a sebehodnocení lidí a jejich životní spokojenost)
- sociální fungování.



Lazarus a Folkmanová také pojmenovali **tři typy vyústění úspěšné snahy o adaptaci:**

- a) dobré fungování jedince v práci a ve společenském životě,
- b) jedincovo morální uspokojení a spokojenost se životem,
- c) somatické zdraví. (Mareš,2007)

## 5. Diagnostika a výzkum zvládání zátěže

Počet výzkumů, které chtějí vysvětlit, jak probíhá zvládání zátěže, stoupá. Odborníci zkoumají zvládání stresu, jak u dospělých tak u mladistvých i dětí (Křivohlavý 1988, Ficková a kol., 1994, Výrostl 1995, Medved'ová 1995, Grodberg 1995, Provazník a kol., 1985, in Mareš 1999), aby mohli radit, jak zvládat zátěž a předcházet nemocem. Diagnostickými metodami se snaží výzkumník zachytit a vystihnout bohatost reálného života, pestrost zátěžových situací, variant individuálních zvládacích postupů a složitost kontextů, v nichž se vše odehrává. Ve zkoumání se může postupovat tzv. shora dolů, kdy se podle teorie se konstruuje metody či nástroje (dotazníky, posuzovací škály). Anebo zdola nahoru, kdy badatel vychází ze zkušenosti, z rozhovorů nebo kasuistik a na jejich základě formuluje teorii. Výzkumníci používají tři nejběžnější diagnostické metody:

**Pozorování:** je to cílevědomé, systematické sledování určitých jevů, které má vést k tzv. objektivnímu popisu zkoumaného jevu.

**Rozhovor:** je získávání údajů v rámci bezprostředního kontaktu s živým respondentem a do značné míry je ovlivněn osobností tazatele (jaký z něho má respondent pocit). Rozhovor dělíme na standardizovaný – otázky dány, polostandardizovaný – otázky částečně dány a nestandardizovaný – otázky tvořeny přímo. Rozhovor můžeme vést: s jedincem, s lidmi, kteří jedince znají, nebo může probíhat diskuze v ohniskové skupině. Rozhovor také může být etnografický, který zjišťuje, jak osoby vidí a chápou svět kolem sebe, nebo narativní, kdy lidé vyprávějí své příběhy

**Dotazník:** zjišťuje aktuální zvládací strategie nebo dlouhodobé zvládací styly a také záměry, které při zvládání jedinec sleduje.

**Výzkumné projekty** se mohou dělit:

- Podle směru času a možnosti zasahování: retrospektivní a prospektivní, přičemž vhodnější, ale pracnější, je prospektivní.

- Podle dlouhodobosti sledování a možnosti sledovat tyto osoby: průřezové (transverzální), dlouhodobé (longitudinální), quasi-longitudinální. Nejvhodnější je longitudinální, avšak je velmi náročný na čas, na organizaci výzkum a na ochotě osob se opakovaně nechat vyšetřovat.
- Podle míry zasahování: experimentální, deskriptivní (popisný). Nejvhodnější je experimentální, avšak je problém sestavit vyrovnané experimentální a kontrolní skupiny.

**Kvantitativní výzkum** – vychází z postupů, které se již osvědčily v přírodovědném bádání, předpokládá, že lidské chování, přemýšlení i prožívání můžeme do jisté míry měřit a předpovídat. Předpokládá existenci teorií o lidském chování, lidských schopnostech atd., které se dají ověřovat.

#### **Postup při kvantitativním výzkumu:**

- formuluje se určitá teorie
- z této teorie se dedukcí vyvodí hypotéza
- vyslovíme operacionalizovanou definici (co je x, co je y, co nastane)
- provedeme pozorování, měření
- získaná data vyhodnotíme statistickými postupy
- vyslovíme závěry o platnosti naší hypotézy – testování hypotézy
- vztáhneme závěr k platnosti teorie, z níž jsme vycházeli – verifikace teorie
- teorie či její část je s určitou pravděpodobností potvrzena nebo vyvrácena.

**Kvalitativní výzkum** – badatel se snaží získat ucelený pohled na zkoumané téma, na jeho kontext, zjišťuje veřejná i neveřejná pravidla, která v dané oblasti fungují. Hlavním výzkumným nástrojem je badatel sám. Dále se používají poznámky z terénních pozorování a rozhovorů, fotografie, zvukové a audiovizuální nahrávky, deníky, osobní komentáře, úřední dokumenty apod. Badatel neví a ani nechce vědět, co mu má vyjít. Podrobně popisuje aktuální dění, snaží se ho pochopit, snaží se objasnit situaci pomocí různých pohledů. (Kutnohorská, 2008, Mareš, 2007)

Někdy je kvalitativní výzkum základem pro výzkum kvantitativní.

Uvedeme alespoň jeden konkrétní příklad. Ve studii vedené Lazarusem a Folkmanovou (Folkman, Lazarus, Dunke-Schetter, DeLongis, Gruen, 1986) v průběhu šesti měsíců 85 manželských párů zaznamenávalo zátěžové situace a strategie jejich zvládnání:

1. Konfrontační způsob zvládnání zátěže.
2. Hledání sociální opory.
3. Plánované hledání řešení problému.
4. Sebeobviňování (uklidnění emocionálního vzrušení).
5. Distancování se od dění.
6. Hledání pozitivních stránek dění.
7. Přijetí osobní odpovědnosti za řešení situace.
8. Snaha vyhnout se stresové situaci a utéci z ní.

Na základě těchto poznatků byl sestaven diagnostický nástroj – Dotazník způsobů zvládnání stresu (WCO – Ways of Coping). (Vančura, 2006)

Mezi další dotazníky zaměřené na zjišťování způsobů zvládnání stresu např. patří dotazník Míra zvládnání (Cope Measure) od autorské trojice Carver, Scheier, Weintraub (1989); a dotazník speciálně na strategie, které používají adolescenti při zvládnání stresu. (Wills, 1986 in Vančura, 2006)

## 6. Intervenční postupy

Veškeré výzkumné úsilí směřuje ke zjištění způsobů, jak pozitivně ovlivnit průběh zvládání boje se životními těžkostmi. Jeden z užitečných přehledů podává I. Sandler se spoluautory (1997). Navrhuje tyto cesty:

1. změnit škodlivost prostředí (viz snažení typu např. zdravá škola, zdravé město),
2. změnit kvality jedince samého, posilovat jeho schopnost úspěšně se adaptovat na zátěžové situace (psychologie individuálního zvládání stresu),
3. změnit kvality komunity (sociální opora, skupinové zvládání),
4. komplexní přístup (prevence, prostředí, jedinec, komunita atd). (Mareš, 1999)

### Konkrétní postupy lepšího zvládání zátěže

Jedná se většinou o techniky, které znovunastolují duševní klid v souvislosti s obtížnou životní situací. Zde je jejich částečný výčet:

**Relaxace:** V psychologii jím rozumíme záměrné uvolňování, jak v oblasti fyzické tak psychické. Některé ze starých relaxačních technik byly upraveny tak, aby odpovídaly možnostem lidí v současnosti. Např. Schultzův autogenní relaxační trénink a Jakobsonova progresivní relaxace. Cvičenec je veden k tomu, aby při uvolňování jednotlivých skupin svalů cítil a uvědomoval si to.

**Meditace:** Z náboženských meditativních forem byly odvozeny soudobé techniky např. opakování některých slov (one – vyslov u-w-a-n, amen – vyslov a-m-o apod.). Takové slovo se opakuje nepřetržitě 20 minut tak, že na každý dech se řekne jednou.

**Imaginace:** Záměrné zobrazování uklidňujících scénérií.

**Biologická zpětná vazba – biofeedback:** Vědomé ovlivňování autonomní nervové činnosti. Termínem biofeedback se rovněž označují přístroje, kterých se používá pro sledování tohoto jevu (EEG, EMG).

**Náboženská víra:** V současné době je náboženská víra chápána jako samostatný faktor, jehož pozitivní vliv se nedá vysvětlit např. působením sociální opory.

K.I.Pargament (1988,1997) rozlišuje tři druhy cest, kterými se ubírá náboženská víra při zvládnání utrpení: 1. odevzdání se s důvěrou do vyšší moci, 2. sebeřízení – využití svobody, která byla člověku dána a odpovědného zacházení s danými možnostmi, 3. spolupráce – kooperace člověka s Bohem při řešení problémů. Byl vytvořen i dotazník k zjišťování náboženských způsobů zvládnání těžkostí. (Křivohlavý,1999)

## 7. Specifický typ zátěžové situace – handicap

### 7.1 Pojem handicap

Pojem handicap se ve zdravotnickém kontextu obvykle překládá jako zdravotní postižení. Je známo, že „postižení byli vždy v dějinách vnímání a přijímání svým okolím ambivalentně. Lidé se jich obávali, vyhýbali se jim, litovali je a ignorovali je.“ (Blažek, Olmrová, 1995 in Vágnerová 2007, s.161)

Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí. Z psychologického hlediska platí, že jakékoliv postižení se neprojevuje jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince. Podílí se navíc na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jedincovo společenské postavení. Handicap představuje znevýhodnění, které je dáno nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince. Změny v oblasti jednotlivých psychických funkcí, respektive celé osobnosti zdravotně postiženého, nemusí mít stejnou příčinu. Proto rozlišujeme primární a sekundární postižení.

**Primární postižení** zahrnuje chorobné změny, které představují omezení předpokladů k rozvoji normálních funkcí, např. zrakového či sluchového vnímání.

**Sekundární postižení** vzniká jako důsledek působení nejrůznějších faktorů, zejména psychosociálních, které jsou určitým způsobem závislé na existenci primárního postižení. Na vzniku sekundárního postižení se podílejí různé osobnostní vlastnosti postiženého jedince i sociální prostředí, v němž žije, hlavně lidé kolem. Trvalé postižení přináší změnu životní situace, která ovlivní nejen vývoj postiženého, ale bude měnit i postoje a chování ostatních lidí okolo postiženého. (Vágnerová, 2007)

## 7.2 Zátěžová situace vyvolaná handicapem

Jde o situace, kdy je handicapem ovlivněn vývoj postiženého jedince, který si postupně uvědomuje svoji nedostatečnost oproti zdravým vrstevníkům, prožívá tuto odlišnost a snaží se ji překonat či alespoň zmírnit. Handicap ovšem mění postoje a chování všech lidí kolem postiženého jedince. Ovlivňuje fungování rodiny samotné, vztahy mezi jejími členy, vztahy rodiny navenek i snahy pomoci postiženému jedinci. Situace vyvolaná handicapem se však týká i ostatních lidí, kteří přicházejí s postiženým jedincem do kontaktu. Jak laiků (vrstevníků, spolužáků, dalších dospělých osob), tak profesionálů (lékařů, sester, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, psychologů, rehabilitačních pracovníků). Ti všichni zaujímají určité postoje k handicapu, jednájí rozdílnými způsoby, pomáhají postiženému anebo mu situaci komplikují. (Matějček,1986,2004)

### 7.2.1 Historické ohlédnutí

Život je v podstatě stálá adaptace na měnící se podmínky, trvající od narození až do smrti. Je vázána na uspokojování základních tělesných potřeb i potřeb psychických a sociálních. Utrpení fyzické i psychické provází lidstvo celé jeho dějiny. Lidé vždy toužili po spokojeném a dlouhém životě, proto se zamýšleli, jak se utrpení vyhnout, nebo jak s ním bojovat. Také je zajímavé, co se děje v těle a psychice člověka v těžké životní situaci i při jejím řešení. Tato tematika byla a je předmětem studia mnoha badatelů. Výsledky jejich zkušeností a bádání se po celá staletí odráží v radách a doporučeních jak ve zdraví a spokojenosti žít. Některé jsou dlouhodobě platné a jakoby znovuobjevené i v dnešní době. Již Hippokrates „otec evropské medicíny“ ve 4. st. p.n.l. požadoval, aby lékař, dříve než začne léčit pacienta, znal dobře osobnost pacienta a jeho temperament, věděl o vlivu čtyř ročních období a klimatu, dbal na správnou životosprávu. Hippokratova medicína byla celostní medicínou, neměl s dualitou těla a ducha žádné problémy a jeho pacient byl nedílnou součástí přírody, ve které také viděl léčivou sílu. Známý je jeho výrok: „ Život je krátký, cesta umění dlouhá, okamžik prchavý, zkušenost klamná, soud obtížný. Proto musí nejenom lékař všeho využít, ale i nemocný a jeho rodina a všechny vnější okolnosti musejí být využity.“ Naopak Galénos, jako Platónův žák, vnesl do evropské medicíny dualismus. Rozdělil léčbu člověka na léčbu těla a léčbu duše. Nabádal sice své žáky, aby pečovali stejně intenzivně o tělo jako o duši, nicméně jeho dělení i se svými důsledky přetrvává do dnes. Ve dvacátém a jednadvacátém století se kruh uzavírá, současné vědecké objevy a poznatky získané pomocí



moderní techniky nám dokazují, že tělo a duše - psyché člověka se nedá rozdělit, že člověk je nedílnou součástí přírody, prostředí a společenství ve kterém žije, a že všechny části se ovlivňují v dobrém i zlém. ( Haškovcová 1985, Chromý. a kol.,2005, Křivohlavý 2009, Mastiliaková1999)

### 7.2.2 Psychické trauma

„Pojmem psychické trauma chápeme jako intenzivní prožitek ohrožení, jehož kvalita se nachází výrazným způsobem mimo rámec typického lidského prožívání a jehož intenzita překračuje psychické kapacity pro zpracování, které jsou člověku průměrně k dispozici.

Psychická traumata můžeme třídit podle různých hledisek:

- zda působí převážně osobně, či neosobně: neosobními traumatizacemi jsou přírodní katastrofy a těžké úrazy osobními traumatizacemi je naopak působení násilí v rámci politického pronásledování, v rámci manželského násilí, při znásilnění žen a zneužívání dětí,
- zda působí náhle a jednorázově, jako přírodní katastrofy, úrazy a ve většině případů také znásilnění ženy, nebo zda se opakují a působí kumulativně, jako u zneužívaných dětí, manželského násilí a politického pronásledování,
- zda k traumatizaci dochází skrze důležitou vztahovou osobu, k níž zpravidla existuje vztah závislosti a silná osobní vazba.

Při každé formě traumatizace může vedle akutních zátěžových (stresových) reakcí docházet také k posttraumatickým stresovým poruchám.

Symptomatika **akutní stresové reakce**:

- bezprostředně po traumatu: zúžené vědomí, omezená pozornost, dezorientace, psychogenní ztráta paměti.,
- pozdější symptomatika: deprese, zoufalství, stáhnutí se, úzkost, zloba, přílišná aktivita, vegetativní znaky úzkosti/tachykardie, pocení, zčervenání/, odeznění po hodinách až dnech.

Symptomatika **posttraumatické stresové poruchy** - PTSD (*post-traumatic-stress-disorder*): dostavuje se s latencí několika týdnů až měsíců po působení traumatu; zahrnuje opakování

traumatu – vnucující se disociované, dílčí vzpomínky-flaschbacks, noční můry, trvalý pocit omráčenosti a emocionální otupělosti, lhostejnost, neúčast, anhedonie, emocionální a sociální stáhnutí se, vegetativní předrážděnost, rostoucí vzrušení, lekavost, nespavost.“ (Tress a kol. 2008, s. 300- 301)

Podle Praška se událost stává traumatickou, když z různých důvodů překročí schopnost člověka ji emočně zvládnout. Traumatickou však událost nemusí být jen pro oběti, ale často také pro svědky podobných událostí. K emočnímu zranění dochází v situacích, kdy člověk zakouší extrémní strach, bezmoc nebo hrůzu, přinejmenším v určitém časovém úseku události. Traumatické události mohou být nejrůznějšího druhu a podle výzkumů zhruba ve 25 % vyvolají u člověka posttraumatickou stresovou poruchu. Události s menším rozsahem označujeme jako traumatické nehody, to je např. dopravní nehoda a události většího rozsahu označujeme jako katastrofy. Mezi jiné životní události prožívané jako trauma, které se mohou také stát spouštěčem posttraumatické stresové poruchy patří náhlá úmrtí blízké osoby, zejména partnera nebo dítěte, těžké chirurgické operace, bolestivé zákroky, ztráta zaměstnání, rozchod, rozvod nebo děsivé zážitky při experimentování s drogami. (Praško a kol., 2003)

Vratislav Schreiber upozorňuje, že se poprvé začalo o posttraumatické stresové poruše mluvit v době první světové války. „Část vojáků po válečných zážitcích silně trpěla a byl problém je dostat zpět na frontu. Budili se v noci děsem, vybuchovali vzteky, často se upíjeli nebo páchali sebevraždy; na bojištích byli nepoužitelní, protože reagovali zbrkle. V novějších dějinách známe termín post- vietnamský syndrom, protože postihoval vojáky vrátivší se z vietnamské války. Byl přejmenován na PTSD poté, co se zjistilo, že postihuje oběti přepadení, znásilnění, zneužívání v dětství, přežívající po katastrofách, přežívající po požárech a ztroskotáních, nebo po dramatických změnách zdravotního stavu - infarkt, mozková mrtvice. Jde o událost, která téměř u každého vyvolá v době ohrožení pronikavou tíseň a výraznou stresovou reakci. Člověk nemusí být obětí této události stačí pouze být přítomen. **Zážitek traumatu nemusí znamenat rozvoj PTSD. Platí však, že čím větší trauma a větší bezmocnost se mu bránit a čím menší je podpora od ostatních, tím je pravděpodobnost rozvoje PTSD větší.** Hlavními rysy jsou: sklon k depresi, nevěle, poruchy spánku, nutkavé vracení se k hrůzným zážitkům, izolace od okolí a vůbec narušení sociálních vztahů. Vyskytuje se hyperkortizolismus jako při jiných chronických stresových reakcích a v počáteční fázi je běžná aktivace sympatoadrenálního systému s tachykardií. V léčbě se uvažuje o vhodnosti podávání betablokátorů po intenzivních stresových zážitcích, jinak se zkouší benzodiazepiny, pokud možno jen krátkodobě.“ (Schreiber, 2004, s.113)

„Těžké životní situace mají různou podobu. Někdy přicházejí v podobě úmrtí blízkého člověka, jindy v podobě zklamání – jako např. u rozvodu, při rozchodu s blízkými přáteli apod. Někdy mají podobu zásahu vyšší moci např. při autohavárii, úrazu, popálení, nemoci, nucené změně zaměstnání, bydliště, pracoviště apod. Jindy se dlouhodobě, plíživě vtírají do našeho života. Často jsou ryze osobní, třeba při zážitcích typu „na to nestačím“ nebo „to v daném čase nezvládnu“. Mnohdy se snoubí s pocity ohrožení a méněcennosti. Často se dotýkají samého jádra naší osobnosti, našeho já. Jsme-li v tísní, klesá naše sebevědomí. Snižuje se naše kladné sebehodnocení. Ztrácíme pevnou půdu pod nohama.“ (Křivohlavý, 1994, s 7)

## 8. Rodina a postižené dítě

Můžeme o rodičích, kteří pečují o postižené dítě říci, že prožívají těžkou životní situaci? Ve známé tabulce závažnosti různých životních událostí, kterou vypracovali psychologové Holmes a Rahe (viz str. 22) nefiguruje ani narození vážně postiženého dítěte, ani péče o postižené dítě. Přitom jde bezesporu o traumatickou událost, které mění život všech zúčastněných. V literatuře zabývající se traumatickými událostmi a posttraumatickou stresovou poruchou – PTSD - se tato problematika obvykle objevuje nepřímou, jako traumatizace skrze důležitou vztahovou osobu. Uvedené příznaky, vznikající následkem traumatické události, také korespondují se stavy, které prožívají rodiče postižených či vážně nemocných dětí uváděné v odborné literatuře.

Problematikou zvládnání rodičovské péče a výchovy zdravých, postižených a nemocných dětí a mladistvých se zabývají autoři, kteří jsou v převážné většině profesně zaměřeni na pomáhání lidem v obtížných situacích. Ve svých publikacích uvádějí fakta získaná na základě své praxe, zkušeností, studia a výzkumu. Domníváme se, že jejich slova nás nenechají na pochybách o tom, že rodiče pečující o postižené či vážně nemocné dítě prožívají těžkou životní situaci.

**Např. Jiří Mareš píše: „Specifickou skupinou osob, která musí sama zvládnout mimořádnou zátěž a ještě být oporou pro druhé, jsou rodiče těch dětí, u nichž bylo diagnostikováno hemato-onkologické onemocnění. Jsou to právě rodiče těchto dětí, kterým se jako první říká vážná diagnóza. Jsou to oni, kteří se musí vyrovnat s mimořádnou zátěží a ještě spolurozhodovat o tom, zda a jak tuto skutečnost naznačit dítěti. Jsou to oni, kteří prodělají s dítětem první fázi léčby a jsou s ním v tíživém období, v případě hospitalizace celé dny a noci. Oni se mu snaží být ku pomoci, povzbuzovat ho, rozptýlovat, těšit, dodávat mu optimismus. Některé výzkumy se zajímaly o to, jak tito rodiče zvládají mimořádnou zátěž, jíž jsou vystaveni po dobu mnoha týdnů, měsíců, někdy i let.“ (Mareš a kol., 2002, s.151)**

Pro rodiče handicapovaného dítěte platí to, co napsala M. Vágnerová: „Šok je první reakcí na subjektivní nepříjemnou, **traumatizující** skutečnost, že dítě je trvale postižené. (Vágnerová, 2007, s.60) A dále: „Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě....Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec

nemusí být totožné.“ (Vágnerová 2007, s.164) „Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti.“ (Vágnerová, 2007, s.165) Přitom mezi rodiči existují rozdíly. „Matky dětí s drobným, skrytým mozkovým poškozením se hůře přizpůsobují dané situaci, než matky dětí těžce a viditelně postižených. Ty se totiž podvědomě nebo vědomě brání vzít těžkosti dítěte na vědomí a vyvodit z nich výchovné důsledky. Matky dětí s těžkým viditelným postižením mají sice snažší cestu k pochopení životní reality, nikoliv však k jejímu vnitřnímu přijetí a vyrovnání s ní. Bylo prokázáno, že rodiny s takto postiženými dětmi se snáze rozpadají rozvodem.“ (Matějček, Langmeier, 1986, s. 273)

Z. Matějček upozorňuje, jak je obtížné rodičům pomáhat: „Nejde tedy o jednostranné opoždění vývoje řeči, nýbrž o celkové opoždění vývoje, a to zajisté dosti závažné. A co teď? Rodiče daleko dychtivěji než ti předchozí čekají. Copak je to fér, dělat těmto hodným lidem ránu do srdce? Jenomže já vím, že s pravdou se v těchto případech dá s dítětem dosáhnout podstatně víc než s planou nadějí. **Vím, že tady někde je ten bod obratu, kde se úzkost mění v realistický náhled na situaci a kde je východisko z pasivity do aktivity.** Přece jen mají určité pochybnosti o všech těch útěchách, kterých se jim zatím dostalo. **Kolísání mezi úzkostí a nadějí je každodenním jejich údělem – jsou v jeho zajetí.** Z čekání na zázrak do práce! Jestliže totiž rodiče přijmou fakt, že jde vskutku o vážnější postižení dítěte, mohou s ním systematicky pracovat na té úrovni, která mu odpovídá, a táhnout je výš. Mohou mobilizovat své síly a zaměřit je správným směrem. A mohou získávat spojence na této cestě. **Ale bez oné bolesti na začátku, bez oné rány do srdce to bohužel nejde.** I my jsme jejich upřímnými a rozhodnými spojenci! Jenomže pochopí rodiče takovou nabídku? Jakou sílu, jakou statečnost, jaké odhodlání k tomu potřebují!“ (Matějček, 2004, s.185)

Musí vždy vše probíhat těžce a bolestně? Nové výzkumy připomínají, že u některých rodičů se po čase dostaví obrat k lepšímu – objeví se posttraumatický rozvoj osobnosti. Psycholog J. Vančura říká, že část pozitivního přínosu rodičů pečující o mentálně postižené dítě je také možné vysvětlit jako součást růstu, rozvoje rodičů, ke kterému dochází v důsledku čelení nepříznivým skutečností. Tyto adaptivní změny (označované v odborné literatuře jako posttraumatický rozvoj, růst) plynou ze zvládání nároků obsažených v péči o dítě,

z velice náročné zkušenosti, kterou rodiče s určitým časovým odstupem vnímají jako obohacující. (Vančura, 2006)

## 8.1 Rodina a její důležité funkce

**„Rodina může člověku pomoci, ale taky ho může úplně zlikvidovat.** Nejhorší je, že si nikdo nemůže vybrat, kam se narodí.“ říká mladý muž, který vyrostl ve velmi problematické rodině. (Vágnerová,2007,s.589)

Rodina je důležitá sociální skupina, která plní řadu biologických, ekonomických, sociálních i psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde. Pochopitelně dysfunkční rodina toto neplní. Mezi jednotlivými členy rodiny se v rámci jejich rolí vytvářejí rozmanité vztahy, pro něž je charakteristické určité chování a styl komunikace. Každá rodina má svůj hodnotový systém, jež ovlivňuje chování jejích členů a vede k přednostní volbě některých strategií zvládnání problému.

**Rodina je zjednodušeným modelem světa, v němž dítě získává první zkušenosti a ověřuje si reakci okolí na své chování. Dítě se v rodině naučí posuzovat, zda je svět spíše dobrý nebo zlý, má šanci zde získat potřebný pocit základní důvěry.**

Zkušenosti, které člověk získal v původní (orientační) rodině, si přenáší do rodiny (prokreační), kterou si vytváří jako dospělý. I dospělý jedinec potřebuje rodinné společenství, které mu poskytuje pocit bezpečí rodinného zázemí (které sám ve větší míře vytváří), umožňuje mu získat určité sociální role a sdílet zkušenosti. (Matějček, 1986,2007, Vágnerová,2007)

### 8.1.1 Rodina dítěti poskytuje:

- **Podněty různé kvality a kvantity**, kterými podporuje jeho všestranný rozvoj. Důležitým podnětem pro dítě je jeho hodnocení od rodičů (rozhoduje, zda hodnocení je převážně pozitivní nebo negativní); tím rodiče kladou základy dětského sebepojetí a z něho vyplývající směřování dítěte.
- **Pocit jistoty a bezpečí.** V rodině má dítě navazovat spolehlivé citové vztahy, které jsou významnou emoční zkušeností a modelem pro další mezilidské vztahy. Jedinec,

který si vlastní zkušeností potvrdil svůj význam pro jiného člověka, jej bude podobným způsobem prožívat jak ve vztahu k sobě, tak ve vztahu k jiným lidem. Získá dostatečnou sebejistotu, která je nezbytným předpokladem tolerance k lidem a schopnosti akceptovat je v jejich různosti. Pokud rodiče dítě citově nepřijmou, zvýší jeho celkovou nejistotu; také mu nepotvrdí, že svět je bezpečné místo. Dítě bude očekávat odmítavé reakce od každého, bude se cítit ohrožené a nejisté, tento pocit bude kompenzovat např. agresivitou, která slouží jako obrana proti nepřátelskému světu.

- **Rodiče fungují jako modely**, které lze napodobit, popřípadě se s nimi identifikovat. Dítě si takto osvojuje pozitivní i negativní vlastnosti a způsoby chování. Je např. známo, že děti násilníků také v dospělosti terorizují ostatní členy rodiny. Matějček hovoří v této souvislosti o „sociální dědičnosti“.
- **Podpora dítěte při snaze naplnit rodinné očekávání.** Rodiče mají určitou představu o tom, na co dítě a má a co by z něho později mohlo být. Očekávání rodičů mohou být různá, je však podstatné, jaká podpora je dítěti poskytnuta a jaký primární názor na dítě mají. Zda mu budou věřit a podporovat ho, anebo ho budou svým podceňováním srážet. Existuje tzv. „Pygmalion efekt“, sebesplňující proroctví. Jedinec se snáze stane tím, co mu bylo předpověděno, co se od něho očekávalo a o co se všichni snažili, aby nastalo. Dítě směřuje k naplnění rodičovské představy, ať je jakákoliv. Když je podceňováno a kritizováno, snáze selhává, než když je jeho úsilí podporováno důvěrou v úspěch. (Matějček, 1986,2004,Vágnerová,2007)

### 8.1.2 Rodina dospělému člověku poskytuje naplnění jeho potřeb:

- **Potřeba stimulace.** I my dospělí potřebujeme, aby náš nervový systém byl zásobován podněty z okolí v dostatečném množství, kvalitě a proměnlivosti. Zejména tehdy, máme-li být s tímto okolím v dobrém kontaktu. Dítě je pro dospělé nevyčerpatelným zdrojem podnětů.
- **Potřeba učení, nabývání zkušeností.** I starosti s dětmi jsou něco specificky lidského. Jsou zdrojem důležitých prožitků a zkušeností, kterými člověk vyspívá a zraje. Pro mladé lidi, kteří se rozhodují pro společný život a chtějí ho mít naplněn společnými zážitky, radostmi, zkušenostmi a vším, co život přináší, jsou společné děti pro to jistě nejlepší podmínkou.

- **Potřeba uspokojení rodičovského pudu.** Dospělý člověk potřebuje osvědčit před sebou i před druhými svou plodivou schopnost: mužskou i ženskou, otcovskou i mateřskou.
- **Potřeba bezpečí a jistoty.** Nejbezpečněji se cítíme, máme-li kolem sebe někoho, kdo nás má rád, kdo k nám patří, na koho se můžeme spolehnout. I dospělí potřebují pocit citového zázemí a mít svůj přístav jistoty.
- **Potřeba společenského uznání, společenské hodnoty, společenského uplatnění.** Tato potřeba je spojena s vědomím vlastní ceny a je důležitou podmínkou sebevědomí. Dítě významně zhodnocuje dospělého člověka. Významným činitelem ve vlastní sebevědomí je schopnost vyrovnat se druhým. Nabýváme tím jistoty sami v sobě, posilujeme své já. Rodičovské povinnosti, odpovědnosti, starosti nám zvyšují hodnotu.
- **Potřeba otevřené budoucnosti** je specificky lidskou potřebou. Člověk potřebuje neustále něco před sebou, nějakou perspektivu, aby mohl žít a pracovat. Zavřená budoucnost znamená zoufalství. Dospělý člověk touží více či méně uvědoměle mít důkaz o pokračování sebe v tom, co je z nás zrozeno, a také výchova dětí je tvořivou prací, která daleko přesahuje náš osobní život.

Tento výčet potřeb dětí i rodičů nám říká, že funkční rodina dokáže naplňovat potřeby člověka v průběhu jeho celého života. (Matějček,1986,2004,Vágnerová,2007)

V kontextu naší práce si můžeme položit otázku: „Jak jsou uspokojovány potřeby rodičů, kteří mají postižené dítě“?

Je zajímavé, že Z. Matějček (1986 s.286) přitakává a jako příklad ve své publikaci vybírá (můžeme říci i jako zástupce rodičů všech různě postižených dětí) rodiče dítěte s těžším mentálním postižením. Říká: „Naše otázka tedy zní, v čem je ohroženo uspokojení psychických potřeb rodičů a ostatních vychovatelů, kteří mají dítě nějak postižené. Za model nám tu může nejlépe posloužit dítě s těžším mentálním defektem.“

Jakoby potvrzoval, že rodiče postižených dětí toho mají více společného než rozdílného (viz také práce Mareše, 1999, 2002, Vágnerové, 2007 a Vančury, 2006).



## 8.2 Intuitivní rodičovství

Na tomto místě je důležité se zmínit o tzv. intuitivním rodičovství.

„Již od čtyř měsíců jsou novorozenci schopni poznat pravidla ve vnější stimulaci, koncipovat je v řízení pohybu transformovat své koncepty při změně zevních pravidel.“ (Papoušková, 2004, s.81, viz též Ditrichová, Komárek, 2000; in Vančura, 2006)

Na druhé straně rodiče intuitivně (na nevědomé úrovni) připravují optimální podmínky pro interakci s dítětem: reagují na úroveň jeho aktivace, odpovídají mu srozumitelným stylem např. přeháněním gest, svůj verbální projev přesně uzpůsobují aktuální úrovni jeho neverbálního vývoje. Rodiče ve zpětné vazbě dítěte získávají potvrzení v pocitu úspěšnosti a ve vzrůstající sebedůvěře ve své kompetence. Jejich intuitivní chování považují Papouškovi za biologický univerzální a nevědomý didaktický protějšek učení kojenců. Vzájemnost popsané výměny považuje Papoušková za nenahraditelný zdroj, z něhož vyvěrají vztahy rodičů a dětí. Tato interakce ale může být narušena jak na straně rodičů (např. kvůli nedostatku společně trávenému času, v odmítnutí uplatnění vrozených rodičovských dispozic), tak na straně dítěte právě kvůli postižení.

Z. Matějček uvádí: „Interakce matek s dětmi na zcela základní a v podstatě instinktivní úrovni mají zcela jasný mechanismus souhry, který vyžaduje náležitou vybavenost na obou stranách. Matka musí reagovat na jemné signály dítěte, musí je zachytit, rozumět jim a najít vhodnou odpověď. Pak dítě může rozehrát svůj repertoár projevů radosti a spokojenosti, které zpětně budí pocit uspokojenosti na straně matky. Postižení dítěte způsobuje nepřiměřené a nesrozumitelné chování pro matku. Podmínky interakce jsou pak pro matku méně přehledné. Neznamená to, že by takovou situaci nemohla zvládnout, ale nebezpečí interakční dysfunkce se tu nepochybně zvyšuje.

Např. děti s vrozeným zrakovým postižením v důsledku specifické nesouhry v podnětech a reakcích mezi ním a rodiči, sourozenci atd., mohou v některých stádiích vývoje mít vytvořené ne sice autismus, ale autistické rysy. V rodinách dětí s postižením mentálního vývoje vzniká mimořádně úzkostné napětí, neboť u dětí nenastupují jednotlivé vývojové fáze v pravý čas a to přirozeně budí úzkost a napětí v celé rodině. Úzkostné napětí rodičů ovlivňuje nepříznivě jejich soustředění na dítě a jejich interakci s ním.“(Matějček, 1986, s. 284)

### 8.3 Reakce rodičů na postižení dítěte

M. Seligman napsal: „Pro své děti toho chceme víc, než jen zdravé tělo. Přejeme si, aby žily aktivní život plný přátelství a lásky. Mají být zvědavé a přijímat životní výzvy. Naše děti mají být vděčné za to, co jsme je naučili, ale také hrdé na schopnosti, kterých dosáhly samy. Mají být plné důvěry a naděje do budoucnosti, naplněné podnikavým duchem a citem pro spravedlnost – a také dostatečně statečné, aby podle tohoto citu jednaly. Přejeme jim odolávat neúspěchům a prohrám, které dospívání s sebou přináší. A když dospějí, mají se stát dobrými rodiči. Stále doufáme, že jejich kvalita života bude vyšší, než ta naše, a v tichosti se modlíme, aby děti od nás zdědily silné stránky, ale jen málo těch slabých.“(Seligman, 1999 in Hoskovcová 2006, s.9)

S těmito myšlenkami souhlasí většina rodičů a také se toho snaží výchovou dosáhnout. A co rodiče, kteří mají postižené nebo vážně nemocné dítě, - mají stejná přání?

Odpověď lze najít u Zdenka Matějčka v publikaci - Rodiče a děti. Uvádí tam: „**Podle psychologických výzkumů neexistuje nějaká zvláštní „psychologie postižených dětí.**“ Ty se v podstatě vyvíjejí podle týchž psychologických zákonitostí jako tzv. normální děti. Mají také tytéž základní duševní potřeby. Zvláštní však bývá jejich životní situace. **Není ani nějaká zvláštní psychologie rodiny s postiženým dítětem.** Také zde však platí, že víceméně je zvláštní postavení takové rodiny ve společnosti a vůči společnosti. Na rodinu pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž vztahy citové zaujímají dnes nepochybně přední místo. Poněvadž každý člen rodiny, kojenci počínaje a prababičkami konče, je osobností, tj. svým způsobem jedinečnou, originální, svébytnou lidskou bytostí, je i rodina, kterou tvoří, nutně také individuálním, originálním, neopakovatelným společenským organizmem. To platí o rodině s postiženým dítětem jako o každé jiné rodině. Soužití jedné i druhé má tytéž základní psychologické charakteristiky. Avšak na rozdíl od rodiny normálního dítěte, je rodina s dítětem postiženým vystavena i určitému specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její soudržnost. Běžná klinická zkušenost ostatně ukazuje, že rodiny s postiženým dítětem, častěji trpí vnitřním rozvratem a častěji se i formálně rozpadají. Máme-li pomáhat, musíme této zvláštní situaci rozumět.“(Matějček, 1986, s. 279)

Z. Matějček o reakci rodičů na postižení dítěte dále hovoří takto: Poznání, že s dítětem není něco v pořádku a nadále ani nebude, je přirozeně těžkým otřesem předem připraveného očekávání, předem vytvořeného ideálu. Zhroucení ideálu je prožíváno jako tíseň, úzkost, beznaděj. Tato **prvotní fáze** má u různých lidí své individuální formy a trvá různě dlouho – třeba několik hodin, ale i několik měsíců.

Potom přichází obvykle **druhá fáze**, kterou můžeme charakterizovat jako obranu proti úzkosti, je to v podstatě zdravý mechanismus, navenek bývá však nejnápadnější a pro okolí i mnohdy nejméně příjemný. Také s těmito obrannými mechanismy se setkáváme v individuálních podobách. Můžeme v nich však zpravidla najít některé společné charakteristické rysy. Jednou takovou formou obrany je prosté popření skutečnosti – není to pravda, musí to být omyl, jakých se stává dost, vyšetření bylo nedokonalé, nelze mu věřit, nálezy se zaměnily apod. Jiným obranným mechanismem je hledání viny a viníka. Je v něm prvek agrese, která je v tomto případě doprovodným či následným projevem úzkosti a svým způsobem odčerpává nahromaděné napětí. Tato agrese bývá nejčastěji přiložena navenek: vinen je někdo jiný – manžel, manželka, tchýně, někdo jiný z rodiny, sestra, lékař, zdravotníci, poměry, doba, společnost... Netřeba dodávat, že tento mechanismus je psychologicky dobře srozumitelný, ale společensky krajně ožehavý. Agrese plynoucí z úzkosti může však být přeložena i dovnitř ve formě prožitku vlastní viny, sebeobviňování, degradace vlastní osobnosti, ztráty identity apod. Tato forma obrany však potřebuje odbornou psychologickou péči. **Po této obranné fázi přichází zpravidla fáze vyrovnání. Je třeba spojit síly na všech frontách, aby k této fázi došlo co nejdříve a aby probíhala co nejúspěšněji.**(Matějček,1986)

Podle M. Vágnerové se reakce rodičů na postižení dítěte se podobají reakcím, jak je kategorizuje americká lékařka E. Kübler – Rossová :

- fáze šoku, popírání, odmítání, negace
- fáze zloby, vzpoury, vzteku, zášť
- fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání
- fáze deprese, smutku, lítosti
- fáze smíření, akceptace.

Šok je první reakcí na subjektivně nepříjemnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a dochází k popření. Je to projev obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Postupná akceptace reality, vyrovnání se s problémem je fází, která závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Někdy tomu brání hněv, zoufalství či deprese rodičů. Může to mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Úroveň vyrovnání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich živ. zkušenostech, na kvalitě citového zázemí, na individuální frustrační toleranci (hardiness, resilience) a akutním somatickém a psychickém stavu. Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších **psychických obran**, aby byla udržena psychická rovnováha. **Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky velmi starých mechanismů, jako jsou únik a útok.** Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušenosti a osobních dispozic jedince.

**Útok** znamená obecnou tendenci nějakým způsobem bojovat s ohrožující a nepříjemnou situací. Jelikož s příčinou onemocnění bojovat nejde, projevuje se tato tendence přenosem. Například: agresivitou vůči zdravotnickým či pedagogickým pracovníkům, nadměrnou péčí o dítě, vyhledáváním léčitelů.

**Únik** ze situace může být například racionalizace, popření, rezignace, izolace, regrese nebo únik do fantazie. Skutečným krajním únikem je odložení dítěte jiné osobě či do ústavu.

Fáze postupné akceptace reality je individuálně dlouhá a ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci a jsou ochotni rozvíjet schopnosti dítěte v mezích jeho možností. (Vágnerová a kol., 1999)

## **8.4 Důležité faktory procesu adaptace**

Za důležité momenty v procesu adaptace a zvládnutí těžké životní situace péče a výchovy vlastního postiženého dítěte odborníci pokládají:

- **Chápání a plné vyjádření vlastních emocí pro zvládnutí náročné situace.** „Reakce na vyjádření zármutku, potvrzení jedinečného prožitku trpícího je moment, který umožňuje integraci traumatu. Naslouchání partnerovi v dialogu, který trpícímu zprostředkuje, že je slyšen, se tak stává poselstvím o důležitosti vlastních prožitků a nepřímým také poselstvím o

hodnotě člověka, který utrpení prožívá. Okolnosti, které znemožňují projít „uzdravující sekvence“ vedou k prožívání chronického zármutku, který se může projevat v různých neuvědomovaných podobách např. jako cynismus, workoholismus, neustálé vtípkování aj. Toto jednání má společný motiv, potřebu zviditelnit se, většinou je ale kontraproduktivní, vede spíše k oddálení od druhých než k získání jejich pozornosti.“ (Bub, 2004 in Vančura, 2006, s. 23)

„Matějček a Dytrych (1997) zmiňují studii, podle které velké procento rodičů nebylo vnitřně smířeno nebo vyrovnáno s postižením svého dítěte – mnoho let po jeho narození v sobě stále zadržovali neodžité emoce spojené s jeho vrozeným postižením.“(Vančura, 2006, s.25)

• **Porozumění ze strany rodičů zdravých dětí** a tzv. veřejnosti je stejně důležité jako to, aby vlastní rodiče své situaci dobře rozuměli a vyrovnaně ji přijímali. Vstřícnost okolí přitom samozřejmě nesmí vycházet pouze z charitativních postojů, ale musí být také založena na odborných poznatcích a na hlubokém pochopení specifičnosti postavení takového dítěte ve společnosti i specifičnosti postavení jeho nejbližších vychovatelů. (Matějček,1986)

Sdílení zde má jiný kontext, než v rozhovoru s odborníky. Snáze dochází k porozumění na emocionální úrovni a ke sdílení prožitků, což patří mezi nejúčinnější psychoterapeutické mechanismy. (Matějček, 2004)

• V procesu adaptace rodičů hraje významnou roli také samostatné **rozhodnutí rodičů přijmout dítě takové jaké je a svoji situaci zvládnout.** (Matějček, 1986)

„Významným momentem v procesu akceptace nepříznivé skutečnosti je převzetí iniciativy, učinění osobního rozhodnutí náročnou zkušenost zvládnout.“ (Parappully,2002 in Vančura, 2006, s.27)

Pokud rodiče úspěšně projdou fázemi procesu akceptace postižení dítěte a přijmou roli „rodiče postiženého dítěte“, vytváří tak nejlepší možné podmínky pro další život svého dítěte. (Matějček, 2004)

• **Význam angažovanosti otců** lze také odvozovat ze studií, které poukazují na nižší míru stresu v rodinách s oběma rodiči. (Beckman, 1983, Beckman, Lieber, 1992, Korgie, Wilgosh, MacDonald, 1998; in Vančura, 2007)

• **Přítomnost jednoho nebo více zdravých dětí** v rodině výrazně kladně ovlivňuje celkovou atmosféru rodiny. (Matějček, 2004)

• **Kvalita manželského vztahu** je jedním z nejvíce určujících faktorů, jak se bude rodina s nároky spojenými s postižením dítěte vyrovnávat. Dobře zvládající rodiče jsou schopni jednat v rodičovské koalici, která umožňuje sdílet odpovědnost, poskytovat si vzájemnou podporu, získat reálný pohled na vlastní dítě a také ocenit vklad, který pro fungování rodiny přináší partner. (Korgie, Wilgoshe, MacDonald, 1998; in Vančura, 2006)

„Jestliže tedy rodiče chtějí své děti opravdu zajistit (tj. uspokojit jejich potřebu životní jistoty), měli by udělat předně něco sami se sebou – tj. vnitřně i navenek dát najevo, že to se svým vztahem myslí doopravdy a natrvalo....ve zdraví a v nemoci, v chudobě a bohatství atd.“ (Matějček, 2004, s.178)

• **Zásadní psychohygienický požadavek rodičů postižených dětí je možnost vhodného odpočinku.** Vychovatelé dítěte s postižením jsou ohroženi jednostranným vyčerpáním. Důležité místo v péči o dítě má tedy podpora širší rodiny institucí, díky které může o dítě část dne pečovat někdo jiný než matka. (Matějček 1986)

Obětavost rodičů, rozhodně nemá přejít do obětování se. (Matějček, 2004)

Vyčerpání matek, na kterých většinou spočívá péče o dítě, nastává, neboť v těchto rodinách je jim přisouzen status „odborníka“ a proto mohou mít otcové tendenci do péče se zapojovat méně, dokonce méně než v rodinách se zdravými dětmi. (Blažek, Olmrová, 1988, in Vančura, 2006)

## 8.5 Faktory usnadňující anebo komplikující zvládání zátěže

Položme si důležitou otázku: Co přispívá k tomu, že se rodina i dítě se svým postižením dobře vyrovnávají, a co působí nepříznivě?

Je několik základních činitelů, kteří tu vstupují do souhry a kteří individualitu každého jednotlivého organismu jen ještě dále zdůrazňují.

• **Výchovné postoje rodičů a vychovatelů.** Jsou jistě ovlivněny společností, ve které žijí. Každá společnost v každé době má určité normy tělesné krásy a zdatnosti stejně jako ideál duševní výkonnosti. Dnešní doba má tyto normy a ideály nepochybně vyšší než kdy dříve a

sdělovací prostředky tomu napomáhají. Vůči těmto normám a modelům, jsou dnešní invalidní osoby a tím i jejich rodiny ve větší vzdálenosti čili i ve větší nevýhodě než kdy dříve. Obecné nebezpečí méněcennosti se tedy zvětšuje. Pocity méněcennosti jsou pak závislé na tom, jak tyto normy zpracují vychovatelé a rodiče dítěte a jak je zprostředkují dítěti.

–Výchovné postoje ovlivňuje i **socioekonomická situace rodiny**. Ta je podmíněna vzděláním jednotlivých členů rodiny, společenskou prestiží, postavením a příjmem, složením rodiny, tj. počtem dětí v rodině, pořadím postiženého dítěte mezi sourozenci, přítomností či nepřítomností prarodičů a jejich osobními kvalitami a možnostmi.

–Dále výchovné postoje ovlivňuje také **citová hodnota postiženého dítěte**, tj. zda bylo chtěné či nechtěné, co od něho očekávali, jaké své osobní ambice do něho promítali a promítají. Je to velmi složitá struktura vlivů, do které lze těžko proniknout i tehdy, kdy postupujeme individuálně u každé rodiny.

• **Důležitým faktorem je věk dítěte**, tedy jeho vývojová úroveň v době, kdy bylo postiženo nebo kdy rodiče došli k poznání jeho defektu. Každé postižení pohybové, smyslové, mentální má pro dítě své osobité důsledky v čase. **Je možno říci, že dítě postižené od malička se spíše může „křivit“, kdežto pozdější defekt může postiženého „lámat“.** Časnější postižení vytváří nebezpečí pro intelektový vývoj, pozdější postižení se může více dotýkat vývoje povahového a sociálního. Jestliže se postižené dítě v důsledku svého defektu (nemoci) nemůže v kolektivu přiměřeně uplatnit (zhruba od 3 let je dětský kolektiv významný socializační činitel), vzniká nejistota, úzkost a pocity méněcennosti. Je ohrožen vývoj zdravé identity dítěte, vědomí vlastní společenské hodnoty a vlastního já. (Matějček,1986)

• **Dalším faktorem je rozsah defektu.** Hodnotíme ho z různých hledisek.

Zjišťujeme:

**a) Která část těla** je postižena. Závažná jsou deformující postižení obličeje, potom deformace rukou a nakonec postižení ostatních částí těla.

**b) Která funkce** je porušena. Z hlediska funkcí je přirozené, že jinou situaci vytváří slabozrakost, jinou zbytky zraku a jinou úplná slepota. Jiná je situace s dítětem navštěvující zvláštní školu a jiná s dítětem v ústavu sociální péče. Všechna opatření nápravná, protetická, vzdělávací a sociální jsou tradičně koncipována a odstupňována podle míry postižení té či oné funkce. V posledních letech je také hojně využívána možnost integrace a odborné asistence

při zařazování postižených do společnosti. Je to vždy nutné velmi zodpovědně uvážit, jaký druh integrace je pro dítě nejvhodnější. Vždy při rozhodování, kam bude dítě zařazeno např. zda do základní školy, speciální školy, zvláštní školy či do ústavu sociální péče vždy se vyhrocuje adaptace rodiny, vzniká zvýšené napětí, zvýšená úzkost rodičů, se všemi doprovodnými jevy, které mají většinou ráz aktivní nebo pasivní obrany.

**c) Rozsah v čase** je velmi důležitý a zásadní. Dáváme si otázky: Jak dlouho trvá nemoc či defekt? Zlepšuje se, je stacionární nebo se zhoršuje? A jak rychlá je tato progres? Je samozřejmé, že nejtěžší je situace tam, kde rodina a někdy i dítě samo dochází k poznání, že tu jsou síly lékařsky nekontrolované, které stav dítěte zhoršují. Úzkostné prožitky těch, kdo jsou v těchto případech na osudu dítěte citově angažováni, jsou pochopitelně stupňovány na nejvyšší míru. A kompenzace úzkosti může pak snadno nabýt formy sociálně neužitečné nebo i škodlivé – bolestné stažení do sebe nebo naopak agresivita přeložená na venek. V těchto případech je ovšem třeba poskytovat rodičům cílené psychologické a psychoterapeutické vedení jako integrální součást léčebné či vzdělávací péče o dítě., I u nás byly vypracovány takového psychoterapeutické postupy a výborně se osvědčují." (Matějček, 1986 s.283)

**d) Rozsah sociální:** Postižení svého nositele nějakým způsobem společensky omezuje nebo činí nápadným a tím vyvolává odezvu ve svém okolí. Jsou některé činnosti, které jsou přímým prostředkem společenského kontaktu jako např. řeč, mimika obličeje, podávání ruky, jídlo, stolování apod. Na stolování si můžeme ukázat, jak třeba nepatrná vada ve funkcích potřebných k tzv. kulturnímu jídlu a stolování budí v ostatních lidech pohoršení, odpor a neúměrně silné negativní postoje. Jsou naopak jiné funkce, sociálně vysoce exponované, které zůstávají skryty před veřejností. Jsou jakýmsi tabu, takže se o nich nemluví. Týká se to vyměšování, úkonů tělesné hygieny, sexuální aktivity apod. Právě společenské zábrany vytvořené kolem těchto funkcí se hluboce, a pro okolní společnost často nepochopitelně, dotýkají těch, kdo jsou takto postiženi. Mezi jiným i proto, že postižení a ovšem ani jejich rodiny nenacházejí dost možností své obtíže sdělit, ventilovat, dosáhnout sympatizující odezvy. Jsou často předmětem zvědavého zájmu.

• V neposlední řadě je ve hře **osobnost postiženého dítěte**. Máme na mysli základní rysy osobnosti jako jsou temperamentové vlastnosti či základní charakteristiky nervového systému (dráždivost, citlivost, odolnost, inteligence, dominance, podřídivost, neuroticismus, úzkostnost atd.) jsou také určujícím faktorem jeho zařazením v rodině a ve společnosti. Konstelace vlastností dítěte spolupůsobí o tom, jak se samotné dítě a jeho rodina s postižením



vyrovnávají. Jinak je v rodině přijímáno dítě klidné a neklidné, jinak usměvavé a plačtivé, dítě s úzkostnými zábrany a dítě impulzivní s netlumenou spontaneitou. (Matějček, 1986)

### 8.5.1 Ohrožené potřeby rodičů postižených dětí

- **Potřeba stimulace.** Postižené dítě rodiče také stimuluje podněty, ale jsou jiné kvality, vyžadují více mechanické práce, více ošetřování, více hlídání. Je méně odezvy ze strany dítěte, méně radostného uspokojení. Rodiče jsou ohroženi jednostranným vyčerpáním. Matějček (1986, s. 287) říká: „Proto prvním psychohygienickým požadavkem je: možnost vhodného odpočinku! Je naléhavě třeba, aby péči o dítě na část dne či na delší časové úseky v celku přebíral někdo jiný, než jen matka. Je třeba dělby práce v rodině a je třeba vydatné celospolečenské pomoci.“
- **„Potřeba učení, získávání zkušeností.** Zkušenost rodičů postižených dětí je zvláštní a nesrovnatelná se zkušeností druhých lidí. Je to zkušenost zklamaného očekávání, mimořádných nároků a nepřekonatelných překážek. Výjimečnost životního postavení, snadno vede k životní izolaci, anebo naopak k přepjaté snaze domáhat se pro sebe a své dítě pochopení.
- **Potřeba bezpečí a jistoty.** Je u rodičů postiženého dítěte přirozeně oslabována, neboť dítě potřebuje daleko více jejich pomoci, ochrany, vedení a navíc úzkost u nich vyvolává obranné mechanismy. Tím se vysvětluje mimořádnou citlivost rodičů na každou nevinnou poznámku či dotaz, i popudlivé agresivní počínání těch rodičů, kteří se proti životní nejistotě brání útokem. Základním činitelem zvyšujícím jejich životní jistotu je vědomí, že je o jejich dítě postaráno na dnešní úrovni vědy a možností a že je zajištěna i jeho budoucnost.
- **Potřeba rodičovské identity a otevřené budoucnosti.** Bývá také vážně ohrožena. Sebevědomí a společenská prestiž je snižována mnoha předsudky a pověrami o dědičném zatížení, trestu apod. Rodičům pomáhá zdůraznění toho, co mohou a nikoliv co nemohou. Dále je-li jejich výchovná práce oceněna. Je důležité, aby se situace postiženého dítěte a rodiny co nejvíce přiblížila situaci normálního dítěte ve své rodině a normálního jedince ve své společnosti. „Paní, já kdybych měla takové dítě, já bych se snad musela zbláznit.“ Přesně takto vyjadřuje jedna matka druhé svůj soucit nad tím, že ta druhá má dítě s těžkým duševním postižením. A diví se, že tato matka neprojevuje vděčnost za její slova

účasti, ale raději se rychle vzdaluje, že má v očích slzy. „Že jsem se nezbláznila, má znamenat, že nejsem dobrá máma?“ říká pak večer matka postiženého dítěte své matce, tedy babičce dítěte.“ (Matějček 1986, str.288,289)

„Člověk stigmatizovaný ze strany společnosti svoji hodnotu nezpochybňuje, ale prožívá se stigmatem spojené emoce, zejména zahanbení. Goffman popsal tendence přenosu stigmatu ze stigmatizovaného na jeho blízké, kteří se stigmatizovaným sdílí určitou část prožívaného zahanbení. Tím také Goffman vysvětluje, proč se zpravidla lidé vztahů se stigmatizovanými snaží vyhnout. **Ústředním tématem stigmatizovaného člověka se stává přijetí**“ (Vančura 2006,s.11)

Ryckman a Anderson (in Vančura 2006,s.20) vyjmenovávají šest příčin, proč jsou rodiče intelektovým postižení svého dítěte tak citelně zasaženi.

1. Pro rodiče je dítě určitým fyzickým a psychickým rozšířením sebe sama. Připisují si tedy nejen to dobré na svém dítěti, ale i to špatné.
2. Rodiče si uvědomují, že jejich postižené dítě nenaplní naděje a sny, které do něj vkládali. Prostřednictvím dítěte mohou rodiče překonat, transcendentovat svou smrt. Jakoby tak nahlíželi do budoucnosti, kterou nemohou sami prožít. Představa pokračování vlastního rodu tak nabízí jakési dosažení vlastní nesmrtelnosti. Tyto představy se však obvykle nespojují s budoucností dětí intelektově postižených.
3. Dítě je naší civilizací zobecněným předmětem lásky. Rodiče postižených dětí mohou cítit hluboký pocit viny za svou neschopnost dostatečně je milovat.
4. Považuje se rovněž za vysoce hodnotné vycházet dětem vstříc v jejich potřebě závislosti.
5. Rodiče mentálně postižených dětí mívají sklon k přehnané péči o své děti.
6. Výchova malého dítěte všeobecně přináší rodičům zátěž. U dítěte postiženého může být zátěž enormě velká.

## 9. Současné výzkumy

Začneme touto myšlenkou: „Víme dnes, že naše tělo nežije pouze z potravy, ale také z vřelosti někoho druhého. A to není jen básnická metafora nebo filosofická konstrukce, ale skutečný fakt. Biologické děje se nedají definovat jenom funkcemi, jako je dýchání, krevní oběh, přijímání potravy apod. Nutno vzít v úvahu i takové funkce, jako je vzájemný vztah jedinců téhož rodu.“ (René Zazzo in Matějček, Langmeier 1986,s.345)

Zachytit komplexní a pravdivý obraz života rodin s postiženými dětmi a tím i proces zvládnání není snadné, již s ohledem na citlivost dané problematiky.

Většina výzkumů zaměřených na problematiku zvládnání rodin s postiženým dítětem, které se začaly více objevovat teprve ve druhé polovině dvacátého století, se většinou zaměřují na negativa. Na stres prožívaný v důsledku postižení dítěte a nebo jsou zaměřeny na výzkum problematiky postižení.

„Blacher a Hatton (2001 in Vančura, 2006,s.63) uvádějí že výzkumy v 50. a 60. letech zdůrazňovaly negativní důsledky, které má postižené dítě pro rodinu. Rodičovské postoje k postižení dítěte jsou popisovány jako negativní, zvládnání této krize jako velice špatné.“

Existují však výzkumy, které se zajímají o posttraumatický rozvoj/růst rodičů postižených dětí. V posledním desetiletí se více uplatňují výzkumy, které se zabývají pozitivním přínosem postižených dětí pro rodinu (viz.např. Korgie, Sobky, 2000, Hastings, Beck, Hill, 2005, Kings a kol. 2005, in Vančura, 2006). Kearney, Griffin (2001 in Vančura, 2006) říkají, že dopad výzkumů pozitivního posttraumatického rozvoje/růstu je pro rodiče malý, neboť dosud převládá dominantní medicínský pohled, který zdůrazňuje spíše limity než možnosti v pohledu na život člověka s postižením.

Přitom už dávno upozorňoval Z. Matějček:

**„Rodičům pomáhá zdůraznění toho, co mohou a nikoliv co nemohou. Dále je-li jejich výchovná práce oceněna. Je důležité, aby se situace postiženého dítěte a rodiny co nejvíce přiblížila situaci normálního dítěte ve své rodině a normálního jedince ve své společnosti.“** ( Matějček, 1986 s. 289)

V České republice se těmito otázkami zabýval brněnský autor J. Vančura. Konstatoval posttraumatický rozvoj/růst u mnoha rodičů, jejichž děti byly mentálně postižené. Potíž při výzkumu však byla mj, ve spolupráci rodin. Měl relativně nízkou návratnost dotazníků - pouze 23,4 %. (Vančura, 2006)

Jak se takové výzkumy realizují? Vančura udává, že výzkumy rodičovského zvládní života s mentálně postiženými dětmi používají převážně kvalitativní metody. Jeho výzkum zisků a ztrát rodičů dětí s mentálním postižením byl veden pomocí dotazníku - Kansaského inventáře rodičovských percepce KIPP - Kansas Inventory of Parentel Perceptions (Behr, Murphy, Summers, 1992).

Dotazník KIPP (vznikl na základě rozhovorů s rodiči zdravých a postižených dětí a výpovědi byly analyzovány) obsahuje otázky, kde se rodiče vyjadřují ke čtyřem oblastem:

1. Pozitivní přínos dítěte pro rodinu.
2. Sociální srovnávání sebe, své rodiny a rodinných příslušníků s podobnými a odlišnými druhými.
3. Atribuce příčiny postižení: subjektivní přisuzování příčiny postižení.
4. Míra vlivu: subjektivně vnímaná míra, do jaké mohou rodiče ovlivnit situaci rodiny a život dítěte s postižením.

Stainton a Beder (1998 in Vančura 2006) se o studii, která vedla ke vzniku uvedeného inventáře, vyjadřují jako o nejúspěšnější studii pozitivního zisku rodičů dětí s mentálním postižením vůbec.

Vančura ve své práci uvádí: „...Pozitivní přínos plyne částečně z toho, že rodiče vnímají postižení svého dítěte až na druhém místě, důležitější je pro ně dítě samo. Část pozitivního přínosu rodičů jako součást růstu rodičů, ke kterému dochází v důsledku čelení nepříznivým skutečností. Tyto adaptivní změny (označované jako posttraumatický růst) plynou ze zvládnání nároků obsažených v péči o dítě, z velice náročné zkušenosti, kterou rodiče s určitým časovým odstupem vnímají jako obohacující. Výzkum (účast 94 matek a 20 otců) prokázal některé vztahy mezi faktory prostředí, charakteristikami dětí s postižením a charakteristikami matek a jimi vykazovaným pozitivním ziskem v různých oblastech. Poznatky o pozitivních zkušenostech rodičů postižených dětí mohou mít důsledky nejen pro samotné rodiče a jejich děti, ale také pro praxi péče, která je rodinám s postiženými dětmi poskytována.

Vančura dále uvádí: „Návratnost použitelných dotazníků byla 21,4%. Z tak nízké návratnosti plyne nutná opatrnost v interpretaci výsledků studie (I přesto, že byla velká snaha o získání rozsáhlejšího výzkumného souboru, byly analýzy prováděny pouze na datech získaných od 94 matek a 20 otců). Je pravděpodobné, že pětina rodičů, která se na rozdíl od zbytku osloveného souboru rozhodla pro spolupráci ve výzkumu, se bude od běžné populace odlišovat i v jiných ohledech. Nízká návratnost dotazníků tedy oslabuje reprezentativnost souboru a snižuje zobecnitelnost zjištěných poznatků.“(Vančura, 2006,s. 50)

## 9.1 Časová dimenze zvládání zátěže s využitím sociální opory

V roce 2002 byly publikovány výsledky studie sociální opory u rodičů dětí s hemato–onkologickým onemocněním. Výzkum byl prováděn na souboru 17 rodičů (16 matek, 1 otec) a délka zkoumaného období byl jeden až tři roky. (Mareš, Pečenková, Rybářová, 2002)

Uvedená studie zkoumala proměny sociální opory rodičů v čase a hledala klíčové události, konkrétní zlomové body ve zvládání mimořádné zátěže. Postup se nazývá krizová křivka a byl inspirován prací Blažka a Olmrové (1985). Mapuje proměňování rodičovského zvládání zátěže v čase, a tím umožňuje lepší orientaci v problematice rodičovské péče o postižené dítě jak odborníkům, tak samotným rodičům.

Autoři uvádějí: „Ve výzkumech sociální opory jde velmi často o jednorázové, transversální šetření. Méně toho víme o širším kontextu zvládání zátěže, a to jak z hlediska proměn zvládání v čase, tak z hlediska osobních sociálních sítí, do nichž jsou dotazovaní lidé vnořeni, v nichž fungují. Některé výzkumy se zajímaly o to, jak tito rodiče zvládají mimořádnou zátěž, již jsou vystaveni po dobu mnoha týdnů, měsíců, někdy i let. Mnoho autorů předpokládá, že většina rodičů dětí s hemato-onkologickým onemocněním prochází obdobnými etapami vyrovnávání se se zátěží. Oproti tomu stojí názor, že při zvládání zátěže dominují individuální specifika nad obecnými etapami, neboť celý děj se liší v řadě aspektů: individuální zvláštnosti dítěte, individuální průběh onemocnění. Z metodologického hlediska šlo častěji o průřezová šetření v určitém časovém bodě či několika málo bodech. Rodiče vyplňovali určité dotazníky připravené badateli, nazírali a hodnotili své zvládání zátěže sítím dotazů, které připravil někdo jiný. Lze si však představit jiný postup. Nechat rodiče samotné, aby ze svého subjektivního pohledu popsali, analyzovali a zhodnotili průběh celého dění,

průběh zvládnutí zátěže v čase, zlomové okamžiky a své vidění příčin těchto zlomů.“ (Mareš, Pečenková, Rybářová, 2002, s. 151).

Autoři zjistili, že kreslení krizové křivky v průběhu polostandardizovaného rozhovoru evokuje u jedince snadněji klíčové události a klíčové osoby, které mu byly v té době oporou. Získali tak cenné informace nejen o průběhu krize, ale též o průběhu sociální opory.

Výsledky výzkumu: „Vše je pod vlivem nemocného dítěte v psychickém světě rodičů přeskupováno a přeměňováno. Potěšujícím zjištěním je vytváření sociálních opor. Převážná část rodičů se má o koho opřít a ve své nové situaci není osamocena. Výraznou roli sociální opory sehrávají zdravotníci, i když někteří rodiče by toužili po ještě výraznější komunikaci se zdravotníky. Třetina rodičů vyhledá pomoc léčitele, ale psychologové nejsou pro řešení psychické krize vyhledávání“. (Mareš a kol., 2002, s.150)

## **9.2 Shrnutí současných výzkumů**

„Psychologie časného vztahu mezi dítětem a rodičem nás definitivně osvobodila od psychologie *osamělého jedince* jaká výrazně převládala ještě do padesátých let 20.století. V psychologii byl nastolen model vztahu a tento model plodně přebírá dnes i biologie. Psychologie lidského jedince odpovídala biologii izolovaného těla. Dnes však víme, že izolovaný jedinec je pouhou neživoucí konstrukcí.

**Možno tedy očekávat, že pro psychologii i biologii nastane éra „vztahu“ a že na této rovině dojde k nové plodné spolupráci.**

Ostatně studie vztahu mezi sférou somatickou a psychosociální jsou dnes již hodnoceny jako mimořádně důležité pro budoucnost lidstva“. (Matějček, Langmeier ,1986, s. 345)

# EMPIRICKÁ ČÁST

Náš výzkum sleduje tyto cíle:

1. Popsat a analyzovat životní příběhy vybraných rodičů, kteří dlouhodobě pečují o své postižené dítě.
2. Soustředit se na proměny jejich psychického stavu v čase a zmapovat zlomové body jejich životního příběhu.
3. Zjistit zdroje jejich sociální opory a popsat jejich subjektivní vnímání získávané opory.
4. Shrnout jejich zkušenosti do podoby doporučení pro jiné rodiče, kteří se ocitají v podobné zátěžové situaci.

## 10. Zkoumaný soubor a použité metody

Do souboru byli zařazeni rodiče těžce postižených dětí, kteří souhlasili a byli ochotni rozhovor absolvovat. Jsou to tři manželské páry a jedna matka samoživitelka. Délka zkoumaného období se většinou překrývá s délkou péče o postižené dítě: 9let, 20 let, 26 let a 19 let +21let po smrti dítěte. Věk rodičů se pohybuje od 42 let do 79 let. Dosažené vzdělání je u dvou rodičů vysokoškolské, u čtyřech středoškolské a jeden je vyučen. Postižení dětí je mentální, pohybové a smyslové nebo kombinované. Dvě děti se narodily předčasně a dvě v řádném termínu. Pravděpodobná příčina vzniku postižení je u dvou dětí (Hanka, Alenka) předčasný porod. U vrozené vady mozku Aničky nebyly důvody vzniku lékaři blíže zjišťovány a specifikovány, u Míši postižení vzniklo v jeho dvou letech na základě zhoubného mozkového nádoru. Ke zjištění a sdělení závažné diagnózy došlo u každého dítěte v jinou dobu. V rámci zachování anonymity jsme změnilí všechna jména osob, která se v rozhovorech vyskytují a také některé názvy a jména odborníků, škol a organizací jsme zobecnili. Při zpracování a hodnocení získaných informací používáme pro snadnější orientaci k označení jednotlivých respondentů zkoumaného souboru oslovení: matka Alenky, otec Alenky atd. Všechny informace jsme se snažili získávat a posléze hodnotit v průběhu času: na začátku, „v poločase“ a nyní.

Výzkum jsme prováděli na základě subjektivního pohledu a prožívání rodičů postižených dětí. Téma práce je velice široké a proto jsme použili k získávání informací kvalitativní výzkum, techniku polostrukturovaného rozhovoru a vypracování krizové křivky (KK) psychického stavu, jejíž součástí je popis zlomových událostí (krizí) a odpovědi na doplňující otázky. Při kvalitativním výzkumu se snažíme porozumět realitě. Výzkum jsme prováděli během pěti měsíců (prosinec, leden, únor, březen, duben) v roce 2009 až 2010. Rámcové otázky rozhovorů byly sestavovány na základě podkladů a rad vedoucího práce a četby odborné literatury uvedené v seznamu použité literatury. Šetření byla začínána rozhovorem a vypracováním krizové křivky končila. Pro co nejvěrnější přiblížení problému se některé otázky a témata při získávání informací opakovaly. Některá fakta byla také dodatečně ověřována telefonicky. Můžeme si položit otázku: „Zda jsou odpovědi rodičů věrohodné a upřímné?“ Ano, zcela jistě, neboť s každým rodičem bylo hovořeno téměř 6 až 8 hodin a některá témata byla otevírána opakovaně a z více stran ve vlastním rozhovoru i při tvoření KK. Byly to přátelské rozhovory, které byly pro jistotu natáčeny. Byli jsme spokojeni, že všichni rodiče s natáčením souhlasili, neboť to bylo velmi mnoho informací a rozhodně se nestačily zapisovat. Mimo jiné zapisování rušilo přátelskou atmosféru. Krizová křivka a zlomové okamžiky se samozřejmě zapisovat musely. Co se týče líčených pocitů a stavů, které člověk běžně neodhaluje, tak to musely být nejdříve odstraněny bariéry ostychu. Povedlo se to jednoduchým způsobem, upřímnost za upřímnost. Nemůžeme počítat s tím, že bude někdo upřímný a otevřený, když tazatel nebude.

## 10.1 Pilotní studie

Za pilotní studii této práce můžeme považovat rozhovory na stejné téma, ale bez vypracování krizové křivky, které byly vedeny s rodiči Míši v prosinci roku 2008 do zápočtové práce. Zkušenosti z těchto rozhovorů byly velmi přínosné. Hlavně zjištění, že při samotném rozhovoru člověk sice poslouchá, ale kolikrát neslyší to, co je podstatné. Zjistí to, až při přehrávání záznamu rozhovoru. Také člověk získá určitou zkušenost při hovoru o zvláště citlivých tématech, jako je ústavní pobyt, partnerské vztahy, pocity viny, vzteku atd. Při druhém rozhovoru v roce 2009, kdy se již vypracovávala krizová křivka, nedošlo u rodičů Míši k žádnému zásadnímu posunu v názorech, neboť odpovědi na otázky byly významově stejné.



## 10.2 Otázky pro vedení polostrukturovaného rozhovoru:

- Mohl/a byste mi něco říci o sobě, věk, kolik let jste ženatý/vdaná, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?
- Doufám, že to pro vás nebude příliš bolestivé vyprávět mi příběh vašeho života od začátku onemocnění vašeho dítěte až do současnosti?
- Jaké byly pro vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?
- Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?
- Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s postiženým dítětem?
- Jak jste reagoval/a na handicap dítěte a jak jste to hodnotil/a na začátku, „v poločase“ a nyní?
- Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi: fáze šoku, - fáze zloby, vzpoury, vzteku, zášti, - fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání, - fáze deprese, smutku, lítosti, - fáze smíření, akceptace.  
Můžete to potvrdit?
- Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měl/a jste více sil?
- Máte názor, že manželství nebo vztah jsou jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře např. po hádce, tak ani druhý nejásá a není „happy“?
- Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství, nebo spíše ne?
- Jste si oporou, spolupracujete spolu nebo se spíše obviňujete a hádáte?
- Proč to vaše manželství vydrželo? Jaký je váš názor, byla vaše láska větší než je běžné nebo byste měl/a manželce/ovi „vyleštit svatozář“ nebo on/ona vám?
- Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

- Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?
- Jak zhodnotíte své zdraví před onemocněním dítěte a nyní?
- Myslíte si, že byste byl/a zdravější, kdyby bylo dítě zdravé?
- Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachováváte řád?
- Jakou známku si dáte za svůj životní styl?
- Vlivem péče o nemocné dítě vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být plně uspokojeny. Jaké to byly?
- Jakou máte povahu?
- Jak řešíte problémy?
- Jaká je u vás doma většinou atmosféra?
- Mohl/a byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládnání všech povinností a problémů spojených s péčí o nemocné dítě?
- Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno, házel klacky pod nohy nebo pouze jednotlivci?
- Jak jste zvládal/a, když se nahromadily kromě nemocného dítěte, ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého, myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách, tak tím závažnějším problémem zaobírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?
- Prosím ještě o faktory, které vám usnadnily péči o nemocné dítě?
- Splnily se vám představy o životě nebo jste je musel/a hodně modifikovat?
- Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život a život vaší rodiny?
- Jak jste si to představoval/a v čase? Na začátku, v poločase a nyní.
- Jste nyní spokojený/á?
- Mohl/a byste mi říci vaše tři přání, která jste měl/a na začátku a nyní?

- Čeho si vážíte?
- Čeho se bojíte?
- Jaký je váš výhled do budoucnosti?
- Co byste ve svém řešení problémů změnil/a?
- Rady pro ty, co stojí na začátku. Co poradíte ostatním rodičům, s čím mají počítat, na co se mají připravit, co mají dělat, aby vydrželi, co rozhodně nemají dělat?
- Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?
- Obohatilo vás to?
- Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?
- Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení?
- Zvládl/a byste vše sám/a?
- Musel/a jste vše zvládat sám/a na kolik procent? (začátek, poločas, nyní)
- Není jednodušší a život a zdraví zachovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

Otázky i jejich sled byly v průběhu rozhovorů kladeny a upravovány podle aktuální atmosféry.

### **10.3 Hodnocení sepeče a soběstačnosti**

Během rozhovorů jsme orientačně zjistili stupeň závislosti dítěte na cizí pomoci na začátku, „v poločase“ a nyní. K tomu nám posloužila škála - Hodnocení úrovně sepeče a soběstačnosti - běžně používaná v nemocnicích.

**Hodnocení úrovně sebezpečí a soběstačnosti** je bodováno.

**0 bodů** – Nezávislý, soběstačný nemocný.

**1 bod** - Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.

**2 body** – Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.

**3 body** – Potřebuje velkou pomoc od druhé osoby nebo přístroje, sám zvládne méně než 25% činností.

**4 body**- Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.

**5 bodů** – Absolutní deficit sebezpečí, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat.

#### **10.4 Krizová křivka (KK)**

Krizová křivka (KK) je subjektivní metoda, která zachycuje psychický stav jedince pouze v údobí krize a v průběhu jejího zvládnání. Tvůrcem metody je J. Mareš. V předkresleném schématu je na ose x zakreslen čas, v našem případě v letech. Na ose y je stupnice od -5 do +5, která udává pozitivní nebo negativní psychický stav člověka. Na průsečíku os je stupeň 0, který označuje neutrální stav – úroveň běžných pocitů. Při zpracovávání první křivky jsme s rodičem (otcem Míši) zjistili, že si musíme nějak specifikovat hranice -5 a +5.

**U stupně -5** jsme se domluvili na třech větách, které vystihují, jak člověku je.

Cítím se tak špatně, že bych skočil/a z okna.

Duše mě bolí, že to je k nesnesení, nevím, jak dlouho to vydržím.

Jsem tak zoufalý/á, že se mi nechce žít.

**U stupně +5** jsme se domluvili na dvou větách.

Mám takovou radost, že bych objímal/a celý svět

Radostí skáču až do nebes.

I u ostatních rodičů se to velmi osvědčilo. Ty věty dokázaly přiblížit a zpřítomnit tu hrůzu a neštěstí nebo radost a štěstí daných okamžiků a pocitů. Nejvíce se používala spojení se skákáním z okna nebo do nebes. Zvláště ta nebesa dokázala odlehčit a zpříjemnit chvíle při zakreslování křivky. Do schématu jsme u všech rodičů zakreslovali společně, jednou rodič, jednou já, podle situace. Samotné tvoření křivky bylo velmi inspirující, neboť všichni rodiče si vzpomněli na více podrobností a okamžiků než při samotném rozhovoru, kterým bylo začínáno.

Tato metoda sice vychází ze subjektivních pocitů, ale křivka ty pocity vizualizuje a tím i jakoby zhmotní a více zpřítomní. Krizová křivka začíná krizí – zlomovým okamžikem. V našem případě to je zjištění, že mé dítě není zdravé, že je něco v nepořádku, že se liší. Dále jsou zakreslovány další zlomy v průběhu zvládnutí této zásadní krize. Každý zlom je popsán. Pro přehlednost jsou zlomy vážící se k postiženému dítěti označeny červeně. Zachycování zlomových okamžiků je doprovázeno odpovídáním na doplňující otázky.

### **Doplňující otázky:**

Jaké byly vaše pocity fyzické? Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou? Co zhoršovalo váš psychický stav? Co zlepšovalo váš psychický stav? Co jste vědomě dělal/a pro zlepšení svého psychického stavu? Co jste dělal/a nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu? Co dělalo okolí?

Tyto otázky byly kladeny tehdy, když určil rodič. Došlo ke sdružování zlomových okamžiků v určitém časovém období, neboť v tom období byly odpovědi na otázky u všech zlomů stejné. Ve všech rozhovorech se odpovídalo někdy po začátečním zlomu a uprostřed, ale vždy na konci tvoření křivky.

### **Souhrn - doplňující otázky:**

Na závěr, jako takový souhrn ke krizové křivce, byly pokládány tyto otázky:

Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůř nebo lépe? Jaké jsou vaše psychické pocity v současnosti? Co vám běží hlavou? Kdy vám bylo nejhůř? Kdo vám byl oporou? Kdy docházelo ke zlepšení vašeho psychického stavu?

Kdy docházelo ke zhoršení vašeho psychického stavu? Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu? V čem jste čerpal/a naději? Co bylo nejtěžší? Co vám říkali odborníci? Proč je váš psychický stav v této úrovni?

Odpovědi na otázky dokreslují a vysvětlují průběh zvládnání zátěžové situace a tím také objektivizují zakreslenou krizovou křivku. Při vypracovávání krizové křivky jsme si uvědomili, jak velké je rodičovské pouto, neboť každý rodič svůj psychický stav odvíjel od stavu svého postiženého dítěte, nebo pokud nastaly, tak od problémů svých dalších dětí. Každému bylo nutno připomínat, že se nejedná o křivku psychického stavu dítěte ale jejich vlastní. S překvapením všichni zjišťovali, že oni také mají nějaké potřeby, pocity a přání. Ale hlavně si uvědomili, že je mohou mít, že nejsou jenom povinnosti. Použití rozhovoru s vykreslováním krizové křivky velmi zpřesnilo a přiblížilo průběh životní krize a jejího zvládnání u všech rodičů v našem souboru a také na rodiče působilo psychoterapeuticky.

## 11. Soubor rodičů - bližší seznámení

Do souboru byly zařazeni tři manželské páry a jedna matka samoživitelka. Celkem sedm osob. Délka zkoumaného období se většinou překrývá s délkou péče o postižené dítě:

9 let, 20 let, 26 let a 19 let +21let po smrti. Postižení dětí je mentální, pohybové a smyslové nebo kombinované.

### 11.1 Seznam rodičů:

**Otec Míši** - nar. 1946, dosažené vzdělání - středoškolské, délka zátěže –20let, postižení dítěte – pohybové a mentální.

**Matka Míši** – nar. 1953, dosažené vzdělání - vyučení, délka zátěže – 20 let, postižení dítěte- pohybové a mentální.

**Matka Hanky** - nar.1957, dosažené vzdělání – vysokoškolské, délka zátěže – 26 let, postižení dítěte – smyslové – praktická slepota.

**Matka Aničky** - nar. 1939 dosažené vzdělání – středoškolské, délka zátěže – 19 let + 22 let po smrti dítěte, postižení dítěte – těžké mentální, pohybové, inkontinence.

**Otec Aničky** – nar. 1936, dosažené vzdělání – středoškolské, délka zátěže – 19 let + 22 let po smrti dítěte, postižení dítěte – těžké mentální, pohybové, inkontinence.

**Matka Alenky** – nar. 1964, dosažené vzdělání – vysokoškolské, délka zátěže – 9 let, postižení dítěte - smyslové – praktická slepota, opožděný vývoj, možná autistka.

**Otec Alenky** – nar. 1968, dosažené vzdělání – středoškolské, délka zátěže – 9 let, postižení dítěte - smyslové – praktická slepota, opožděný vývoj, možná autistka.

## **11.2 Seznam rozhovorů a krizových křivek :**

č. 1 - rozhovor a krizová křivka otce Míši

č. 2 - rozhovor a krizová křivka matky Míši

č. 3 - rozhovor a krizová křivka matky Hanky

č. 4 - rozhovor a krizové křivky matky a otce Aničky - vedený dohromady

č. 5 - rozhovor a krizová křivka matky Alenky

č. 6 - rozhovor a krizová křivka otce Alenky

Kompletní protokoly rozhovorů a také zakreslené krizové křivky psychického stavu s popisy zlomů jsou pro velkou obsažnost svázány v samostatném svazku: Příloha k bakalářské práci, protokoly rozhovorů.



## 12. Bližší seznámení s průběhem zdravotního stavu a vývoje dětí

### 12.1 Míša

Rozhovor č.1 a rozhovor č.2 byly vedeny s rodiči 22letého chlapce – budeme mu říkat Míša, který měl ve dvou letech odoperovaný zhoubný mozkový nádor. Následně prodělal roční radiční a cytostatickou terapii. Přežil, ale zůstalo mu fyzické i mentální postižení. Má špatnou paměť, zapomene, kam co dá a špatně se soustředí. Byl úplně ochrnutý na levou stranu těla a špatně mluvil. Vlivem ozařování byla porušena tvorba některých hormonů, proto si musí od 7let aplikovat každý den růstový hormon. Také užívá hormony štítné žlázy, mužský hormon testosteron v tabletách, antiepileptika a hypotenziva. (Epilepsii a hypertenzi, které se také v průběhu času po operacích projeví, má nyní dobře kompenzované.) Stálým tréninkem dokázal, že nyní mluví výborně a pouze při chůzi trochu napadá na levou nohu. Největší problém má s levou rukou, kterou velmi špatně ovládá. Absolvoval základní školní docházku. 1.– 5. ročník byl integrován v ZŠ v místě bydliště a 6. – 9. ročník odchodil ve speciálním ústavu. Tam také pokračoval v praktické škole obor: Sebeobsluha. Nyní studuje 3. ročník v jiné spec. škole obor: Keramické práce.

#### 12.1.1 Míšovo hodnocení úrovně sebezpečí v čase:

(oba rodiče se shodli na tomto hodnocení)

**Na začátku:** 5 bodů /Absolutní deficit sebezpečí, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc, neboť je neschopen pomáhat.

**„V poločase“:** 3 body / Potřebuje velkou pomoc od druhé osoby, sám zvládne méně než 25% činností./

**Nyní:** 2 body /Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností./

## 12.2 Hanka

Rozhovor č.3 byl veden s matkou 25leté dívky – budeme jí říkat Hanka, která se narodila v roce 1984 předčasně v 7. měsíci těhotenství. Díky intenzivní péči přežila, ale zůstalo jí fyzické postižení – Hanka je nevidomá. Kromě jejího prvního roku jí maminka vychovávala sama. Zůstala s ní doma a plně se jí věnovala. Hanka vychodila základní školu, střídavě ve speciální škole pro nevidomé nebo jako integrovaná (3.-5.tř.) v ZŠ Evangelické církve bratrské. Po páté třídě byla půl roku také integrována na osmiletém gymnáziu. Po ukončení ZŠ nastoupila do gymnázia pro nevidomé, ale ve třetím ročníku ho musela ze zdravotních důvodů opustit. Nyní studuje 4. ročník konzervatoře, obor: Zpěv a hra na kytaru. Hanka, kromě toho, že nevidí, byla poměrně zdravá. Do pěti let měla atopický ekzém, který sám zmizel. Je alergická na PNC. Ve dvaceti letech prodělala manickou fázi bipolární afektivní poruchy, se kterou byla hospitalizovaná v nemocnici. Nyní je zdravotní stav Hanky stabilizovaný, užívá léky a chodí na kontroly k lékaři, který uvažuje o postupném vysazení medikace. Hanka je nyní velmi samostatná, dovede se o sebe postarat ve známém prostředí. Venku se dokáže samostatně pohybovat pomocí hole po natrénovaných trasách.

### 12.2.1 Hančino hodnocení úrovně sebepéče v čase:

(matka zhodnotila Hanku )

**Na začátku:** 5 bodů /Absolutní deficit sebepéče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopna pomáhat./

**„V poločase“:** 4 body / Zcela závislá na pomoci druhých ,potřebuje úplný dohled/.

**Nyní:** 2 body /Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sama zvládne 50% činností./

## 12.3 Anička

Rozhovor č. 4 byl veden s rodiči dívky – budeme jí říkat Anička, která se narodila jako 4. dítě v roce 1969. Postupně se u ní projeví tyto nemoci: luxace kyčelních kloubů, srdeční vada a postižení mozku - kraniostenóza a mikrocefalie spojené s mentálním i fyzickým postižením. Nikdo rodičům neřekl, proč má takové postižení. Na genetickém vyšetření nebyli. Matka si myslí, že došlo k poškození při vyšetření v těhotenství, když jí byl prováděn výtěr z pochvy kvůli píštěli, neboť vyšetření bylo bolestivé. Anička byla velmi často nemocná, když jí ale nic nebolelo, tak byla radostná. Nikdy se nenaučila mluvit ani dobře chodit. Dokázala pouze žvatlat slabiky, pohybovala se vsedě, odrážela se rukama, později dokázala i stát. Byla inkontinentní, měla stále pleny. Neměla vyvinutý polykací reflex a potrava se jí proto musela lít do krku. Do svých deseti let byla doma, potom jí rodiče umístili v ústavu, kam matka současně nastoupila do práce, jako hospodářka. Přes den mohla být matka s ní, změna pro Aničku nebyla tak náhlá. Anička v ústavu byla do svých 19 let, kdy dostala „nějakou“ infekci, se kterou byla převezena na infekční oddělení do nemocnice, kam za ní nikdo nemohl. Nakonec tam po týdně zemřela, v prosinci roku 1988. Rozhovor probíhal s otcem a matkou Aničky dohromady, neboť matka Aničky trpí od roku 1988 těžkými depresemi. Trvale užívá antidepresiva. Měli jsem obavy z jejího možného psychického poškození při neradostných vzpomínkách. Obavy se nenaplnily a naopak společný rozhovor působil jako psychoterapie.

### 12.3.1 Aniččino hodnocení úrovně sebezpečí v čase:

(oba rodiče se shodli na tomto hodnocení)

**Stále:** 5bodů /Absolutní deficit sebezpečí, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat./

## 12.4 Alenka

Rozhovory č.5 a 6 byly vedeny s rodiči 9- leté dívky – budeme jí říkat Alenka, která se narodila předčasně v 23 týdnu z druhého těhotenství v roce 2001, vážila 550gr. a první půlrok svého života strávila v inkubátoru a na řízeném dýchání. Díky intenzivní péči a šesti život zachraňujících operací, které byly provedeny, když byla ještě v inkubátoru, přežila, ale zůstalo jí fyzické i psychické postižení. Alenka je nevidomá a má pomalejší vývoj. Iatrogeně také byla poškozena pravá ruka, kde jí chybí čtyři prsty, palec jí zůstal a ukazováček má jeden článek. Ruka je dobře inervovaná, má dobrý hmat i úchop. Dokáže ruku plně používat. Nezralost organismu předčasně narozené Alenky byla příčinou komplikací, které nastaly a bylo nutné je řešit operativně. Ve čtyřech dnech byla odoperována srdeční vada ( Bottalowa dučej), později došlo k ileózním stavům a byla nutná kolostomie, která se po nějaké době vracela. Ileus měla Alenka dvakrát, operace se opakovaly. Tenké střevo jí bylo zkráceno o 40 cm. Před propuštěním měla také operaci očí, kdy se lékaři pokoušeli zachránit sítnici, ale bez velkého úspěchu. Sice nějaké zbytečky zraku má, ale vidí pouze pod určitým úhlem a pouze rozezná světlo a tmu. Rodičům se zdá, že se časem zrak zhoršil. Alenka byla propuštěna z nemocnice po půl roce a její rodiče, hlavně matka, o ní začali pečovat doma. Péče byla velmi komplikovaná, mimo poškozeného zraku měla ještě problémy s trávením a vyprazdňováním. Problémy s vyprazdňováním jí zůstaly i dnes. Nevyprázdní se jinak než do plen a v pozici s koleny u hlavy. Raději nepije, aby nemusela jít ve škole na toaletu. Když přijde ze školy, tak si hned vezme plenkové kalhotky. Nyní to je již psychický problém. Byl také vznesen lékařský názor, že trpí autismem. Klinická psycholožka, která se zabývá nevidomými, ale tento názor nesdílí. S péčí o Alenku rodičům účinně pomáhalo Centrum rané péče. Během let matka začala vlivem okolností podnikat, ne ve svém oboru, to z důvodů péče o dceru nebylo možné, ale ze záliby v jízdě na koni se postupně stal také zdroj obživy. Na jízdárnu si mohla vzít Alenku s sebou. Otec se začal více zapojovat do péče o dceru. Byl ochotný a mohl, neboť podniká a svojí práci si přizpůsobil a omezil. Manželé se nyní v bezprostřední péči o svojí dceru doplňují a střídají. Alenka šla v roce 2005 do speciální školky pro nevidomé, kam chodila dva roky, potom přešla do první třídy. Má individuální učební plán a nyní chodí druhým rokem do první třídy.

#### **12.4.1 Alenčino hodnocení úrovně sebezpečí v čase:**

(oba rodiče se shodli na tomto hodnocení)

**Na začátku:** 5 bodů / Absolutní deficit sebezpečí, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopna pomáhat./

**„V poločase“ i nyní:** 4 body / Zcela závislá na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled./

### **13. Krizové křivky (KK) rodičů**

Krizové křivky jsou dány do příloh č. 13 až č. 17.

(Zlomy vyznačené na křivkách červenou barvou se váží k postiženému dítěti.)

### **14. Zlomové (krizové) okamžiky rodičů**

Seznamy zlomů jsou dány do příloh č. 1 až č. 7.

## **15. Hodnocení rozhovorů a krizových křivek (KK) rodičů**

### **15.1 Hodnocení rozhovorů č. 1 a č. 2 s rodiči Míši**

#### **Jakým způsobem byly rozhovory vedeny?**

Rozhovory byly vedeny u každého rodiče Míši nadvakrát, nejdříve rozhovor s otázkami a s odstupem jednoho roku byly s nimi vypracovány krizové křivky a opět otázky z rozhovoru. S každým byl veden rozhovor zvlášť. S matkou u ní v zaměstnání a otec byl tak laskavý, že vždy přijel k nám domů. Vše bylo nahráváno na diktafon, s čímž oba souhlasili.

#### **Jaký byl dojem z manželské dvojice?**

Jednoznačně pozitivní. Z obou vyzařovala dobrá nálada, optimismus a vstřícnost.

#### **Proč je Míša i přes své postižení radostný?**

Protože měl štěstí na rodiče, kteří ho mají rádi, jsou vytrvalí a trpěliví, nevzdali boj s nepřízní osudu a hlavně bojují s „radostí“ – jsou optimisté, i když to někdy hodně bolí.

#### **Proč se rodiče Míši nerozvedli?**

I když oba říkali, že se měli rádi stejně jako ostatní, vypadá to, že se měli rádi více nebo opravdověji. Při rozhovoru o sobě navzájem hezky hovořili. Bylo vidět, že si sebe navzájem váží. Oba jsou velmi pracovití a nesobečtí, přejí jeden druhému to nejlepší. Ona bere jako samozřejmost, že byla se synem celé roky doma a obrazně řečeno si tu péči „vychutnala“ až do dna a nenapadne jí, že se snad měli střídat. On se celé roky snažil vydělávat peníze za dva, a úplně samozřejmě a rád je s Míšou, když žena jede sportovat s kamarádkami. A ještě s radostí jim uvaří něco dobrého, aby měly co „zakousnout“, když se vysportované vrátí. Myslím si, že si dokázali udržet celé roky lásku, úctu a věrnost díky svým nesporným lidským kvalitám a tvrdé a vytrvalé práci nejen na společném zájmu – výchově dětí a boji za uzdravení Míši, ale díky němu i na sobě.

### **Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?**

Oba odpověděli, že přežít musí. Zaujali racionální postoj a vytrvale bojovali. Síly jim nedošly, neboť měli štěstí, že narazili na více hodných a ochotných lidí. Ti jim pomáhali a poskytli jim dostatečnou sociální oporu. Je to jako s těmi Svatoplukovými pruty, jeden by se zlomil. Také bylo dobře, že matka s Míšou jezdila 2x do roka do lázní, kde si mohla trochu fyzicky odpočinout a nabrat i psychických sil, neboť Míša se v lázních vždy zlepšil a to dávalo podnět k pozitivním emocím. Otec byl sice sám doma s dcerou, což pro něj obnášelo více práce, ale pohyb neškodí a optimistické zprávy z lázní o pokrocích syna to vyvažovaly. Dalším vnitřním faktorem je samozřejmě jejich nezdolnost a houževnatost, které ten nápor vydržely a dále, že okolnostmi nastavený „lázeňský životní styl“ jim umožnil průběžně odpočívat a obnovovat síly.

### **V čem se rozhovory rodičů Míši liší a v čem shodují?**

Při vyprávění životního příběhu, ač hovořili o stejném období, tak vyprávění nejsou identická. Vyprávění jsou jako mozaika. Navzájem se doplňují v jednotlivých faktech, podle toho, kdo byl čeho svědkem a co se jim více vrylo do paměti. Matka zasvěceně a detailně hovoří o hospitalizaci v nemocnici a o bolestech a utrpení syna, nebo o problémech s učením a cvičením, protože se toho osobně aktivněji zúčastňovala. Otec detailně hovořil o neochotném sousedovi – lékaři a dalších lékařích, kteří stav Míši podcenili, dále také více hovořil o lékařských verdiktech při operacích, finanční situaci a neochotě úředníků.

Odpovědi na jednotlivé otázky také nejsou identické, ale většinou se doplňují.

### **Rozdíly:**

Zásadně odlišné jsou pouze tyto odpovědi na otázky.

### **Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?**

**Matka:** „*Ano. Člověk si seřadí hodnotový systém a váží si klidu.*“

**Otec:** „*Ne, ale možná by nebyl Míša tak šťastná nátura.*“



## **Obohatilo vás to?**

**Matka:** „*Ano. Získala jsem nové poznatky, naučila jsem se cvičit Vojtu. Naučila jsem se trpělivosti. Mám plno nových přátel. Dostala jsem díky svým získaným znalostem místo v nadaci. To snad už stačí.*“

**Otec:** „*Ne.*“

## **Shody:**

Rozhovory manželů se shodují v lásce k synovi a v chtění mu pomoci. Vyjádřil to otec Míši v jedné z odpovědí slovy: „*Máme společný zájem.*“ Dále se téměř shodují v míře i druhu emocí. To nám dobře zaznamenává krizová křivka. Je většinou shoda i v místech zlomu, které jsou převážně vázány na pozitiva či negativa spojená s vývojem života syna Míši.

## **Hodnocení krizových křivek (KK) rodičů Míši**

KK mají podobný průběh, ale ne stejný. Na začátku při zjištění nemoci a při operacích klesla křivka u obou na -5. Po překonání operací a bezprostředního nebezpečí smrti vystoupala křivka otci na -3 a matce na -4. Pravděpodobně byl rozdíl proto, že matka s Míšou byla doma nebo v nemocnici na radiační či cytostatické léčbě, která trvala rok, ale otec chodil do práce a měl větší odstup. Po roce matce vystoupala křivka na -3 a otci na -2. Nastalo období intenzivní RHB a lázní. Křivka se držela konstantně pět let do nástupu do školky, šťastného období Míši a také byl konec nejistého období přežití. Křivka vystoupala u obou o půl stupně, ale po roce, při nástupu do školy opět klesla na původní úroveň a byla stejná dalších pět let vlivem trápení s učením. V roce 2000 u obou křivka stoupla o půl stupně, vlivem příznivé změny ve škole a pokroku v samostatnosti Míši (naučil se používat mobil a zvládl s kamarádkou některé trasy po městě). Matce na -2,5 a otci na -1,5. Otcí tato hodnota -1,5 zůstala dosud. U matky, ale docházelo k posunu na -3 v roce 2001 vlivem úmrtí babičky. Dále se její křivka vyvíjela pozitivně vlivem dosažení Míšova ukončeného vzdělání a jejím nástupem do zaměstnání v nadaci, kde jí to velmi baví. Také přestala kouřit a začala pravidelně hrát tenis a sportovat. Křivka je proto nyní na hodnotě -1. Je to o půl stupně lepší než u otce. Můžeme si to vysvětlit tím, že si zvedla sebevědomí nástupem do zaměstnání, sportováním a tím, že stále dokáže nekouřit. Také získala určitý odstup od problému, zabývá se něčím jiným než Míšou a její mysl si odpočine.

## 15.2 Hodnocení rozhovoru č. 3 s matkou Hanky

### **Jakým způsobem byly rozhovory vedeny?**

Rozhovor byl veden u matky Hanky doma v samostatném pokoji. Trval i s vypracováním krizové křivky celkem 6 hodin. Celý byl natáčen na diktafon. Některé odpovědi, pro upřesnění, byly konzultovány ještě telefonicky.

### **Jaký byl dojem z matky Hanky?**

Jednoznačně pozitivní. Měla dobrou náladu a ochotně odpovídala na dotazy.

### **Proč je Hanka i přes své postižení radostná?**

Protože maminka se jí velmi věnuje a vytváří jí svým vytrvalým a odvážným přístupem k výchově možnosti, jak dosáhnout samostatnosti a vzdělání. Hanka může být s tím, čeho dosáhl i přes veškeré překážky spokojená. Maminka je optimistka a bojovnice, která jí tím také zajišťuje pocit jistoty.

### **Proč se rodiče Hanky rozešli?**

Samozřejmě to nemůžeme objektivně posoudit a zodpovědět, můžeme hovořit pouze hypoteticky.

Matka Hanky odpověděla :

*„Nebyli jsme se schopni domluvit, jiskřilo to. Máme rozdílné povahy. Hanka, to nebyl hlavní důvod. Aby to vydrželo, tak bychom se museli zapojit víc rozumu a ne emoce. Museli bychom se chovat racionálně.*

*...To jsem si neuměla představit, že budeme třít nouzi s bídou, že nebudu moci jít do zaměstnání, a nyní že nenajdu práci ve svém oboru. To bych si ten rozchod rozmyslela.*

*On Hance dává 1600 Kč a jinak nic, ani k narozeninám ani k vánocům, je sobec. Ani jeden z nás, ale nevstoupil do manželství, oba jsme zůstali svobodní.“*

## **Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?**

*„Rozum.“*

Můžeme pouze uvažovat na základě matčina vyprávění:

*...,Když jsme se to dozvěděli od paní asistentky v nemocnici, tak jsme potom brečeli na zahradě, cítili jsme smutek a strach co bude.“*

*...,Potom jsme si přáli, aby to dobře dopadlo.“*

*...,Když přišel Pavel domů, tak se hned svlékl a pozorovali jsme jí spolu. Zdálo se nám, že si pozoruje ručičku. To asi byla ta sítnice ještě trochu přilípnutá, potom odskočila úplně. Říkali jsme si, to se spletli, ale po Vánocích 6.1. jsme hned šli za paní asistentkou do nemocnice a ta nám řekla, že opravdu nevidí.“*

### **Kdo vám byl oporou?**

*„ Na začátku otec Hanky.“*

*....., Rozhodující informace jsme dostali v Ophthalmopedickém ústavu: „Pracujte s tím, co máte, berte to jak to je, nestane se žádný zázrak.“ Brali jsme ji jako zdravou, začali jsme pracovat na její výchově. Pomáhali nám z Centra rané péče.“*

*..... „s otcem Hanky jsme se podporovali“, „Otec Hanky se někdy ozval, ale nemohla jsem se na něj spolehnout.“*

*....., Maximálně jsme se snažili rozvíjet to co je, brali jsme ji jako zdravou, rozvíjeli jsme ji hlavně zvukem a hmatem, chodíme i do divadla a na výstavy, popisují jí vše. I tatík s ní někdy chodil, ale jak on to má jen přes výtvarno, tak byl asi zklamaný, zkrušilo ho to asi víc. V roce 1985 emigrovala moje sestra do ciziny i s rodinou, získala jsem po nich byt. Po jednom roce společného života s otcem Hanky jsem odešla do bytu po sestře, když nebyl doma, zrovna restauroval mimo město. Musela jsem se tam vyskytnout, abych ten byt získala. Nepřišel za mnou a Hankou. Jeho verze je, že mě vyhodil. Byli jsme v kontaktu, ale lišíme se v názorech na výchovu, myslí si, že je Hanka moc kritická. On je sobec. Nyní se s ním nestýkám, Hanka také moc ne. Občas jí napíše kousavý mail: „Nezdárná dcero, ani se svému otci neozveš“. Docela se to Hanky dotklo. Na Hanku platí to, co mu bylo vyměřeno.“*

Když člověk čte tyto věty, tak to nevypadá tak černobíle, tak špatně. Vztah Hančiných rodičů by to určitě přežil, kdyby jak říká matka Hanky, zapojili spíš rozum než emoce. Kdyby byli informováni psychologem o tom, že mít postižené dítě je trauma pro oba rodiče, a že musí být k sobě navzájem tolerantnější a ohleduplnější, aby vše spolu zvládli, tak by se možná nerozešli.

### **Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?**

*„Ano, ale člověk musí mít předpoklady v sobě, musí mít vůli. Někdo také nepřežije, nevyrovná se s tím, ale to jsem už říkala o té mamince, která spáchala sebevraždu i se slepým miminkem.“*

Maminka Hanky v sobě předpoklady a vůli má, neboť s tak malou sociální oporou dokázala Hanku vychovat a zabezpečit jí všestranný rozvoj. To se nepovede kolikrát ani rodičům zdravého dítěte. Na to, že vše maminka Hanky zvládla, mělo určitě i vliv její dlouholeté pravidelné cvičení, její optimizmus a nezdolná bojovnost.

### **Hodnocení krizové křivky matky Hanky**

Krizová křivka má v celém průběhu veliký rozptyl od -5 do +4. Křivka je většinou ovlivňována stavem Hanky. Dá se říci, že maminka jí tak pomáhá, až jakoby žije její život a na sebe úplně zapomněla. Její zlomové okamžiky se převážně váží ke stavu dcery Hanky.

### **15.3 Hodnocení rozhovoru č. 4 s rodiči Aničky**

#### **Jakým způsobem byly rozhovory vedeny?**

Rozhovor byl veden s rodiči najednou, neboť maminka Aničky trpí těžkými depresemi a měli jsme obavy, aby jí vzpomínky neublížily. Po telefonické domluvě přijeli k nám domů. Celý rozhovor a vypracování krizových křivek trval 8 hodin. Rozhovor mamince Aničky neublížil, naopak působil psychoterapeuticky.

#### **Jaký byl dojem z manželské dvojice?**

Jednoznačně pozitivní. Z obou vyzařovala dobrá nálada, optimismus, vstřícnost a radost, že mohou někomu pomoci a že k nám dorazili ve zdraví.

#### **Proč byla Anička i přes své postižení radostná?**

Protože byla obklopena láskou, všichni jí měli rádi, snažili se jí dělat radost. Stále přemýšleli jak jí radost udělat.

#### **Proč se rodiče Aničky nerozvedli?**

Jejich vzájemná láska a úcta je obdivuhodná.

*Otec: „Maminka se také vydařila, dělá mi radost, už spolu budeme příští rok 50 let. Když jsem byl mladý a na ženění, tak jsem se modlil, abych dostal hlavně hodnou ženu. Nejkrásnější být nemusí, ale zrzavá také ne. Když jsme se seznámili, tak jsem se po čase dozvěděl, že se jmenuje Zrzavá. Pán Bůh ví nejlépe, co je pro nás dobré“.*

Na otázky odpovídali :

#### **Proč to vaše manželství vydrželo?**

*„Jsme věřící, máme stejný názor na svět a život. Víme, že to je příprava na věčnost.*

*Byli jsme dva na nesení křížů, tím jsme byli odolnější.“*

Podle slov maminky Aničky se snažili, aby slunce nezapadlo nad jejich hněvem.

## **Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?**

*„Podle závažnosti postižení, podle doby, jak dlouho se pečuje. Jestli se člověk může s někým vystřídat a odpočinout si, vyspat se. Musí být pomoc, jinak člověk padne“.*

## **Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení?**

*„Ano“.*

Jejich odpověď je jistě pravdivá, vědí o čem mluví. Množství osob, o které se museli za své manželství starat je obdivuhodné. Tři zdraví, ale v pubertě problematictí synové, těžce fyzicky a mentálně postižená dcera (od 10 ti let sice v ústavu, ale brali si jí téměř každý týden domů a o prázdninách, dovolených a svátcích také), obojím rodičům, nájemníci a tetičce posloužili až do smrti.

*„Byli jsme dva na nesení křížů, tím jsme byli odolnější“.*

Tak odpověděli na jednu z otázek. To je určitě také odpověď, proč vše přežili při tak velkém zatížení povinnostmi. Mohli se na sebe spolehnout, občas jim někdo pomohl a v období posledních 15ti let se snaží o správný životní styl. Celý život ale hledali posilu v Bohu. Na příkladu maminky Aničky se potvrdila hypotéza, že mimo snížení pracovní zátěže je účinnou obranou vyhoření spánková hygiena. Lidé mohou docela dobře fungovat i při vysokém stresu a vyhoří, až když začnou trpět přerušovaným spánkem, trvá - li méně než čtyři, pět hodin.

*„Položila“* jí teprve péče o smrtelně nemocnou tetičku, když se tři měsíce pořádně nevyspala. Po úmrtí tetičky upadla do silné deprese.

## **V čem se odpovědi manželů liší a v čem shodují?**

Vyprávění životního příběhu se aktivně ujala matka, otec doplňoval. Vyprávění je jako mozaika. Matka zasvěceně a detailně hovoří o hospitalizacích v nemocnici, o bolestech a utrpení dcery a o problémech s krmením. Otec lépe věděl jednotlivá data při vytváření krizových křivek.

## **Shody**

V odpovědích na jednotlivé otázky se většinou shodli nebo se doplňovali.

## **Rozdíly**

Pouze na otázku :

**Kdy Vám bylo nejhůř?** se lišili v odpovědi.

**Matka:,,** *Při depresi, to je daleko nejhorší než všechny nemoci, problémy, operace. Po úmrtí tetičky, když jsem se zhroutila vyčerpáním. Po úmrtí Aničky, když jsem šla sama zařizovat pohřeb, to se mi také hodně přitížilo. Při péči o mého tatínka na Vysočině, když na mě byl ošklivý synovec. To mě bylo líto a upadla jsem zase do deprese“*

**Otec:** *„Vždy, když byla žena nemocná v nemocnici, např. se zauzlením střev. Když se žena poprvé zhroutila v depresi, to jsem nevěděl, co mám dělat. Byla to hrůza. Když Anička trpěla a já jí nemohl pomoci.“*

### **Hodnocení krizové křivky rodičů Aničky**

V průběhu se krizové křivky liší jenom trochu. Matka má více zlomů a nižší hodnocení psychického stavu. Je to pravděpodobně způsobeno, že byla stále s Aničkou a později, že její psychiku ovlivňovala deprese. Křivku a její hodnoty ze začátku ovlivňoval zdravotní stav Aničky, později již zdravotní problémy i ostatních členů rodiny a výchovné problémy se syny. Po úmrtí Aničky a osamostatnění synů kladně ovlivnil křivku i společný aktivní odpočinek – poutě, lázně, moře. Společné jsou většinou také prožívané emoce.

## 15.4 Hodnocení rozhovorů č.5 a č. 6 s rodiči Alenky

### **Jakým způsobem byly rozhovory vedeny?**

Rozhovory byly vedeny s každým zvlášť a v jiný čas. Oba rozhovory probíhaly u nás doma.

S otcem Alenky trval rozhovor 6 hodin s několika přestávkami na cigaretu. S matkou byl rozhovor veden nadvakrát a pokaždé setkání trvalo 4 hodiny.

### **Jaký byl dojem z manželské dvojice?**

Jednoznačně pozitivní. Z obou vyzařovala dobrá nálada, optimismus a vstřícnost.

### **Proč je Alenka i přes své postižení radostná?**

Protože žije v atmosféře lásky a zájmu. Rodiče vše berou klidně a bojují vytrvale, s radostí a optimismem.

### **Proč se rodiče Alenky nerozvedli?**

Při rozhovoru, o sobě navzájem, hezky hovořili. Milují své dítě a oba pro něj chtějí to nejlepší. Mají se rádi, a proto dokázali oba slevit ze svých ambicí a domluvili se, jak budou o Alenku pečovat. Matka vlivem okolností postupně udělala ze svého koníčka, jízdy na koni, svojí práci, i když měla plány něco dokázat ve své profesi (architektka). Tím, že se začala více věnovat koním, odreagovala se od starostí s dcerou, uchovala si zdraví a lépe vše zvládá. Otec jí to umožnil tím, že se dokázal smířit s faktem, že nyní je období, kdy nemůže pracovat naplno, když na sebe přebírá část péče o dceru. Ve svých odpovědích uvedli oba toleranci, jako vlastnost, která je důležitá pro vytrvání v manželství. Je jasné, že tolerantní jsou oba.

### **Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?**

**Matka:** „*Já si myslím, že lze, ale to se musí člověk snažit.*“

**Otec:** „*Ano, když přestanu kouřit.*“

Oba odpověděli podobně ve smyslu, že musíme o sebe také pečovat, abychom přežili.



Oni to dokázali tím, že se o péči po domluvě rozdělili a udělali si navzájem prostor, aby se mohli odreagovat a nabrat nových sil.

### **V čem se rozhovory manželů liší a v čem shodují?**

Při vyprávění životního příběhu, ač hovořili o stejném období, tak vyprávění nejsou identická. Vyprávění jsou jako mozaika. Navzájem se doplňují v jednotlivých faktech, podle toho, kdo byl čeho svědkem a co se jim více vrylo do paměti. Matka zasvěceně a detailně hovořila o hospitalizaci v porodnici a o všech operacích, také hovořila více a detailněji o komplikacích a problémech v běžném životě. Například o problému s jídlem, s vyprazdňováním do plenek s podáním léků, o tom jak je těžké najít něco, co jí udělá radost. Otec hovořil přesněji o časovém sledu a o tom, jak bylo ženě špatně v den předčasného porodu. Také zmiňoval chyby lékaře a své výčitky ženě. Hovořil více o svých pocitech a dojmech z porodnice, z dcery a z toho, jak se chová okolí. Problémy také zmiňoval, ale většinou pouze v odpovědích na otázku.

Odpovědi rodičů Alenky na jednotlivé otázky také nejsou identické, ale většinou se doplňují.

### **Rozdíly**

Zásadně odlišné jsou pouze tyto odpovědi.

#### **Jakou známku si dáte za svůj životní styl?**

**Otec:** „Dnes tak za 3, sportuji občas, kouřím, potřeboval bych zhubnout“.

**Matka:** „Asi za 1. Nekouřím, nikdy jsem nekouřila. Neopíjím se, přiměřeně se hýbu v práci. Snažím se zdravě jíst, neprostydnout. Chodím včas spát. Pouze na dovolenou nejezdím.“

#### **Jakou máte povahu?**

**Otec:** „Jsem extrovert, a beru vše spíš v klidu. Snažím se být optimista.“

**Matka:** „Jsem spíše introvert a snažím se dělat vše přesně.“

#### **Jak řešíte problémy?**

**Otec:** „Snažím se být flexibilní, případně změnit myšlení a problém vyřešit.“

**Matka:** „Snažím se vše vybojovat, problém beru jako hozenou rukavici.“

## Shody

Rozhovory manželů se shodují v lásce k dceři a v chtění jí pomoci. Dále se většinou shodují v míře i druhu emocí. To nám dobře zaznamenává krizová křivka. Je většinou shoda i v místech zlomu, které jsou převážně vázány na pozitiva či negativa spojená s vývojem života dcery Alenky.

## Hodnocení krizových křivek rodičů Alenky

Krizové křivky mají podobný průběh, ale ne stejný. Na začátku při předčasném porodu klesla křivka u obou na  $-4,5$ . U matky druhý den, když zjistila, že dítě žije, tak stoupla na  $-4$ . Další půl rok se křivka pohybovala jako na houpačce od  $-4$  do  $-2$ , podle zdravotního stavu dcery a podle velikosti naděje při průběhu operací. Křivka stoupla na  $-3$  až před vánoci 2001 při definitivním propuštění domů. Dále pak plynule stoupala až do současnosti ( $+4$ ) podle zlepšujícího se vývoje dcery a naděje na normalizaci stavu, která je dána odbornou pomocí, dříve poskytovanou Centrem rané péče a nyní slepeckou školou. Nulu překonala v roce 2004, kdy také začala více pracovat u koní. Bylo již také jasné, že Alenka nebude integrována, ale nastoupí do slepecké školky, kterou navštívili. U otce byl první půlrok na stupni  $-4,5$  a po prvním propuštění domů křivka vystoupala na hodnotu  $-3$ . Museli dceru ale vrátit s horečkami do nemocnice, tak to zase křivka klesla na  $-4$ . Před Vánoci 2001 byla dcera propuštěna již na stálo a více v nemocnici neležela, to otci křivka vystoupala na  $-3$  a postupně stoupala do kladných čísel až k nynějším  $+3$ . Nebylo to tak rychlé jako u matky. Nulu překonal až v roce 2006, kdy viděl velké pokroky Alenky ve školce. Příčinou pomalejšího vzestupu křivky bylo ustoupení ze svého pracovního nasazení a věnování se dceři. Možná si ze začátku myslel, že stihne všechno. Samozřejmě nestihl a s tím také souvisí snížené sebevědomí. (citace „*Vlivem Alenčina postižení, jsem musel rapidně omezit své pracovní aktivity. Nejdříve byla doma žena, tak pět let. Zhruba od té školky, to je také 5 let, jsem víc doma já. To musíte přivést, odvézt, a jste pořád limitován nějakým časem. To se nic neudělá. Já jsem byl zvyklý ráno odejít a přijít až večer, jak jsem potřeboval já podle práce. Nyní to nejde. Už vím, že práce kolem dětí je stejně náročná jako každá jiná, vyzkoušel jsem si to. Kdo říká něco jiného je blbec“.*)

Potvrzení smyslu své činnosti viděl, když Alenka udělala veliký pokrok ve školce. Proto mu křivka stoupá nahoru.

## **16. Celkové hodnocení rozhovorů s rodiči – přehled jednotlivých faktorů**

Při čtení jednotlivých rozhovorů zjišťujeme, že všichni rodiče nám mají co říci o lidském utrpení a způsobu, jak ho zvládat, aby člověk byl schopen žít dál. Nemocné postižené dítě, které je závislé na pomoci druhých, je pro rodiče velkou motivací k životu a činnosti, i když se již nedostává sil fyzických ani psychických. Realizace všech rozhovorů trvala déle než jsme předpokládali, většinou 8 hodin. Rodiče vyprávěli a odpovídali upřímně se snahou o co nejvěrnější přiblížení problému. Bariéry ostychu jsme se snažili překonat tím, že jsem si dopředu připravila svojí krizovou křivku a rodiče jsem s ní seznámila, aby věděli, co vlastně po nich při rozhovoru požadujeme. Na kladené otázky, když bylo potřeba, jsem sama také odpovídala. Všechny rozhovory obsahují velmi mnoho informací, ze kterých si můžeme vzít četné rady. K hodnocení jsme však vybírali z celého rozhovoru pouze faktory, které se bezprostředně vztahují k mechanismu zvládnání těžké životní situace. Vše jsme se snažili hodnotit v průběhu času - na začátku, „v poločase“ a v současnosti. Při zpracování a hodnocení jednotlivých otázek (faktorů) byly použity nejen přímé odpovědi na ně, ale i skutečnosti k tématu uváděná jinde během rozhovoru (celé rozhovory jsou uvedeny v samostatně vytištěné příloze –Protokoly rozhovorů).

### **16.1 Přehled hodnocení jednotlivých faktorů**

#### **16.1.1 Hodnocení míry zátěže, sociální opory a životních zlomů**

K hodnocení míry zátěže jsme použili škálu - Hodnocení sebepěče a soběstačnosti (str.71), která se běžně používá v nemocnicích. Hodnocení postiženého dítěte provedli rodiče. Dále uvedeme počet negativních a pozitivních zlomů, druh postižení, délku zátěže v letech, počet dalších dětí v rodině a množství sociální opory. Pro přehlednost byly vytvořeny tabulky s těmito informacemi a také tabulka která přibližuje osobnosti rodičů ( rok narození, stav, vyznání atd.).

### 16.1.2 Tabulka o množství zátěže

**Přehledová tabulka č. 4:** o rodičích, jejich věku, stavu, víře, počtu dalších dětí v rodině, druhu a míry postižení dítěte a délky zátěže. (viz příloha č. 8).

### 16.1.3 Tabulka o množství sociální opory

**Přehledová tabulka č. 5:** Množství sociální opory

Tabulka obsahuje odpovědi, nebo části odpovědí na otázky: Musel/la jste vše zvládat sám/a a na kolik procent (na začátku, v poločase, nyní)? Kdo vám byl oporou? Zvládl byste to sám/a? (viz příloha č. 9).

### 16.1.4 Tabulka životních zlomů

**Přehledová tabulka č.6:** Počet a druh pozitivních a negativních zlomů.

( viz příloha č. 10)

## 16.2 Komentář k množství zátěže, sociální opoře a životním zlomům

Z přehledových tabulek č. 4, 5, 6 jednoznačně vyplývá, že nezáleží na pohlaví, věku, vzdělání, víře, druhu postižení, změny velikosti soběstačnosti v průběhu života dítěte a jeho stáří. Rodiče vždy budou považovat péči o něj za náročnou a sociální oporu za velmi důležitou a nezbytnou, neboť všichni odpověděli, že bez pomoci by se neobešli. Také většina životních zlomů rodičů ať negativních nebo pozitivních se váží k nemocnému dítěti. Stav postiženého dítěte ovlivňuje život rodičů nejvíce, i když mají více dětí a ty jsou zdravé. Problémy se zdravými dětmi byly uváděny pouze jednou, jako negativní zlom, rodiči Aničky. Jejich psychický stav se zhoršil u matky o půl stupně z -1,5 na -2, u otce z -1 na -2. Jejich problémy se třemi syny v pubertě byly opravdu závažné – drogy, alkohol, krádeže, vyloučení ze školy.

**Životní zlomy vážící se k nemocnému dítěti můžeme zhruba rozdělit do třech okruhů:**

- Boj o život dítěte a úmrtí dítěte.
- Zdravotní stav zhoršený nebo zlepšený a vývoj dítěte – školka, škola, ústav.

- Způsob, jak se profesionálové a ostatní děti k postiženému dítěti chovají, zda odmítavě či vstřícně.

**Negativní zlomy, které se neváží k postiženému dítěti, jsou:**

Špatný zdravotní stav vlastní nebo jiného člena rodiny (zmiňován 5x),

pracovní problémy (zmiňovali 2x jako zlom pouze otcové),

finanční problémy (zmiňován jako zlom pouze 1x),

problémy se soc. systémem (zmiňován jako zlom 1x) a další, které se vyskytují pouze ojediněle.

**Je zajímavý také počet pozitivních a negativních zlomů.**

U pěti rodičů převažují pozitivní zlomy pouze u matky Hanky a Aničky převažují negativní.

Matka Hanky se stará o dceru sama bez otce a matka Aničky se z našeho souboru rodičů fyzicky starala v průběhu života o nejvíce osob – vychovávala kromě Aničky ještě tři syny, pečovala o své umírající rodiče, rodiče muže, starou nájemnici v domku a o tetičku, kterým všem také dosloužila až do smrti. Při péči o tetičku se tři měsíce nevyspala a po její smrti upadla do těžké deprese.

Na základě těchto faktů můžeme předpokládat, že obě matky (Hanky a Aničky) měly více povinností v oblasti péče o nemocné (ostatní oblasti života nebyly při rozhovorech rodiči tak zdůrazňovány) a tím byly i více zatíženy, jak fyzicky, tak psychicky než ostatní rodiče a proto udávají více negativních zlomů. Na matce Hanky a matce Aničky můžeme také názorně prezentovat důležitost pomoci – sociální opory, jejího pozitivního psychologického dopadu v pocitu jistoty, že člověk není na vše sám, ale také nutnost jejího dostatečného rozsahu ve fyzické pomoci při zajišťování i základní péče. Matka Hanky pečuje sama 26 let o svojí nevidomou dceru, neboť je svobodná matka a nemá nikoho, na koho by se mohla spolehnout a trvale obracet o pomoc.

Vnímá to stále, že v 90 % vše musí zvládnout sama, přitom množství činností kolem Hanky se vzrůstajícím věkem a její samostatností klesá (viz Hodnocení sebepečce-5,4,2 body). Pro ilustraci osamocení vkládáme výňatek rozhovoru.

**Matka Hanky:** „*Měla být přijata, já jsem měla velký problém, jak jí dovezu na psychiatrii. Auto nemám a komu jsem měla říci. Vymyslela jsem to tak, že když by náhodou začala být neklidná v tramvaji, tak na příští zastávce vystoupím a nastoupím až se uklidní. Ona byla třeba v klidu, ale najednou si třeba klekla, nebo začala zpívat, nebo něco jiného dělat. Z toho jsem měla obavy.*“

Matka Aničky má dostatek sociální opory v psychické rovině, není osamocená, spoléhala se na manžela, děti, příbuzné, Boha, přátele, ústav, ale během svého života fyzicky pečovala o sedm těžce nemocných osob. Tři synové i manžel se jí snažili pomáhat, ale podle slov manžela většina práce byla na ní. Během 19 let, kdy žila postižená Anička (10 let byla doma, 9 let v ústavu, odkud si jí brali velmi často domů) to bylo dalších pět nesoběstačných osob, o které pečovala s různou intenzitou v domácím prostředí až do jejich smrti. Po smrti Aničky (12/1988) pečovala již pouze o svého nemohoucího otce v letech 1998 – 2009 na venkově, kam dojížděla, neboť se v péči střídala se svými sourozenci. V roce 1988 se v létě po smrti tetičky, o kterou se ve dne i v noci starala tři měsíce, zhroutila v těžké depresi, která ji trápí stále. Lékaři, manžel i ona sama to přičítá absolutnímu vyčerpání organismu, hlavně nedostatku spánku. V jedné ze svých opovědí **rodiče Aničky** vyjadřují jednoznačně svojí zkušenost: „*Musí být pomoc, jinak člověk padne.*“

**Velká důležitost pomoci - sociální opory**, jak ve formě psychické opory, která zajišťuje pocit naděje a jistoty, že člověk na to není nikdy sám, tak fyzické pomoci, jednoznačně vyplývá ze všech rozhovorů s rodiči. Když jedna nebo druhá forma pomoci chybí, tak je to vždycky špatné. Obě formy podpory se samozřejmě prolínají. Psychická opora pouze ve slovech přestává být pomocí, když nedojde na skutky, když je potřeba, ale naopak se stává negativním faktorem a uvrhá rodiče ještě do horšího psychického stavu. Ve všech rozhovorech se s tím setkáme hlavně v období školní docházky dítěte. Rodič postiženého dítěte se bez varování ale i bez potřebných znalostí a zkušeností najednou stává speciálním pedagogem a psychologem v jedné osobě a samozřejmě musí také zajistit normální chod rodiny a základní péči o postižené dítě, aby měli co jíst, kde bydlet, nechodili špinaví a naopak chodili všichni členové rodiny na pravidelné zdrav. prohlídky s tím, že postižené dítě jich má několikanásobně více atd.

Pro ilustraci, že s dobrou péčí o postižené dítě se rodičům násobí povinnosti, vkládáme výňatek rozhovoru.

**Matka Míši.:** *„Náš denní režim byl škola, příchod, cvičení, úkoly, kroužky /hudebka, malování, od šesté třídy chodí 2x týdně plavat/ a podle potřeby návštěva u lékařů a RHB. Velký problém bylo a je učení, drilem jsme museli vše zvládat, stále jsme opakovali. Nyní počítá lépe než já. Ale vůbec nemůže číst např. pohádky nebo příběhy, i když už je paměť lepší, neboť na konci neví, co bylo na začátku.“*

Všechno stihnout a nic nezanedbat hlavně vývoj postiženého dítěte je velmi náročné, a proto každé splnění nebo zklamání v očekávané nebo přislíbené pomoci s pozitivním ovlivněním vývoje postiženého dítěte je pro psychiku rodičů buď velmi pozitivní nebo velmi negativní faktor. Uvádíme pro instruktáž výňatky z rozhovorů, které to potvrzují.

**Otec Alenky:„,....Nástup do školky, spokojenost s prostředím, lidi fantastický, ani nechtěli žádné peníze, jenom za obědy. Začala lépe komunikovat i před cizími lidmi, nastal veliký rozvoj. ... Jsou tam profesionálové, kteří vědí, jak s takovými dětmi pracovat....**

*...Když začala chodit do školky, je tam taková bezvadná paní, že bych chtěl chodit do té školky já také.“*

**Matka Alenky:** *„Začátek byl strašný, to byl šok. Vůbec jsem nevěděla co mám dělat, kdybych byla sama byla bych na sebevraždu. Hrozný, komplet všechno přehodnotit, všechno jinak...“.*

**Matka Hanky:** *„Když není jiná možnost, tak to byla beznaděj. Po devítce jsem jí dala zase na gymnázium pro nevidomé, člověk neměl žádný výběr. Bylo to tam pro ní děsivé. Neměli to vůbec vybavené pro slepé. Bylo tam víc dětí, které viděly a měly jiné problémy, s těmi není tolik práce. ... Hana neustále po škole bloudila. Raději nešla celý den na záchod, protože tam netrefila. Já jsem jí musela ukazovat, kde co je ...“*

**Otec Míši:** *„Odmítání od některých učitelů. Jedna kantorka nám řekla, že sem nepatří, že není normální, byla to kantorka z dramatického kroužku. To nás mrzelo, chtěli jsme trénovat paměť, Míšu to tam bavilo“.*

**Matka Míši :** *„Základní školu opustil po páté třídě a šel do ZŠ speciálního ústavu. Bylo to na základě účelově vypracovaného posudku, aby musel školu opustit buď do zvláštní školy nebo do speciálního ústavu. Lišil se a bylo s ním moc práce.*

.....Co já jsem se s ním jen najezdila na kroužky do města, aby byl mezi dětmi a mohl se rozvíjet. Špatně jsem to snášela, to odmítání.

.....Nástup do ústavu, když nás tam nechtěli. Naše rodina byla úplně v rozkladu. Očekávali jsme pomoc a oni nás také nechtěli. Bylo to těžké období, ale vybojovali jsme to, zlou ředitelku odvolali a nastoupil tam nový ředitel, který má ty děti rád a chce jim pomoci.

.....Byla to opravdu úleva, cítila jsem se jako v ráji, opečovávali tam Míšu i mne. Míšovi tam po dlouhé době opět zčervenaly tváře. V lázních se vždycky velmi zlepšil pohybově i v učení, když tam chodil do školy. Ta je tam totiž výborná. Když přijel domů, tak ve škole vždy byli překvapení, co je schopen se naučit. Do lázní celá léta jezdíme 2x do roka.“



## 17. Hodnocení všech krizových křivek

Všechny krizové křivky psychického stavu rodičů vypovídají o množství víry a naděje, které si dokázali zachovat v průběhu péče o své postižené dítě.

Průběh krizových křivek manželů je podobný, je to dáno tím, že většina zlomů u obou se váže k nemocnému dítěti a tím oba rodiče uvádějí zlomy ve stejný čas.

Hodnocení psychického stavu manželů je také podobné, ve všech párech je rozdíl ve vyčíslení většinou jeden stupeň.

U rodičů Míši a Alenky je shoda ve stagnaci psychického stavu u otců, když oni sami se začínou více zapojovat do přímé péče o postižené dítě a naopak u matek, které se mohou věnovat jiné činnosti, dochází k vzestupu hodnot psychického stavu.

U rodičů Aničky se tato výměna při péči o ní nestala ale vliv přímé péče o dceru je u matky v nižším hodnocení psychického stavu také. Na průběhu křivek rodičů Aničky můžeme vidět negativní vliv přímé péče o nemocného (nejen dítěte) na psychiku jak matky tak otce. (Péče o tetičku, které se účastnil i částečně otec, péče o dědečka na Vysočině).

Můžeme říci, že u všech manželských párů je společné, že přímá fyzická péče o postižené dítě s sebou nese i nižší hodnocení nebo pomalejší vzestup psychického stavu toho rodiče, který péči více bezprostředně vykonává.

U matek Alenky a Míši vidíme, že vlivem relaxace v zájmové činnosti (koně, tenis) a také vlivem zaměstnání dochází ke zlepšení jejich psychického stavu. (konečné hodnoty, je to období, kdy se otcové více zapojují do péče o dítě: matka Alenky +3,5, otec Alenky +3, matka Míši -0,5, otec Míši -1)

Když se podíváme na všechny křivky, tak na první pohled vidíme rozdíl na jedné straně v křivkách rodičů žijících v manželském svazku a na druhé straně v křivce svobodné matky, která vychovává svojí dceru sama. Vliv pozitivních i negativních zlomů vyvolává u matky Hanky velké výchylky proti rodičům žijícím v manželství.

Mohli bychom říci, že manželství vytváří u obou manželů takový „ochranný polštář jejich psychiky“.

Další zajímavý moment v průběhu křivek je jejich začátek. Všichni rodiče udávali, že zjištění, že dítě je vážně nemocné, bylo pro ně šokem. Byly ale rozdíly v průběhu začátku KK (krizových křivek). Tam, kde šlo „o život“, tam křivka klesla hned na nejnižší hodnoty  $-4,5$  až  $-5$ . Je to u rodičů Míši, Hanky a Alenky.

**Rodiče Aničky**, kteří postupně zjistili, že jejich dcera nebude zdravá, měli pokles na začátku u otce na  $-1$  a u matky na  $-2$ . Oba shodně říkali, že tomu nevěřili a hledali dále pomoc. Během roku, kdy se Aničce zdravotní stav negativně vyvíjel a oni navštívili několik zdrav. ústavů a léčitelů uvěřili, že Anička nebude zdravá, ale jak sami řekli, netušili, že to bude tak zlé, křivka jim spadla na  $-3$ .

#### **Můžeme si položit otázku : „Proč KK klesla tak málo?“**

- Je to proto, že nešlo o život, ale o mentální a pohybové postižení a odborníci jim nikdy naráz nevzali naději na zlepšení, nebo proto, že postižení nebylo jednoznačně diagnostikováno hned v porodnici a rodiče již nedůvěřovali lékařům a pátrali dále? Tím měli delší dobu na přijetí negativní skutečnosti.
- Měli ještě tři kluky a museli se starat i o ně a neměli čas se zaobírat chmurnými myšlenkami?
- Další odpověď může být, že jsou věřící a víra v Boha jim negativní informaci pomohla lépe zpracovat a vyrovnat se s ní.

**Rodiče Aničky odpovídali:** „ Ani jsme to nebrali jako neštěstí, říkali jsme si :, koho pán Bůh miluje, toho křížkem navštěvuje, a že postižené dítě bude anděl. ....Pomalu jsme se smiřovali, doufali jsme, že když se jí budeme věnovat, tak se bude dobře vyvíjet.....byli jsme dva na nesení křížů, tak jsme byli odolnější.“

Když sledujeme křivky rodičů Aničky za jejího života, tak byly trvale v negativních hodnotách a občas se objevil jednorázový pozitivní zlom. Po smrti Aničky se linie křivek dostávají do trvale pozitivních hodnot, až na pár negativních výkyvů u otce způsobených vlastním onemocněním a u matky byl jeden výkyv způsoben začátkem péče o vlastního otce,

který se hned vrací do pozitivních hodnot, i když péče trvala ještě dalších deset let (tento příklad péče o rodiče, kdy se pečující střídají nám ukazuje, že péče je sice vyčerpávající ale ne zničující). Jinak vlastní onemocnění depresí, matka Aničky vnímá a říká, že s ní musí stále bojovat, přesto svůj psychický stav hodnotí v pozitivních hodnotách. Při rozhovoru matka Aničky řikala: „*U mého tatínka neexistovalo slovo nemůžu, já jsem se snažila i při velké depresi něco dělat.*“

Křivky rodičů Aničky za jejího života se podobají křivkám rodičů Míši, neboť jejich hlavní linie se také pohybují v záporných hodnotách a pouze pozitivní zlomy radosti je na chvíli dostávají do pozitivních čísel.

**Rodiče Alenky** mají křivky navzájem podobné, ale na rozdíl od rodičů Míši a Aničky, kterým postižené dítě stlačuje hodnocení psychiky do negativních čísel, tak jejich křivky vystoupaly do pozitivních hodnot.

### **Čím to je ?**

Zjištěná fakta:

Alenka se stále zlepšuje. Všichni profesionálové z Centra rané péče, školky a školy byli a jsou na ní i na rodiče hodní. Rodiče jsou s jejich pomocí spokojeni. Rodiče se nemusí starat o dalšího nemohoucího člověka (babička je zatím v základní sebestačnosti) a sami jsou zdraví. Péče o dceru trvá zatím necelých deset let. Pubertu starší dcery dobře zvládli a ta jim pomáhá. Mají oporu i v rodičích a sourozencích otce Alenky. Neměli problémy se sociálním systémem.

Ke střídání a k prolínání péče o Alenku docházelo včas mezi matkou a otcem. Pomoc otce nenastala skokem, ale naprosto přirozeně postupně. Nejspíše proto, v pěti letech Alenky s jejím nástupem do školky, otcí nebylo zatěžko se více zapojit do fyzické péče o Alenku (hlídání, dovážení a vyzvedávání ze školky) a péče tím nezůstala více na matce. Otcí to mnoho neublížilo, (pouze snížené sebeuspokojení z práce) a matce to výrazně pomohlo, neboť je také v pozitivních číslech. Oba rodiče sebe hodnotí, jako bojovníky při řešení problémů.

Domněnky: Můžeme si také říci, že oba rodiče raději vytěsňují tíživou realitu a tím mají křivku v pozitivních číslech.

**Další významný společný znak ve všech křivkách** je, že ke zdvihu dochází v okamžicích, když dochází ke zlepšení vývoje dítěte, nebo když nastupuje někdo další, kdo účinně a ochotně pomáhá s péčí a učením postiženého dítěte. Z rozhovorů vyplynulo, že je velmi důležitý i způsob pomoci, jestli je vlídná a ochotná nebo odmítavá, neboť, když rodič cítí, že je dítě přijato, tak se mu uleví nejen fyzicky tím, že nemusí cvičit či něco procvičovat s dítětem sám, ale také psychicky, neboť má jistotu, že jeho dítě je v bezpečí, že se cítí dobře, že nepláče a nestrádá. Křivka psychického vývoje stoupá. Když však dítě chodí do školy, kde je odmítáno, i když se tam s ním pracuje, tak rodič to vnímá negativně a jeho křivka klesá.

**Ukázky stoupání nebo klesání křivky vlivem působení profesionálů:**

**Rodiče Aničky:** umístění do ústavu ( matka: z  $-2$  na  $-1,5$ , otec: z  $-2$  na  $-1$ ).

**Rodiče Míši:** první pobyt v lázních ( matka: z  $-4$  na  $-3$ , otec: z  $-3$  na  $-2$ ).

Odmítání ve škole (matka: z  $-3$  na  $-4$ , otec: z  $-2$  na  $-4$ ).

**Rodiče Alenky:** nástup do školky ( matka: z  $-2$  na  $+2$ , otec: z  $-2$  na  $-1$ ).

**Matka Hanky:** Hanka integrována v normální škole (z  $-1$  na  $+4$ ).

Nástup do gymnázia pro nevidomé( z  $+3$  na  $-4$ ).

## 17.1 Hodnocení odpovědí v čase na doplňující otázky ke krizové křivce

### 17.1.1 Odpovědi v čase a komentář na otázky o psychickém a fyzickém stavu:

**Cítíte se dnes hůře nebo lépe? Jaké byly vaše pocity fyzické? Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou? Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? (Pro snadnější a přehlednější hodnocení průběhu jednotlivých faktorů v čase udáváme v závorkách letopočty zpřesňující období zlomů.)**

- **Začátek**

**Otec Míši: (1990-1991)** „*Po fyzické stránce jsem se cítil dobře, pouze v období chemoterapie, která trvala rok, jsem se v noci hrůzou budil, zda Míša dýchá. Psychické pocity byly velmi špatné, měl jsem pocity strachu, hrůzy, úzkosti, beznaděje, co bude. Byl jsem zoufalý. Nástup byl postupný, nejdříve jsme měli strach, co to je. Lítali jsme po doktorech, ti to zlehčovali. Jezdili jsme i po léčitelích. Po CT v nemocnici nastala naprostá beznaděj. Když ho ta sestra nesla a tekly jí slzy, tak jsem si říkal: „ To je v háji, to je špatné.“ To jsem klesl až na samé dno. Po operacích, když se zachránil z nejhoršího, tak nastalo uvolnění, to vylezlo asi na -3. To se udržovalo během celého roku té léčby. Žili jsme neustále ve strachu a napětí, zda bude moci pokračovat v chemoterapii, zda se doplní krvinky. Když by se nedoplnily, tak by byl konec léčby a umřel by, jak jsme viděli u jiných.“* **(1991-1995)** „*Cítil jsem se dobře, pouze jsem byl unavený a nevyspalý. Strach, úzkost, beznaděj a bezmoc trochu polevily, ale byly tam. Žít se musí, chodit do práce se musí, starat se člověk musí, ale někde to tam je. Člověk s tím žije, s tou hrozbou, protože má ty hrozné zkušenosti. Člověk si říká, že snad to bude dobré. Při léčbě chemoterapií se do šesti neděl musí obnovit krvinky, když ne, tak se ukončí léčba, to bylo šílené napětí. Ten chlapec, který tu léčbu absolvoval s Míšou a byl na tom lépe, vždy o týden dříve se mu obnovily krvinky, tak po roce od úspěšného ukončení léčby náhle zemřel. Přišlo nám parte, a to těch případů bylo víc, neboť jsme byli v kontaktu s ostatními rodiči nemocných dětí. Pocity úlevy, radosti a štěstí jsem měl také.*

*Začalo období tréninků a cvičení, každý sebemenší pohyb byl velký úspěch a důvodem k radosti a naději, že se bude Míšův stav normalizovat.“*

**Matka Míši: (1990-1991)** „*Po fyzické stránce jsem se cítila dobře, pouze v období operací jsem cítila knedlík v krku, ani jsem nemohla brečet a při čekání na lékařská rozhodnutí se mi hodně potily dlaně. Také jsem měla rozdrápaný krk od Míši, když jsem ho chovala a on trpěl, tak se mě křečovitě držel. Během chemoterapie, která trvala rok, jsem se v noci hrůzou budila, zda Míša dýchá, to jsme se střídali s mužem. Moc jsme se nevyspali. Pocit zoufalství také bolel“.* **Psychický stav:** „*Měla jsem pocity strachu, hrůzy, úzkosti, beznaděje, co bude, byla jsem jako ve snách. Fungovala jsem jako automat, nejvíce v nemocnici na onkologii. Byla jsem zoufalá. Říkala jsem si : „Musíš!“ Naštěstí nástup byl postupný, nejdříve jsme měli strach, co to je. Lítali jsme po doktorech, ti to zlehčovali. Jezdili jsme i po léčitelích. Po CT v nemocnici nastala naprostá beznaděj, a na onkologii jsem poznala koncentrák. Občas tam někdo zemřel. Naštěstí zpráva, že to je zhoubné přicházela postupně. Nějak jsem se na to připravila, že jsem se pak nesložila a mohla jsem bojovat. Po operacích, když se zachránil z nejhoršího, tak nastalo uvolnění, to vylezlo asi na -4. To se udržovalo během celého roku té léčby. Žili jsme neustále ve strachu a napětí, zda bude moci pokračovat v chemoterapii, zda se doplní krvinky. Když by se nedoplňily, tak by byl konec léčby a umřel by, jak jsme viděli u jiných.“* **(1991-1995)** „*Cítila jsem se dobře, pouze jsem byla unavená a nevyspalá, ale to se v lánkách spravilo, o Míšu také začal pečovat někdo jiný a o mne také. Mohla jsem si odpočinout. Strach, úzkost, beznaděj a bezmoc trochu polevily, bezprostřední nebezpečí smrti zdánlivě pominulo. Nastoupilo sledování pokroků Míši v motorice a to trvá dodnes. Střídaly se pocity radosti, uspokojení a zklamání podle toho, jak to Míšovi šlo.“*

**Matka Hanky: (1984)** „*Po fyzické stránce jsem se cítila dobře, i poporodní stav byl dobrý, měla jsem i přes pouhé odstříkávání dost mléka. Pouze, když jsem slyšela na pohotovosti, že Hanka je slepá, tak se mi třásly ruce.* **Psychický stav:** *Do porodu celkem dobré, ale potom to bylo velmi špatné, měla jsem pocity strachu, co bude. Měla jsem výčitky svědomí, že za předčasný porod můžu já. Když mě říkali o tom, že to je vážné, tak jsem to vnímala jako že říkají: „Tys ho nedonosila.“ Při každé návštěvě v nemocnici mi opakovali, že takhle nedonošené dítě, že to je vážné. Musí se nejdříve vyvinout plíce, potom mozek a nakonec sítnice. Já jsem se dívala z okna a říkala si: „Ty mně něco povídej, já ho budu mít na starosti.“*

*Při propuštění strach opadl, věřila jsem, že bude zdravá. Trochu jsem měla strach, když jsem slyšela na pohotovosti, že Hanka je slepá, ale to jsem tomu nechtěla věřit, úplně jsem to vytěsnila. “(1985-1989) „Žádné fyzické problémy jsem neměla, pouze večer, po celodenní péči o Hanku jsem byla unavená a umluvená, bolely mě až čelisti. **Psych. stav:** Když jsme se to dozvěděli od paní asistentky v nemocnici, tak jsme potom brečeli na zahradě, cítili jsme smutek a strach co bude. Já většinou brečím ze vzteku, z bezmoci a ze strachu co bude, ne jak to zvládnou. Strach, smutek, úzkost, beznaděj a bezmoc postupně trochu polevovaly, jak jsme se dozvídali co dělat. Rozhodující informace jsme dostali v Ophthalmopedickém ústavu: „Pracujte s tím, co máte, berte to, jak to je, nestane se žádný zázrak.“ Brali jsme ji jako zdravou, začali jsme pracovat na její výchově. Pomáhali nám z Centra rané péče. Emigrace sestry a úmrtí maminky mě také nepřidaly, ale čas a pokroky Hanky a v roce 1989 sametová revoluce mou psychiku postupně stabilizovaly.“*

**Matka Alenky: (2001/3-2001/12) „Fyzický stav:** „Před porodem mi bylo špatně, vyčerpání, neschopnost něco udělat, spavost až apatie, pocity na zvracení, zvracení, tvrdnutí břicha, nachlazení. Po porodu se mi po antibioticích, které jsem dostala na tu zkaženou plodovou vodu, rychle stav zlepšil. Říkala jsem si, že nemám nárok se cítit špatně, když se cítí špatně někdo jiný. Musím něco dělat i když ještě nemůžu. Měla jsem otoky po té alergické reakci, které po třech dnech oplaskly. **Psychický stav:** Před porodem mi bylo tak špatně, cítila jsem bezvýchodnou situaci, byla jsem jako v bludném kruhu, nevěděla jsem jak z toho ven. Nemohla jsem z toho ven, byla jsem apatická, nic by mě nevyburcovalo. Po porodu to byl šok, cítila jsem hrozný strach, výčitky, proč já nedonosila dítě, proč se to stalo, proč zrovna moje dítě, obviňovala jsem sebe, jestli jsem to nezavinila já. Obviňovala jsem se, proč jsem si nerozmyslela mít dítě v 35 letech. Byl to takový guláš. Hledala jsem naději, nikdy jsem jí úplně neztratila, i po těch operacích jsem věřila, že to Alenka vybojuje. Pro mě nejstrašnější bylo toho 3/4 roku šlapat ty schody na to oddělení. To člověku s každým schodem těžkly nohy. Člověk nevěděl, jestli to děcko bude živé nebo ne. Párkrát se stalo, inkubátor byl prázdný.“

**Otec Alenky: (2001) „Fyzický stav:,” Žádné obtíže. **Psychický stav:** Napětí, beznaděj, lítost. Když přežije tři týdny, tak možná bude žít. Strach a obavy jestli zvládneme péči sami doma, jestli se to nezvrtně. Radost, že přežila a že je doma. Pocit lásky, štěstí. Byl jsem rád, že jsme na to dva, to bylo samozřejmé. Víc mi začalo vadilo týráním zvířat, nevíňátek.“**

**Otec Aničky a matka Aničky** odpovídali na doplňující otázky souhrnně na závěr.

- **Poločas**

**Cítíte se dnes hůře nebo lépe?**

**Jaké byly vaše pocity fyzické? Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou? Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat?**

**Otec Míši: (1995-1999)** „Cítil jsem se dobře, pouze jsem byl unavený a nevyspalý, asi přiměřeně k námaze. Psychika se držela tak na -2 i přes pozitivní i negativní výkyvy. „Člověk se nemůže dlouho radovat, jinak by zvlčel.“ Cítil jsem pocit trvalého napětí a zodpovědnosti za rodinu. Také pocit bezmoci proti lidem, kteří zastupují stát. Bylo mi nepochopitelné, jak mohou nevidět tu jeho nemohoucnost. Vždyť se nedokázal ani pořádně sám obléci, nedokázal sám dojít do školy, protože si nepamatoval cestu, jak měl ten mozek poškozený ozářováním. Také jsem cítil lítost z toho odmítání Míši dětmi i některými kantory. Pocity radosti, štěstí a úspěchu také samozřejmě byly, při pokrocích, které Míša dělal. Ty nám dodávaly stále naději a vědomí, že děláme dobře, že se to bude postupně normalizovat.“ **(1999-2003)** „Cítil jsem se dobře, žádné zdravotní problémy jsem neměl. Psychika se postupně zlepšovala s nadějí na normalizaci Míšova stavu. Pocity štěstí a radosti byly, když se vyměnilo ve škole vedení a se zklidnila, když si našel kamarády a začal částečně jezdit sám, když ukončil ZŠ. Přesto pod povrchem stále sedí pocit napětí a zodpovědnosti. Člověk si říká : „Co zase bude?“ Pocity beznaděje, zoufalství a bezmoci byly minimální, ale vždy vyvstávaly, když Míšu nechtěli, když ho chtěli dát do zvláštní školy, když se ztratil nebo když si nezapnul mobil. Když jsem musel změnit zaměstnání, to psychice také nepřidalo, byl jsem bezmocný, musel jsem vzít místo co bylo, nemohl jsem být bez výplaty a dlouho vybírat.“ **(2003-2008)** „Cítil jsem se zdravě, pouze při jedné z preventivních prohlídek mi lékařka zjistila vysoký tlak. Mám stále pocity zodpovědnosti, úzkosti a obavy, co bude dále. Pocity beznaděje, že to nebudu moci ovlivnit, byly menší. V tomto období bylo více důvodů k radosti a štěstí.“

**Matka Míši: (1995-1999)** „Cítila jsem se dobře, byla jsem pouze přiměřeně unavená. Psychika se školou a povinnostmi spadla na -3 a držela tam i přes pozitivní a negativní výkyvy. Byla jsem ve stresu z učení do školy s Míšou, stále jsme něco trénovali doháněli, do toho jsem nechtěla zanedbat RHB. Cítila jsem pocit trvalého napětí z toho, jak to všechno stačíme.“



*S Míšou jsme museli kvůli té paměti neustále všechno opakovat „do padnutí“. To bylo náročné na čas. Ještě ta moje nemocná maminka, to také byla povinnost. Dost mě to drtilo, nevěděla jsem, kam dřív skočit. Byla jsem zoufalá, když při stém zopakování zase nevěděl, to jsem toho chtěla nechat a dát ho do zvláštní školy. Říkala jsem si: „Je to zbytečné, mořím ho i sebe zbytečně, učitelka má pravdu mezi normální děti nepatří.“ Také jsem cítila lítost z toho odmítání Míši dětmi i některými kantory. Někdy se mi chtělo plakat. Pocity radosti, štěstí a úspěchu také samozřejmě byly, při pokrocích, které Míša dělal. Ty nám dodávaly stále naději a vědomí, že děláme dobře, že se to bude postupně normalizovat.“ (1999-2003) „Cítila jsem se dobře, jenom jsem byla přiměřeně unavená. Psychika se postupně zlepšovala s nadějí na normalizaci Míšova stavu, zhoršila jí ale nemoc maminky a její následná smrt. Stále mám výčitky svědomí, že jsem mohla dělat více. Nějak se lépe domluvit se sourozenci, oni ale říkali : „ Ty jsi doma, ty máš čas a neviděli tu práci s Míšou.“ Pocity štěstí a radosti byly, když se vyměnilo ve škole vedení a situace se zklidnila, když si našel kamarády a začal částečně jezdit sám, tedy spíše s kamarádkou. Pocity napětí, beznaděje, zoufalství a bezmoci byly, když Míšu nechtěli, když ho chtěli dát do zvláštní školy, když se ztratil nebo když si nezapnul mobil, když nám nešlo učení a nemohli jsme to stačit. Když ukončil ZŠ, to mi spadl kámen ze srdce.“ (2003-2008) „Cítila jsem se zdravě, pouze začínám mít problémy s koleny. Toto období bylo z těch lepších, pocity napětí, strachu, beznaděje a zoufalství byly minimálně, pouze když se Míša ztratil nebo si zapomněl zapnout mobil. V tomto období jsem měla více důvodů k radosti, štěstí a pocitu uspokojení sama se sebou. Pořád nekouřím a pravidelně hraji tenis. Přibyl jeden negativní pocit a to stud. Jak již je Míša velký a občas se chová dětinsky, nebo něco zapomene když jsme někde ve společnosti, tak se cítím trapně. Sice si to zakazuji, ale pocitům nezabráním.“*

**Matka Hanky: (1990-2010)** „Cítila jsem se dobře, pouze po tom úraze v roce 2002 mám bolesti pravé ruky a nejhorší je, že začíná bolet i ta levá, protože jí přetěžuji. Chodím stále na rehabilitaci. Když byla malá, tak večer, když usnula, jsem byla tak umluvená, že jsem si užívala ticha a koukala do zdi nebo z okna. Únava, ta byla někdy veliká, říkám tomu „únava oudů veškerých“, že jsem nemohla ani umýt nádobí. Zasmušilost, smutek, strach, hrůza, co bude. Výčitky svědomí, bezmocnost, bezradnost. Stav, nevím jestli to je apatie, když měla tu mánii tak mi vůbec nedocházelo, co se děje a já jsem jenom na to koukala jako na film, seděla jsem a hlavu jsem měla v dlaních. Pocit štěstí, radosti, vítězství. Mé pocity a psychický stav se odvíjel od stavu dcery Hanky

. *Když se mi zhoršuje psychický stav, tak jsem zasmušilá, huř se mi řeší všechny problémy, odsunuji problémy, nechce se mi něco dělat.*“

**Matka Alenky (2002-2010)** „*Žádné vážné fyzické problémy jsem neměla. Občas únava, nevyspaní. Kdyby to tak bylo dál, bylo by to dobré.*“ **Psychický stav:** „*Postupné vyrovnání a smíření se se stavem. Člověk změnil úhel pohledu. Lítost, že to nebude nikdy 100%. Radost z vývoje Alenky, člověk má radost i ze zlobení, že zvládla plno věcí, které jsme ani nemysleli, že zvládne. Občas člověk cítí i bezmocnost, když jsou výchovné problémy, např. při Alenčině neposlušnosti a tvrdohlavosti, když si nedá říct. Člověk má i výčitky svědomí a pocity viny, co udělal nebo dělá špatně, co zanedbal.*“

**Otec Alenky: (2002-2010)**„*Cítil jsem se fyzicky dobře.*“ **Psych. stav:** „*Pocit, že nemohu vypustit, to dítě je na mě závislé. Také únava v tom hraje roli. Střídal se pocit většinou radosti, uspokojení a zklamání podle toho, jak to Alence šlo. Práci jsem přestal stíhat, to člověku sebere sebevědomí. Velký strach, aby se neudusila, jak nevidí, tak jí zaskočilo, byla celá modrá. Opakovaně se jí to stalo asi třikrát.*“

- **Současnost**

**Cítíte se dnes huře nebo lépe?**

**Jaké byly vaše pocity fyzické? Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou? Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat?**

**Otec Míši:** „*Fyzicky se cítím huře, mám vysoký tlak. Psychicky se cítím lépe. Bohužel Míša je postižený i mentálně, je velmi důvěřivý a může kdykoliv něco podepsat. Tak si říkáte a ptáte se, co bude, až tady nebudu. Svéprávnost mu sebrat nechceme, protože doufáme, že se to ještě vylepší. Má sestru, postará se o něj? Dohlédne na něj? Bude mít na to sílu a možnosti? Má přece svojí rodinu. Pocity napětí a strachu zůstávají. Radost a pocit úspěchu mám samozřejmě také z vybojovaného Míšova nynějšího stavu, vždy když si vzpomenu, jak to bylo beznadějně.*“

**Matka Míši:** „*Fyzicky se cítím huře, bolí mě kolena. Psychicky se cítím lépe. I když je to všechno mnohem lepší, jisté napětí a úzkost stále mám, pocit studu mám také, i když si ho zakazuji, přece nezačnu Míšu izolovat.*“

*Míša je postižený i mentálně, je velmi důvěřivý a může kdykoliv něco podepsat. Tak mu alespoň nedáváme občanku. Svéprávnost mu sebrat nechceme, protože doufáme, že se to ještě vylepší. Radost a pocit úspěchu cítím samozřejmě také z Míšova nynějšího stavu, vždy když si vzpomenu, jaké to bylo na začátku. Trochu mě kazí radost situace ve spec. škole, ale snad to vyřeší boty na suchý zip, nějaký sponzorský dar a na toho košíkáře ho příští rok vezmou.“*

**Matka Hanky:** *„Fyzicky se cítím hůře, po úraze mě bolí již obě ruce, chodím na rehabilitaci. Psychicky se cítím lépe, vidím posun k samostatnosti. **Psych. pocity** jsou nyní optimistické, doufám, že udělá maturitu a bude studovat v Brně historii hudby.“*

**Matka Alenky:** *„Naprostojednoznačně se cítím nyní **lépe fyzicky i psychicky**. Psychické pocity jsou nyní optimistické, doufám že vývoj bude pozitivní. Cítím radost, ale také samozřejmě někdy vztek a lítost. Samozřejmě se to snažíme překonat, je to taková výzva, to překonat.“*

**Otec Alenky:** *„Fyzický stav je setrvalý, bolí mě koleno. Ztloustnul jsem, tím to je. Psychicky se cítím lépe, jsem odolnější vůči stresům jakýmkoliv, řeším to v klidu. Z Alenky mám radost, naučil jsem se s tím žít. Mě to neděsí, netýrá ta její slepota. Akorát si nedovedu představit, jak se bude pohybovat po čím dál tím rušnějších ulicích, v drsnější společnosti, to vidím, jak to je. To mám obavy, strach. Chtěl bych být jí co nejdéle nápomocen.“*

**Matka Aničky:** *„Fyzicky se cítím hůře. Psychicky se cítím také hůře, ale to je tou depresí. Po narození Aničky po fyzické stránce jsem se cítila celkem dobře, přiměřeně stavu po porodu. Měla jsem pouze problémy s trávením. Během dalšího období se ale přidaly komplikace s píštělí v konečniku, která vznikla po prvním porodu v roce 1962, byla jsem operována asi 7x. Během let jsem také měla mimoděložní těhotenství a následně také zauzlení střev. V roce 1988 když jsem byla už hodně unavená a nevyspalá při péči o umírající tetičku jsem se po jejím úmrtí zhroutila. Dostala jsem silné deprese, skončila jsem v nemocnici. S depresemi a únavou bojuji stále, nyní se cítím celkem dobře. I při depresi se snažím pracovat. Měla jsem pocity lítosti, smutku, viny, bezmocnosti, beznaděje, úzkosti, napětí. Také jsem samozřejmě s Aničkou prožívala pocity radosti a štěstí, pohody a uvolnění.“*

*Anička bylo naše nejbezproblémovější dítě, když to člověk posuzuje s odstupem. Tolik štěstí jsem s ní prožila, ona přinášela jenom štěstí, když se radovala. Její radost byla naše radost. Neradovala se, když jí něco bolelo, ale za to nemohla.*

*To potom nastaly starosti. Ze začátku jsem si říkala, že to není možné, vždyť vypadá normálně, nevěřila jsem tomu. Později docházelo postupně ke smíření se stavem Aničky. Nyní jsem smířená s její smrtí a věřím, že je v nebi.“*

**Otec Aničky:** „*Fyzicky se cítím hůře. Psychicky se cítím lépe. Trpěl jsem žaludečními vředy, ale ty jsem si úspěšně léčil tinkturou z Aloe. Kromě mozkové mrtvice v roce 2002 a hypertenzní krize v roce 2009 mě nic dalšího zatím nepostihlo. Užívám prášky na vysoký tlak, občas mě zlobí páteř, jinak se cítím celkem dobře. Kromě pocitů smutku, napětí, strachu, lítosti a zodpovědnosti jsem měl také snížené sebevědomí hlavně v práci, v autobuse jsem se také někdy styděl, když jsem jel s Aničkou. Když trpěla, tak to byla hrůza, to jsem byl zoufalý. Měl jsem i pocity radosti a štěstí, když se radovala ona. Negativní a pozitivní pocity jsem měl samozřejmě i při výchově a starostech o další děti. Nyní nám starosti a radosti přinášejí i vnoučata. Ze začátku jsem věřil, že bude zdravá, stále jsem hledal nějaké možnosti, jak jí pomoci. Když jsem poznal, že je opravdu postižená, tak jsem stejně stále přemýšlel, jak ten její stav zlepšit, jak jí udělat radost.“*

- **Komentář**

**Všichni rodiče, kromě matky Alenky,** které předčasný porod pravděpodobně vyvolala infekce po amiocentéze a proto jí bylo velmi špatně, se na **začátku** při zjištění, že dítě je vážně nemocné, **cítí fyzicky lépe než nyní.** Matka Alenky byla před těhotenstvím a na jeho začátku také zdravá. **Nyní mají všichni, kromě matky Alenky, nějaké zdravotní problémy, větší či menší.**

**Po psychické stránce** se nyní všichni cítí lépe než na začátku, kromě matky Aničky, která má deprese, a v průběhu popisovaného období r.1969 – r.2010 také prodělala nejvíce operací a nemocí z celého souboru rodičů.

**Na začátku** při zjištění, že dítě je vážně nemocné měli někteří nepříjemné fyzické projevy: otec Míši (noční buzení), matka Míši (pocení rukou, knedlík v krku, v noci se hrůzou budila, pocit zoufalství bolel) a matka Hanky (třes rukou) i když byli zdraví a cítili se jinak fyzicky dobře. Matka Alenky byla nemocná a při předčasném porodu prodělala alergickou reakci a užívala v porodnici na infekci antibiotika.

**V poločase** všichni rodiče uvádějí fyzické pocity - únavu a nevyspání.

Zdravotní obtíže již popisují: otec Aničky (hypertenze, CMP) a matka Aničky (operace pítštěle, illeus, mimoděl. těhotenství), matka Hanky (úraz-bolesti rukou), otec Míši (hypertenze) a matka Míši (bolesti kolenou) Bez zdrav. obtíží v tomto období byli pouze rodiče Alenky, kteří jsou také z našeho souboru nejmladší a nejkratší dobu pečují o svoji postiženou dceru.

**Současnost:** Nyní mají fyzické obtíže již všichni, kromě matky Alenky, která se cítí dobře a zdravá. Otec Alenky má obtíže s koleny.

**Psychický stav u všech rodičů se v čase vyvíjel podobně.** Emoce pozitivní a negativní se v průběhu střídaly.

**Na začátku** to byly emoce hlavně negativní (strach, hrůza, úzkost, zoufalství, bezmoc, bezradnost, napětí, výčitky svědomí, beznaděj). Pocity pozitivní (radost, pocit štěstí, úspěchu, lásky, sounáležitosti) byly také, ale v malém množství.

**V poločase** se pocity negativní trochu zmenšily, rodiče spíše pociťovali úzkost, napětí, zklamání, lítost, snížené sebevědomí, bezmoc, bezradnost, osamocení, zodpovědnost. Pocitů viny, strachu a hrůzy bylo méně. Dobře to vyjádřil otec Míši: „*Člověk s tím žije, s tou hrozbou, protože má ty hrozné zkušenosti. Člověk si říká: „Snad to bude dobré.“*“ Pocitů pozitivních bylo více, vlivem stabilizace stavu dítěte i jeho pokroků ve vývoji. Také mělo vliv smíření rodičů s nemocí dítěte.

**Nyní** v současnosti rodiče více cítí pocity pozitivní – radost, štěstí, vítězství, úspěch, uspokojení, naděje. Pocity negativní- strach, úzkost, stud, napětí, výčitky svědomí, snížené sebevědomí, beznaděj jsou minimálně. Trvalé psychické změny má pouze maminka Aničky, která od roku 1988 trpí depresemi. Stále s nimi bojuje, krizovou křivku má na hodnotě +2. Na otázku, Kdy Vám bylo nejhůř ?, odpovídá : „*Při depresi, to je daleko nejhorší než všechny nemoci, problémy, operace.*“ Pocity viny a výčitky svědomí cítily pouze matky a pocity sníženého sebevědomí pouze otcové

### 17.1.2 Odpovědi v čase a komentář na otázku: Co zhoršovalo váš psychický stav?

#### • Začátek

**Otec Míši: (1990-1991)** „Zásadně zhoršila můj psych. stav nemoc Míši. Verdikty lékařů, např.: „Když přežije 3 dny, 5 dnů, tak je naděje. Když zvládne chemoterapii, tak máme skoro vyhráno. Vyléčený ale bude, když přežije 5 let.“ Každý telefonát kvůli výsledkům krvinek mezi chemoterapií, to byly hrozné nervy, byl jsem zoufalý. Každá očekávaná kontrola u lékaře. Když Míša plakal a křičel, když mu bylo špatně.“ **(1991-1995)** „Každé parte dítěte, které přišlo nás rozhodilo, věděli jsme, že není vyhráno. Stav Míši – každý pláč, křik např. při cvičení, každá odchylka od normy. Očekávané kontroly u lékařů a možné negativní verdikty.“

**Matka Míši: (1990-1991)** „Zásadně zhoršila můj psych. stav nemoc Míši. Když mu bylo špatně, věděla jsem, že trpí „jako zvíře“, dva dny mě škrábal před operacemi bolestí na krku, nakonec ztratil vědomí. To byla taková beznaděj, že mě to bolelo, bylo mně na skočení z okna. Oni mně řekli, že mozek nebolí a já viděla, že ano. Verdikty lékařů, např.: „Když přežije 3 dny, 5 dnů tak je naděje. Když zvládne chemoterapii, tak máme skoro vyhráno. Vyléčený ale bude, když přežije 5 let.“ Každý telefonát kvůli výsledkům krvinek mezi chemoterapií, to bylo zoufalství. Každá očekávaná kontrola u lékaře. Když Míša plakal a křičel, hlavně při cvičení, cvičila jsem s ním 3x denně.“ **(1991-1995)** „Každé parte dítěte, které přišlo nás rozhodilo. Reakce Míši – každý pláč, křik hlavně při cvičení, každá odchylka od normy. Očekávané návštěvy u lékařů a možné negativní verdikty.“

**Matka Hanky: (1984)** „Zásadně zhoršilo můj psych. stav předčasné narození dcery a její následný vážný stav, její boj o přežití. To, že jsem nevěděla, kde je. Neustálé opakování o vážnosti stavu.“ **(1985-1989)** „Emigrace sestry, úmrtí maminky, rozchod s otcem Hanky, nedostatek financí.“

**Matka Alenky: (2001/3-2001/12)** „Před porodem můj špatný zdravotní stav. Zásadně zhoršilo můj psychický stav předčasné narození dcery a její následný vážný stav, její boj o přežití. Neznalost aktuálního zdrav. stavu dítěte. Při každé návštěvě ty schody na oddělení bylo těžší a těžší vystoupat.“

*Dozvědět se, co se přihodilo za tu dobu, co jsem u ní nebyla, bylo psych. náročné. Člověk měl strach. Ta ztráta kontaktu byla hrozná, ale být tam stále v tom napětí, to by asi člověk neunesl, být tam a koukat se na inkubátor, tam je hrozný pocit bezmocnosti. Ze začátku vám nedovolí ani na to dělátko sáhnout. Potom můžete na něj sáhnout jedním prstem. Myslím si, že bych to neunesla tam být stále, že ta pauza byla pro mě nutná, i když byl zase stresující ten příchod. Možná, že ta absolutní hodnota toho stresu je stejná, ale prožijete si ho různě. Opětovné přijetí dcery do nemocnice při teplotě, po propuštění na propustku domů. Byla doma tři týdny, už jsme si zvykli a zase musela do nemocnice. Bylo smutno a prázdné. Když mi jí vyndali do náruče, to měla 600gr., byla jsem vyděšená, všude samá hadička, něco na vás najednou začne blikat různými barvami. Pro mne bylo stresující i pomyslet, co se všechno může porouchat v tom inkubátoru, když jí chovám. Technika sama o sobě jí pomáhala přežít, ale co když se to rozbije, nevěděla jsem co od těch přístrojů můžu čekat. Nechtěla bych to hlídat, ty všechny alarmy a parametry, je to strašně stresující. Všechny operace, které sice neměly dále poškodit mozek, ale šlo o život. Všechny špatné prognózy – krvácení do mozku, prasknuté tenké střevo, může být slepá a hluchá a všechny další možné komplikace. Špatná finanční situace a myšlenka, že to vlastníma silami nezvládnu, že se nebudu moci vrátit do práce. Ta nemoc dítěte člověka donutí, přehodnotit všechno a zjistí, že vrátit se do práce prostě nelze. Člověk se té myšlenky na práci nechce vzdát, ale musí. Zjistila jsem co je nutné, co ne, co ještě jde a na co ještě mám čas a sílu. Moc toho nebylo. Také hrálo roli, že když sobě člověk utáhne opasek, tak jedenáctiletému dítěti moc opasek utahovat nemůže. Myšlenky, jak užíváme z jednoho platu dvě děti a jedno tak nemocné dítě, to člověku nepřidá.“*

**Otec Alenky:**(2001/3-2001/12) „Ty počty operací, že to šlo pomalu, pořád nějaké komplikace. Když musela nazpět do nemocnice. Dušení když jí zaskočilo.“

- **Poločas**

### **Kdy docházelo ke zhoršení psychického stavu?**

**Otec Míši: (1995-1998)** „Odmítání Míši od spolužáků, špatně se s nimi sžíval, lišil se, špatně se pohyboval, myslelo mu to pomaleji, zapomínal. Děti jsou někdy kruté. Odmítání od některých učitelů. Jedna kantorka nám řekla, že sem nepatří, že není normální, byla to kantorka z dramatického kroužku

*. To nás mrzelo, chtěli jsme trénovat paměť, Míšu to tam bavilo. Když byl smutný. Nekompetentnost úředníků, když nám vzali ZTP/P, to nám zase říkali, že je normální, že vlastně žádnou pomoc nepotřebuje. Byli jsme jako v pasti. “(1999-2003) „Zdravotní stav Míši, hlavně jeho špatná paměť. Odmítání Míši ve škole, když jsem si to uvědomil, tak to nepřidalo na radosti, brali nám naději na zlepšení. A tu jsme měli v tom trénování a základní škola nás nutila k výkonům. Moje práce se špatným pracovním prostředím a vztahy. “ (2003-2008) „Míšův handicap mě stále udržuje v napětí. Říkám si, co bude, i když se snažím být optimista. Dílčí neúspěchy, např. když Míša nemůže něco najít, nebo něco ztratit. To je každou chvíli něco jiného. Mé zaměstnání, než jsem odešel do důchodu, mě také zbytečně připravovalo o nervy. Velkým problémem je Míšova důvěřivost.“*

**Matka Míši: (1995-1998)** *„Jak to učení šlo Míšovi těžko a jak stále zapomínal, to jsem byla někdy zoufalá. Maminčina nemoc. Odmítání Míši od spolužáků, špatně se s nimi sžíval, lišil se, špatně se pohyboval, myslelo mu to pomaleji, zapomínal. Děti jsou někdy kruté. Odmítání od některých učitelů. Jedna kantorka nám řekla, že sem nepatří, že není normální, byla to kantorka z dramatického kroužku. To nás mrzelo, chtěli jsme trénovat paměť, Míšu to tam bavilo. Když byl smutný. Když nám vzali ZTP/P, těžkosti s financemi.“ (1999-2003) „Zdravotní stav Míši, hlavně jeho špatná paměť. Nemoc a smrt maminky. Stálý dostih s časem. Odmítání Míši ve škole, když jsem si to uvědomila, tak to nepřidalo na radosti, brali nám naději na zlepšení. A tu jsme měli v tom trénování, a základní škola nás nutila k výkonům.“ (2003-2008) „Míšův handicap mě stále udržuje v mírném napětí. Jsem pořád mírně ve střehu. Dílčí neúspěchy, např. když Míša nemůže něco najít, nebo se něco ztratí. To je každou chvíli něco jiného. Velkým problémem je také Míšova důvěřivost a dětinskost.“*

**Matka Hanky:(1990-2010)** *„Jednoznačně stav dcery Hanky. Když na ní nebyli hodní ve škole, ať spolužáci nebo kantoři. Když jsem nevěděla kam s ní. Když jsem jí viděla na psychiatrii, to bylo hrozné, jak byla úplně mimo. Nemoc, nedostatek peněz.“*

**Matka Alenky: (2002-2010)** *„Puberta starší dcery a její neshody s nevlastním otcem. Nejdříve to bylo obdivování a potom negace. V jejích 14 letech puberta začala a byla naprosto nesnesitelná. Současně Alenka šla do školky. Byl to docela souběh. Rozmazlování Alenky od babičky. Občasné rodinné neshody a konflikty. Nedostatek financí, člověk nemohl dát starší dceři tolik. Možná to bylo dobře, člověk to ale neví. Pocity viny z toho. Ekonomická krize, dopadá na nás také, pracujeme víc a víc a nikde nic.“*



**Otec Alenky: (2003-2010)** „*Občasné dušení při jídle. Omezení v pracovní činnosti.*“

- **Současnost**

**Kdy docházelo ke zhoršení psychického stavu?**

**Otec Míši:** (souhrn) „*Na začátku při zjištění nemoci. Vždy při dramatických verdiktech lékařů nebo čekání na ně. Při zhoršení zdravotního stavu Míši, když plakal a křičel např. při cvičení. Když ho odmítali ve škole i jinde.*“

**Matka Míši:** (souhrn) „*Na začátku při zjištění nemoci. Vždy při dramatických verdiktech lékařů nebo čekání na ně. Při zhoršení zdravotního stavu Míši, když trpěl, když plakal, křičel např. při cvičení. Když nás odmítali ve škole, v kroužcích. Když se ztratil nebo něco zapomněl vyřídit. Když něco marně hledá. Když se chová ve společnosti nevhodně. Když si nemohl něco zapamatovat do školy.*“

**Matka Hanky:**(souhrn) „*Jednoznačně vždy při problémech, které byly ve spojitosti s Hankou, ať zdravotní nebo ve škole. Při mé nemoci, když si uvědomím, že jsem na vše sama. Když se nedostává peněz.*“

**Matka Alenky:** (souhrn) „*Vždy při zhoršení zdravotního stavu Alenky, mého a všech členů rodiny, nyní má problémy moje maminka. Jednoznačně vždy při problémech, které byly a jsou ve spojitosti s Alenkou, její stálé problémy s vyprazdňováním do plen, vlastně jsme jí, když byla na tom speciálním mléku, stále drželi o žízní aby nedocházelo k průjmům. Asi jsme jí tak nastavili organismus, nyní málo pije a má zácpu. Také stagnace ve vývoji, nebo problémy nyní s kolektivem ve škole, ráno se probudí a někdy škemrá, že nechce do školy. Nebo s chováním, jednu dobu to vypadalo, že bude mít hysterické záchvaty. Když je přetažená a nevyspalá, tak začne být vzteklá. Má stavy, že nemůže poslechnout například, když potřebujete aby byla zticha, tak to prostě nedokáže, to je těžko překonatelný „šprajc“. Dříve se také bála tmy. Při konfliktech a zhoršených vztazích. Finanční problémy byly vlivem zdravotních odsunuty do pozadí, což bylo samozřejmě špatně, neboť také pohodu nepřinesou.*“

**Otec Alenky:** (souhrn) „*Když jsou nějaké rapidní výkyvy, ale nyní je vše dobré.*“

**Otec a matka Aničky:** (souhrn) „Nemoci všech členů rodiny i vlastní ( u matky zásadně psychiku ovlivňuje deprese). Povinnosti – péče o rodinu, o nájemníci, o rodiče a tetičku, péče o děti sestry, z toho vyplývalo, že stále bylo málo času. Pečovali jsme vždy ještě o někoho, kromě vlastních dětí. Vlastní špatné svědomí. Špatná komunikace mezi lidmi - konflikty. Výchovné problémy se zdravými syny – krádeže, alkohol, drogy, vězení, problémy ve škole.“

### **17.1.3 Odpovědi v čase a komentář na otázku: Co zlepšovalo váš psychický stav?**

- **Začátek**

**Otec Míši:(1990-1991)** „V období beznaděje jsem se živil jenom nadějí, tu jsem naštěstí nikdy úplně neztratil. Manželka, která byla se synem v nemocnici, já jsem za nimi každý den jezdil. Provedená operace, každá zdárně absolvovaná dávka léčby ozařováním a chemoterapie. Každá obnovená krvinka, mě povzbudila. Ukončená chemoterapie, to byla úleva. Každá kontrola u lékaře, která dopadla dobře. Když Míšovi nebylo špatně, když se smál. Práce mi pomáhala snížit úzkost, na chvíli jsem na nemoc zapomněl. Dcera mi velmi pomohla, když mi odpověděla v den operace Míši: „Tati, to bude dobré, Míša to vybojuje.“ To mě povzbudilo, když i to dítě věřilo v úspěch. Modlitba, prosil jsem Boha o pomoc. Velmi nám pomohli léčitelé, za kterými jsme jezdili stále. Jeden Míšovi dodával sílu při operaci přes fotografii. Bude se vám to zdát možná naivní, ale lékaři nám říkali: „On se tak statečně drží, to jsme tady ještě neměli.“ Abychom zvýšili Míšovu imunitu, tak jsme se také zaměřili na zdravou výživu. Ta činnost mně také dodávala naději a snižovala úzkost. Také mi hodně povzbuzoval zájem a pomoc přátel a kolegů z práce. Snažili se získávat různé informace. Jeden kolega mi řekl „My se za vašeho Míšu modlíme a nemyslete si evangelíci také.“ Když jsem se zeptal, jak je to možné. Tak odpověděl, že ani nevím, jak jsem oblíbený. To mě hodně potěšilo. Někdy stačí zájem a člověku se udělá lépe. Já jsem si toho moc vážil.“ **(1991-1995)** „Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci. Každá dobrá zpráva od lékařů. Každý pohyb, co Míša udělal, z lázní mi to telefonovala žena každý den. Když Míšovi zčervenaly tváře, když byl spokojený. Práce, kam jsem musel chodit, starost o dceru, práce kolem domu, setkání s přáteli. Modlitba, aby byl zdravý.“

**Matka Míši: (1990-1991)** „V nemocnici, když jsem se mohla vyplakat, cigareta, rozhovor s jinými rodiči, káva, telefonát bylo jedno s kým. Když se mnou promluvil zdravotník neoficiálně a dal mi naději, manžel, když předstíral optimismus. Když Míša usnul a netrpěl. Když se Míša usmál a neplakal. Když ho pochválili, že je silný a statečný. Když pochválili mě, že s ním dobře cvičím. Provedená operace, každá zdárně absolvovaná dávka léčby ozařováním a chemoterapie. Každá obnovená krvinka, mě povzbudila. Ukončená chemoterapie, to byla úleva. Každá kontrola u lékaře, která dopadla dobře. Když Míšovi nebylo špatně. Práce kolem Míši mi pomáhala snížit úzkost, také jsem si říkala: „Musíš“. Modlitba, prosila jsem Boha o pomoc i když jsem nevěřící. Také mě pomohli léčitelé. Abychom zvýšili Míšovu imunitu, tak jsme se také zaměřili na zdravou výživu. Ta činnost mně také dodávala naději a snižovala úzkost. Také mě hodně povzbuzoval zájem a pomoc příbuzných, hlavně mé matky a přátel.“ **(1991-1995)** „Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu. Každá dobrá zpráva od lékařů. Každý pohyb, co Míša udělal, když byl klidný a spokojený. Když klidně spal. Když neměl epileptický záchvat. Když Míšovi poprvé v láních zčervenaly tváře, to jsem měla velkou radost. Když jsem sehnala kroužek malování a zpívání s výbornými kantorkami. Práce kolem Míši. Zahradničení - to jsem relaxovala.“

**Matka Hanky: (1984)** „Moc si to již nepamatuji, ale fyzická aktivita. Dobrý průběh léčby v inkubátoru a následné propuštění domů.“ **(1985-1989)** „Smíření se se stavem a přijetí ho. Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu Hanky a získání soběstačnosti. Každý pokrok a úspěch. Každá rada, informace jak pokračovat. Každá pomoc.“

**Matka Alenky: (2001/3-2001/12)** „V první řadě zdravotní personál, který byl po odborné i lidské stránce výborný, dávali mi vždy nějakou naději. Říkali je to velmi vážné, ale je možné, že to bude dobré. Když byl inkubátor prázdný, tak mě hned sestry říkaly, že je na operaci, a bude to dobré. Narkóza, hned po porodu mě vynechali z problému, to nejhorší jsem prospala. Rodina, přátelé, lidé kteří byli okolo, kontakt s lidmi. Zdravotnický personál a rozhovory s nimi. Nevzali mi nikdy naději. Pohyb na vzduchu, sport, týden po propuštění jsem seděla na koni. Zlepšování zdravotního stavu dcery, byly to ale výkyvy.“

**Otec Alenky: (2001/3-2001/12)** „Když začala sama dýchat. Že přežila, že je doma a je všechno v pořádku. Že to vše zvládneme.“

- **Poločas**

### **Co zlepšovalo váš psychický stav?**

**Otec Míši:( 1995-1998)** „*Stálé zlepšování Míšova stavu, pomalé, ale vytrvalé. Žena, která vytrvale a nezdolně s Míšou trénovala pohyblivost i učení. Práce, tam jsem se odreagoval. Přátelé, kteří nám pomohli vypracovat odvolání. Setkávání se s přáteli. Modlitba, již jsem se tak nemodlil jako ze začátku, ale občas jsem do kostela zašel. Navrácení ZTP/P.*“ **(1999-2003)** „*Manželka, která vytrvale trénovala s Míšou, je absolutně spolehlivá. Pokrok Míši ve všech směrech, ukončení školy. Práce kolem domu. Problémy v práci odváděly mou pozornost od problémů s Míšou. Setkávání s přáteli. Dovolená se ženou a sbírání hub. Vyhlídka oddechu po ukončení ZŠ.*“ **(2003-2008)** „*Vytrvalost manželky v trénování Míši. Míšovo zlepšování se v samostatnosti i v motorice. Vystupování s hudební skupinou. Přátelé se kterými se stále stýkáme. Nastoupení do důchodu. Práce kolem zahrady a domu. Narození vnuků. Úspěšné ukončení praktické školy a nástup na další školu. Dovolené s manželkou.*“

**Matka Míši : (1995-1998)** „*Zlepšování Míšova stavu. Práce na zahradě, tam jsem se odreagovala. Přátelé, kteří nám pomohli vypracovat odvolání. Setkávání se s přáteli. Podpora některých kantorů a zdravotníků v pokračování nastartovaného směru péče.Navrácení ZTP/P.*“ **(1999-2003)** „*Kvalitní a hodní učitelé Míši. Pozitivní vývoj Míši ve všem. Ukončení školy. Míša začal sám jezdit na tábory pro handicapované. Práce na zahradě. Setkávání s přáteli. Pochvala a podpora od zdravotníků a kantorů. Dovolená s mužem a sbírání hub. Vyhlídka oddechu po ukončení ZŠ. Optimismus mého muže.*“ **(2003-2008)** „*Optimismus manžela. Míšovo zlepšování se v samostatnosti i v motorice. Vystupování s hudební skupinou. Přátelé se kterými se stále stýkáme. Že jsem vydržela nekouřit. Práce na zahradě. Narození vnuků. Úspěšné ukončení praktické školy a nástup na další školu. Dovolené s manželem.*“

**Matka Hanky:(1990-2010)** „*Pohyb, chodím pravidelně cvičit. Dobrý stav Hanky, její úspěch, pokrok, větší samostatnost. Dostatek financí, dobrá kniha, návštěva výstavy, kina, starý film, dovolená v termálních lázních na Slovensku, výlet na kolech v Maďarsku.*“

**Matka Alenky(2002-2010)** „*Starší dcera se s tím, že má postiženou sestru velmi dobře vyrovnala, a začala nám pomáhat. Přenesla se přes to mnohem lépe, než jsme čekali. Zlepšování Alenky. Poznání dalších možností a aktivit dobrých k rozvoji.*“

*Člověku dojdou nápady a inspirace, s každým tím přestupem do školky, školy došlo k dalšímu novému směřování a nové aktivizaci. Nedocházelo k žádným zdravotním zvrátům. Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu, na dohnání opoždění. Každý pokrok a úspěch. Každá rada, informace jak pokračovat. Každá pomoc. Možnost více pracovat, neboť muž se více zapojuje do péče o Alenku, omezil a přizpůsobil svojí pracovní činnost.“*

**Otec Alenky: (2003-2010)** *„Pokroky Alenky, vše co zvyšovalo naději na zlepšení stavu. Rady a pomoc odborníků – výborná škola. Možnost obnovení pracovní činnosti.“*

- **Současnost**

### **Co zlepšovalo váš psychický stav?**

**Otec Míši:** (souhrn) *„Vždy když se zlepšil Míšův zdrav. stav, když se zvětšila naděje na normalizaci stavu. Po operaci, po chemoterapii, po pěti letech od léčby, při každém zlepšení pohybu, paměti.“*

**Matka Míši:**(souhrn) *„Když se zlepšil Míšův zdrav. stav, když stoupla naděje na normalizaci stavu. Po operaci, po chemoterapii, po pěti letech od léčby, při každém zlepšení pohybu a paměti. Když ukončil ZŠ a Praktickou školu. Když vystupuje s hudební skupinou. Když nic neztratí nebo nezapomene. Když nás profesionálové zdravotníci nebo kantoři pochválí, že to děláme dobře. Když sjede sjezdovku v lázních.“*

**Matka Hanky:** (souhrn) *„Vždy když se zlepšil Hančin zdrav. stav a když se zvětšila naděje na větší samostatnost a normalizaci stavu. Pocit jistoty byl, když jsem měla peníze.“*

**Matka Alenky:** (souhrn) *„U mě hraje hodně pozitivní roli, že se pohybuji v kolektivu dětí a mládeže. Oni nemají předsudky, přes plno problémů se přenesou lehce. Vždy když se zlepšil Alenčin zdrav. stav a když se zvětšila naděje na normalizaci stavu. Když mě bylo fyzicky dobře.“*

**Otec Alenky:** (souhrn) *„Když dochází k pokrokům, tak jsem v pohodě.“*

**Otec a matka Aničky:** (souhrn) *„Víra, mše svatá a modlitba nám pomáhají dosáhnout rovnováhy a snížit úzkost a tlak. Smíření se a přijetí zdravotního stavu a později smrti naší dcery. Matce také přináší úlevu pláč. Hledání řešení na poutích, u léčitelů a lékařů, v alternativní medicíně.“*

*Když nám někdo účinně poradil, co dělat, jak dosáhnout zlepšení. Když nám někdo pomohl. Návštěva psychologa v manželské poradně. Komunikace s lidmi, s přáteli, v zaměstnání, křesťanská společenství. Pohyb – práce na zahradě, spánek, odpočinek. Jistotu dodávala myšlenka, že jsme na to dva. Každý pokrok Aničky, její radost. Když se nám podařilo objevit, co jí dělá radost (např. králíci, slepičky). Při nemoci, když došlo k úlevě. Samozřejmě i úspěchy a radosti ostatních dětí a vnoučat. Jejich radost je naše radost a jejich starost je naše starost.“*

**Otec Aničky:** *„Mě ještě dělá radost nová informace z alternativní medicíny, např. o vitamínech, když mohu sobě nebo druhým pomoci. Také mě pomáhala jízda autem. Maminka se také vydařila, dělá mě radost, už spolu budeme příští rok 50 let. Když jsem byl mladý a na ženění, tak jsem se modlil, abych dostal hlavně hodnou ženu. Nejkrásnější také být nemusí, ale zrzavá také ne. Když jsme se seznámili, tak jsem se po čase dozvěděl, že se jmenuje Zrzavá. Pán Bůh ví nejlépe, co je pro nás dobré.“*

• **Komentář:**

Vše, co zlepšuje nebo zhoršuje psychický stav rodičů, se v jejich výpovědích opakuje, prolíná a doplňuje jako mozaika. Můžeme to rozdělit do následujících kategorií.

**To, co zlepšuje psychický stav:**

1. Dobrý zdravotní stav dítěte a jeho zlepšování. 2. Vývoj dítěte a normalizace jeho stavu – úspěchy ve škole, možnost samostatného zařazení ve společnosti, radost dítěte. 3. Dobrý nebo zlepšený zdravotní stav ostatních členů rodiny. 4. Komunikace a dobré vztahy s ostatními – zdravotníky, kantory, ostatními členy rodiny, rodiči druhých nem. dětí, přáteli... 5. Modlitba, víra v Boha. 6. Snížení psych. tlaku pomocí cigarety, kávy, pláčem, rozhovorem, plněním povinností, sháněním informací o podpůrné léčbě a její realizace. 7. Zaměstnání a pocit seberealizace a dostatku sebevědomí. 8. Relaxace prací na zahradě, sportem, jízdou na koni, pobytem mezi mladými lidmi, na dovolené. 9. Odpočinek, spánek. 10. Návštěva psychologa.

**To, co zhoršuje psychický stav :**

1. Špatný zdravotní stav a utrpení dítěte, špatná prognóza a různé léčebné zákroky.

2. Špatný vývoj dítěte, nemožnost normálního zařazení dítěte do společnosti, smutek dítěte, vyřazování dítěte z řad vrstevníků. 3. Špatná komunikace s profesionály zdravotníky, sociálními pracovníky, kantory – očekávané verdikty, neochota, neznalost, nekompetentnost, tvrdost, odmítání. 4. Nemoci ostatních členů rodiny. 5. Problémy v zaměstnání – špatné vztahy, omezení pracovní činnosti. 6. Málo času – hodně povinností – únava, nedostatek spánku. 7. Výchovné problémy s ostatními dětmi. 8. Finanční problémy. 9. Vlastní „špatné“ svědomí – pocit viny. 10. Špatné vztahy a konflikty obecně.

**Na začátku** nejvíce ovlivňuje psychiku rodičů zdravotní stav dítěte, prognóza a jeho utrpení a komunikace se zdravotníky. U matek to jsou i pocity viny.

Zhruba **v poločase** je to nahrazeno vývojem dítěte a snahou o normalizaci stavu, možnosti zařazení dítěte do společnosti a komunikací s kantory. Zdravotní stav dítěte, jako takový jde trochu do pozadí. Ostatní kategorie se také začínají více objevovat v poločase, neboť na začátku je rodič výhradně zaujat dítětem a jeho zdravím.

#### **17.1.4 Odpovědi v čase a komentář k otázkám péče o vlastní psychiku:**

**a) Co jste dělal/a vědomě pro zlepšení svého psychického stavu?**

**b) Co jste dělal/a nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?**

**c) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?**

##### **• Začátek**

**Otec Míši (1990-1991):**

**a)** „*Tenkrát nic.*“

**b)** „*Chodil do práce, modlil jsem se za Míšu, jezdil za nimi do nemocnice, sháněl různé informace, jezdil po léčitelích, staral se o dceru, pracoval kolem baráku, setkával se s přáteli.*“

**(1991-1995): a)** „*Nic.*“ **b)** „*Modlil jsem se. Sháněl jsem pořád nějaké informace. Navštěvoval léčitele. Vozil ženu s Míšou po RHB a do lázní. Chodil jsem do práce. Staral se o dceru. Pracoval kolem domu. Setkával se s přáteli.*“

**Matka Míši: (1990-1991)**

a) „Tenkrát nic zdravého. Uklidnila mě cigareta a káva.“

b) „Pečovala jsem o Míšu, sháněla informace, setkávala se s ostatními rodiči postižených dětí. Každá aktivita směřující ke zlepšení stavu mě dodávala naději a sílu. Říkala jsem si: „Musíš!“

**(1991-1995):**

a) „Pracovala na zahradě, kouřila, pila kávu to mě uklidňovalo.“

b) „Jezdila s Míšou 2x ročně do lázní. Sháněla jsem pořád nějaké informace. Sháněla jsem zájmové kroužky pro Míšu, kde by ho chtěli. Navštěvovala léčitele. Stále jsem vyvíjela nějakou činnost – péče o Míšu – cvičení, ježdění na RHB, na Vojtovu metodu do Nového Města na Moravě, práce na zahradě.... Setkávala jsem se s přáteli, nové jsem našla, převážně rodiče postižených, vyměňovali jsme si zkušenosti.“

**Matka Hanky (1984):**

a) „Tenkrát nic.“ b) „Starala jsem se o Hanku.“

(1985-1989): a) „Cvičila.“ b) „Přejídala se.“

**Matka Alenky (2001/3-2001/12) :**

a) „Snažila jsem se dostat do fyzického a psychického dobrého stavu. Začala jsem studovat a udělala jsem zkoušky, abych mohla vstoupit do Komory autorizovaných techniků. Začala jsem také hned sportovat, vlastnila jsem tenkrát 4 koně. Nic jiného mi ani nezbyvalo. Koně jsem samozřejmě musela zredukovat.

b) „Starala jsem se o rodinu a již i o maminku, která začala být méně pohyblivá.“

**Otec Alenky(2001/3-2001/12):**

a) „Promluvil jsem si o tom s někým, s rodinou. Někomu jsem to musel říci. Po zlepšení jejího zdravotního stavu jsem zapil její narození, byla oslava. Shánění informací, jak lépe pečovat o Alenku.



*Občasné setkání s přáteli, seberealizace v práci, snaha o návrat ke koníčkům, koupil jsem si tágo.*

**b)** *„Normálně jsem plnil své povinnosti. Modlil jsem se, když jsem měl strach o Alenku, i když ne v klasické podobě. Byl jsem rád, že jsem otec. Emocionálně jsem zesílil. Jinak jsem se začal dívat na péči o děti i na svět zvířat, mláďat.“*

• **Poločas**

**a)** **Co jste dělal/a vědomě pro zlepšení svého psychického stavu?**

**b)** **Co jste dělal/a nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?**

**Otec Míši: (1995-1998)**

**a)** *„Nic.“* **b)** *„Setkával jsem se s přáteli. Chodil jsem do práce. Relaxoval jsem kolem baráku. Modlil jsem se.“*

**(1999-2003)** **a)** *„Modlil jsem se.“* **b)** *„Plnil povinnosti, pracoval kolem domu, setkával se s přáteli. Začali jsme jezdit 2x ročně na dovolenou, vždy, když začínají prázdniny, jede Míša na tábor s bezvadnými lidmi. Vždy se tam těší a my se ženou můžeme vyrazit sami, to je odpočinek.“*

**(2003-2008)** **a)** *„Jezdíme na dovolené, užívám prášky na vysoký tlak.“* **b)** *„Plnil jsem povinnosti, pracuji kolem domu, občas hlídám vnuky. Setkáváme se s přáteli. Dokonce jsme začali chodit jednou měsíčně tančit – to je úžasný relax. Modlil jsem se. Na dovolené sbírám houby - to je radosti, když něco najdu.“*

**Matka Míši: (1995-1998)**

**a)** *„Kouřila jsem a pila kávu a pracovala na zahradě.“* **b)** *„Setkávala jsem se s přáteli. Pečovala jsem o Míšu a maminku - činnost mi dělala dobře. Sháněla jsem stále nové informace.“*

**(1998-2003)** **a)** *„Kouření a káva. Práce na zahradě. Dovolená s mužem.“* **b)** *„Stále jsem vyvíjela nějakou činnost – péče o Míšu a maminku. Setkávala jsem se s přáteli.“*

**(2003-2008)** **a)** *„Jezdila jsem na dovolené. Nekouřím a snažím se sportovat. Chodím pravidelně s kamarádkami na výlety, nebo jezdíme na kole. Začala jsem chodit do práce.“*

**b)** „Starám se o Míšu a hlídám vnuky. Setkávala jsem se s přáteli. Začali jsme chodit jednou měsíčně tančit – to je relaxace.“

**Matka Hanky: (1990-2010)**

**a)** „ Chodila jsem cvičit, dříve 3x týdně, nyní 5x týdně. Byla jsem vždy rychlá a musela jsem se nějak vybit. Nastoupila jsem do práce. Jezdila na dovolenou. Setkávala se s přáteli.

**b)** Večer jsem se přejídala, vyhledávala další informace pro zlepšení stavu, pracovala s Hankou, každý pokrok mě povzbudil.“

**Matka Alenky: (2002-2010)**

**a)** „Snažím se vybudovat si nějakou stálou pozici v práci, nějakou perspektivu do budoucnosti. Snažím se pracovat naplno i jiným směrem než je výchova Alenky. Něčeho dosáhnout. Jestli to dělám správným směrem a jestli se mi to podaří, to se uvidí. Vědomě se hlídám, abych se nepřetáhla, abych jedla zdravě, piji kefír. Jím vitamíny, sleduji si pitný režim, snažím se nebýt v zakouřeném prostředí, vyhýbám se alkoholu, snažím se neprostydnout, nekupuji si parádu, ale drahé teplé kvalitní prádlo. Svoje zdraví si snažím naprosto vědomě chránit.“

**b)** „Snažím se užít si život, raduji se z maličkostí, co mám. Raduji se z koně, který sice nemůže skákat ale může chodit. Je mi to asi vrozené ten optimismus, pozitivní přístup a snažím se ho chránit. Na vysokou školu se mnou chodil kluk, který měl rakovinu, byl už na morfiu, byl úžasně zábavný, vážil 40 kg, byl holohlavý, umřel na konec. To bych asi nedokázala, udržet si optimismus.“

**Otec Alenky: (2002-2010)**

**a)** „To je pořád stejné, přátelé, setkání s nimi, sport – volejbal, kulečnick. Sháněl jsem informace.“

**b)** „Normální život, pořád stejně.“

• **Současnost**

**a) Co jste dělal/a vědomě pro zlepšení svého psychického stavu?**

**b) Co jste dělal/a nevědomě pro zlepšení svého psych. stavu. c) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?**

**Otec Míši:(2010-souhrn):**

*c) „Modlitba, práce, přátelský rozhovor, odpočinek, pomoc druhého, humor a optimismus.“*

**Matka Míši:(2010- souhrn)**

*c) „Dříve odejít na cigaretu, dnes odcházím na tenis. Také jsem si říkala :, Musíš.“ Když se za Míšu stydím, tak si říkám: „V televizi se někdo producíruje nahatý a vůbec se nestydí, on je nemocný, tak proč se stydíš.“ Nějaká činnost. Přátelský rozhovor, posezení s kávičkou, odpočinek, někdy i spánek s práškem na spaní, samostatná dovolená bez Míši, výlet s kamarádkami, pochvala a pomoc od druhého, humor a optimismus. Jednoznačně mě pomohlo zaměstnání na půl úvazku. To doporučuji, celý úvazek je moc, to je na zešlání, to se nedá stihnout. Kdybych to věděla, jak mi to pomůže, tak hledám něco menšího dříve. Člověk získá sebevědomí a pocit uspokojení z dobře vykonané práce, což potvrdí výplata.*

*To se při sebelepším trénování s postiženým dítětem nezíská, protože nikdy nebude vynikající výsledek, nikdy to nebude úplně normální. Vždy bude úsilí daleko větší než výsledek našeho snažení.“*

**Matka Hanky: (2010-souhrn):**

*c) „Fyzická aktivita, dostatek peněz, pokroky, posun k samostatnosti, odpočinek, jídlo, dobrá kniha, starý film, jízda na kole, termální lázně, koncert, společnost.“*

**Matka Alenky:(2010-souhrn):**

*c) „Vyhnout se izolaci, bezprostředně v krizi nejdříve všechno rozmyslet. Fyzická aktivita, pokroky Alenky, odpočinek.“*

**Otec Alenky(2010-souhrn)**

*c) „ Změna prostředí, koníček – sport - námaha, změna myšlení - myslet na něco hezkého.“*

## Otec a matka Aničky(2010-souhrn)

**a)+c)** „Dříve jsme se jenom modlili, na víc nebyl čas ,ale nyní se snažíme, asi tak 15 let o zdravý životní styl. Ráno cvičíme, sprchujeme se studenou vodou, často chodíme plavat. Snídáme nejdříve ovoce, nepřejídáme se, pracujeme na zahradě, snažíme se dostatečně spát a odpočívat. Snažíme se komunikovat spolu a s ostatními, sdělená starost, poloviční starost. Každý den jdeme na mši svatou. Chodíme do křesťanského společenství, jezdíme na poutě a výlety, do lázní, na běžky. Dodržujeme nějaký řád. Snažíme se být optimisté a ještě užiteční druhým.“

**b)** „Můžeme – li to zpětně posoudit, tak jsme zaměstnávali tělo pohybem při práci a mysl jsme zaměstnávali sháněním nových informací o možné pomoci pro Aničku. Světli jsme svátky. Vše, co odvádělo pozornost od problému také zlepšovalo naší psychiku.“

### • Komentář:

Vědomá péče o vlastní psychické i fyzické zdraví má u všech rodičů, kromě matky Alenky, podobný průběh.

**Na začátku vědomě pro sebe nedělali nic**, nebo velmi málo, nepovažovali to za důležité, nebo si neudělali čas, neboť sledovali svůj prvořadý zájem a to bylo, co nejvíce pomoci dítěti, které samozřejmě na začátku potřebovalo nejvíce péče.

Postupně v průběhu let zjišťovali, že aby mohli normálně žít a fungovat, tak musí pro sebe také něco dělat **a většinou „ v poločase“ začali také vědomě vyhledávat činnosti**, které jim zlepšují jejich psychický a následně i fyzický stav.

Na příkladu matky Alenky, která začala včas a v dostatečném rozsahu (manžel a okolnosti – sociální opora jí vytvořila podmínky) hned na začátku o sebe pečovat, vidíme, že to je správná cesta, neboť jako jediná z rodičů ze zkoumaného souboru se cítí dobře po psychické i fyzické stránce a nemá žádné zdravotní obtíže. Proč, zrovna ona si plně uvědomila, že je potřeba o své zdraví dbát a také to dostatečně dělala i přes velký psychický tlak v podobě lásky k nemocnému dítěti s jeho potřebami? Můžeme se pouze domnívat, že si to plně uvědomila na základě svého velmi špatného zdravotního stavu při předčasném porodu, kdy jí pravděpodobně šlo také o život, neboť kromě velké infekce ještě dostala alergickou reakci, při které byla hodně oteklá, že se ani v zrcátku druhý den po porodu nemohla poznat

Bylo jí hodně špatně fyzicky a vzhledem k předčasně narozené Alence i psychicky. **Byla to zkušenost o vlastních limitech a silách, kterou udělala najednou – šokem.** Hned věděla, že když nebude zdravá ona, tak svému dítěti nepomůže ani trošku.

**Ostatní rodiče tuto zkušenost fyzického i psychického vyčerpání a vlastní nemohoucnosti získávali postupně, až vlivem dlouhodobé péče o nemocné a postižené dítě.** Také na tuto zkušenost postupně reagovali. Pravděpodobně pozdě, neboť již každý z nich má nějaké zdravotní obtíže a až na dva všichni odpovídali ano na otázku „Zda by byli zdravější, kdyby bylo dítě zdravé?“ Pouze otec Alenky a matka Míši odpověděli, že neví. Vzhledem k malému rozsahu zkoumaného souboru rodičů nemůžeme jednoznačně říci, že reagovali určitě pozdě, ale skutečnost, že prevence je vždy účinnější než léčba, nás v této hypotéze utvrzuje.

Další příklad, jak poměrně úspěšně a dlouho (Anička nar. 1969- + 1988-2010) zvládat krizovou situaci, vidíme u rodičů Aničky, kteří se od samého začátku modlili a měli (snažili se mít ?) na postižení Aničky trochu jiný pohled.

Matka Aničky říkala: „...ani jsme to nebrali, jako neštěstí, říkali jsme si: „Koho Pán Bůh miluje, toho křížkem navštívuje. A že postižené dítě bude anděl.“

Otec Aničky radil: „Důvěřovat ve vůli Boží, co Bůh činí, dobře činí.“

Na příkladu rodičů Aničky vidíme, že pro zvládnutí těžké životní situace záleží nejen na délce a množství zátěže, ale také na způsobu myšlení, hodnocení a přistupování k problému, čímž můžeme také ovlivnit nejen své zdraví, ale celý svůj život, život postiženého dítěte i celé rodiny. O tom také hovoří prof. Matějček(1986): „Rodiny, které situaci dítěte a situaci svou realisticky přijaly, vytvořily dítěti i sobě prostředí normální, radostné, ba dokonce i veselé.“

U rodičů v průběhu zvládnutí těžké životní situace můžeme také vidět, jak se na základě zkušenosti o svých limitech z nevědomých činností postupně stávají činnosti vědomé. Např.: otec Míši : **(1990-1991) Vědomě - nic. Nevědomě - ....modlil jsem se...**

**(1999-2003) Vědomě – modlil jsem se. Nevědomě \_ ...začali jsme 2x ročně jezdit na dovolenou,....**

**(2003 – 2008) Vědomě – Jezdíme na dovolenou,...**

### **Rozdělení činností zlepšujících psychický stav:**

Činnosti, které rodičům ve zkoumaném souboru zlepšují psychický stav můžeme rozdělit do několika oblastí.

**Aktivita zaměřená na zlepšení stavu dítěte** – péče o něj, získávání informací, odborníci, léčitelé.

**Aktivita zaměřená na relaxaci, odpočinek, seberealizaci s pocitem úspěchu a odvedení myšlenek od problému:** spánek, dovolená, hobby, koně, kulečnick, sport, cvičení, lázně, cigareta, kávička, přejídání se, tanec, kultura, zahrádka, práce kolem domu, zaměstnání, studium.

**Komunikace:** sám se sebou – zastavení se a zhodnocení situace, modlitba, víra v Boha, možnost svěřit se, spolupráce, získat radu, výměna informací a zkušeností, setkání s přáteli, nebýt v izolaci, jít mezi mladé do radostného prostředí.

**Aktivita zaměřená na prevenci nemocí:** žádné drogy, alkohol, zdravá strava, pitný režim, vitamíny, nekouřit, teplé prádlo – neprostydnout, preventivní prohlídky.

## **18. Hodnocení osobnostních a rodinných faktorů**

### **18.1 Přehled odpovědí na otázky přibližující osobnosti rodičů a jejich způsob života**

**Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovávejte řád?**

**Jakou známku si dáte za svůj životní styl?**

**Vlivem péče o nemocné dítě vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být uspokojeny. Jaké to byly?**

**Jakou máte povahu? Jak řešíte problémy? Drtí vás souběh problémů?**

**Jaká je u vás atmosféra? Jste nyní spokojený/á?**

**Jak nemoc dítěte ovlivnila váš život a život vaší rodiny?**

**Které faktory vám komplikovaly zvládání problémů?**

**Které faktory vám usnadnily zvládání problémů?**

**Které nemoci se vyskytují ve vaší rodině?**

**Čeho se bojíte? Co bylo nejtěžší? V čem jste čerpal/a naději?**

**Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?**

#### **18.1.1 Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovávejte řád?**

**Otec Míši:** „Moc neodpočívám, špatně spím. Sportuji prací kolem baráku. S přáteli se téměř pravidelně stýkáme, snažím se zachovávat řád.“

**Matka Míši:** „Nekouřím, neopíjím se, přiměřeně se hýbu, jím nezdravě, mám nadváhu, neumím moc relaxovat, ale poslední léta jezdíme pravidelně 2x ročně na dovolenou. Prací. Dříve pouze rehabilitací s Míšou jsem „sportovala“. Posledních 5 let, díky tomu, že muž hlídá a věnuje se Míšovi, chodím 2x týdně na tenis, rekreačně s kamarádkami jezdím na kole nebo chodíme na výlety. V zimě lyžuji. Snažím se dodržovat řád.“

**Matka Hanky:** „Sportuji dříve 3x týdně, nyní 7 let 5x týdně a snažím se chodit do společnosti. Snažím se zachovávat řád i dostatečně spát. Jsme „vyznavači spánku“, když se spí tak se spí. Dokonce, i když jsme měly jít na očkování, tak jsme přišly o 2 hodiny později, protože Hanka spala“.

**Matka Alenky:** „Prací. V práci jezdím na koni. Pokud bych mohla, tak bych dělala zájmové činnosti. Hudba, malování, nestíhám. Občas mě někdo někam vytáhne, na výstavu. Řád zachovávám tak na 60%, ne úplně.“

**Otec Alenky:** „Sportuji občas, za přáteli chodím také občas, řád zachovávám, protože jsem většinou s Alenkou.“

**Otec a matka Aničky:** „Dříve jsem sportovali málo, nebyl čas. Nyní každý den cvičíme. Pracujeme na zahradě, lyžujeme, sprchujeme se studenou vodou každý den, zachováváme řád, snídáme nastrohané ovoce, jako první jídlo, společně se modlíme, každý den chodíme na mši svatou, chodíme do křesťanského společenství, jíme zdravě.“

#### **18.1.2 Vlivem péče o nemocné dítě vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být plně uspokojeny. Jaké to byly?**

**Otec Míši:** „Pomoci- sociální opory, informací, spánku, odpočinku, jistoty, zdraví, humoru, klidu, sex. potřeby.“

**Matka Míši:** „Informací, jistoty, pomoci, spánku, odpočinku, času, úspěchu, seberealizace, naděje, soběstačnosti, radosti, ekonom. jistoty.“

**Matka Hanky:** „Svobody, naděje, úspěchu, pomoci – soc. opory, humoru, radosti, práce, sociálního postavení, seberealizace, spánku, uznávání sebe sama, jistoty, lásky – pozitivní vztah, sex. potřeby.“

**Matka Alenky:** „Pomoci – soc. opory, ekonomické jistoty, sex. potřeby, humoru.“

**Otec Alenky:** „Pomoci – soc. opory, svobody, pracovní potř., estetické, úspěchu, ekonomické jistoty, humoru, radosti, optimismu.“

**Otec Aničky:** „Spánek, odpočinek, pomoci, ekonomické jistoty, potřeba informací, sexuální potřeby.“



**Matka Aničky:** „Spánek, odpočinek, pomoci, ekonomické jistoty, sociální postavení, jistoty.“

### 18.1.3 Jakou známku si dáte za zdravý životní styl?

**Otec Míši:** „Asi za 3.“

**Matka Míši:** „Dnes tak za 2, sportuji, nekouřím, snažím se redukovat váhu a být optimistická. Dříve by to bylo za 4, kouřila jsem ještě před 5 lety a nesportovala jsem.“

**Matka Hanky:** „Asi za 2. Nekouřím, neopíjím se, přiměřeně se hýbu a snažím se být optimistka a jezdíme pravidelně na dovolenou.“

**Matka Alenky:** „Asi za 1. Nekouřím, nikdy jsem nekouřila. Neopíjím se, přiměřeně se hýbu v práci. Snažím se zdravě jíst, neprostydnout. Chodím včas spát. Pouze na dovolenou nejezdím.“

**Otec Alenky:** „Dnes tak za 3, sportuji občas, kouřím, potřeboval bych zhubnout.“

**Otec a matka Aničky:** „Dáme si oba nyní za 2, ale nebylo to tak vždy. Upřednostňovali jsme plnění povinností a na své zdraví, odpočinek a obnovu sil jsme si neudělali čas. Nyní jsme už nemocní, začali jsme pozdě ale přece. Ono to, šest dnů pracuj a sedmý den odpočívej, má smysl. Také přikázání „Pomni abys den sváteční světil.“ nás nabádá ke zklidnění. V kostele to člověka přímo nutí se zamyslet. My tam vždy nabíráme psychické síly, odcházíme povzbuzeni.“

#### • Komentář :

Z odpovědí nám vyplývá, že všichni rodiče si nyní uvědomují důležitost rovnováhy mezi aktivitou a odpočinkem, dodržování správného životního stylu, udržování přátelství a dostatek humoru a také získání dostatečné sociální opory, aby si udrželi zdraví.

### 18.1.4 Jakou máte povahu?

**Otec Míši:** „Jsem spíše klidnějšího založení.“

**Matka Míši:** „Jsem trochu nervák, snažím se vše stihnout a dělat vše pořádně, to většinou nejde. Jinak to posoudit neumím. Snažím se být optimista.“

**Matka Hanky:** „Jsem spíše extrovert a snažím se dělat vše přesně.“

**Matka Alenky:** „Jsem spíše introvert a snažím se dělat vše přesně.“

**Otec Alenky:** „Jsem extrovert a beru vše spíš v klidu. Snažím se být optimista.“

**Otec Aničky:** „Jsem spíše extrovert a trochu výbušnější, hned se rozčílím. Snažím se vše mít v pořádku a vše stihnout. Snažím se být optimista.“

**Matka Aničky:** „Mám klidnější povahu, ale také se snažím vše udělat pořádně. Byla jsem optimista, ale nyní s tou depresí bojuji a snažím být optimista také.“

• **Komentář:**

Sebehodnocení člověka sice není objektivní, ale nějakou výpovědní hodnotu má. V souboru rodičů jsou zastoupeny všechny typy temperamentu, přesto všechny spojuje optimismus, na který dávají důraz i v jiných částech rozhovoru. Další rys, který je spojuje, je snaha problém vyřešit a bojovat.

### 18.1.5 Jak řešíte problémy? Drtí vás souběh problémů?

**Otec Míši:** „Snažím se vše řešit klidně, ale vytrvale. Problém beru jako výzvu. Opravdu v práci, když jsem měl problémy, tak jsem se odreagoval od Míšovy nemoci.“

**Matka Míši:** „Bojuji říkám si, že musím. Těžko se vyrovnávám s prohrou. Mě to spíš drtí.“

**Matka Hanky:** „Snažím se vše vybojovat, problém beru jako výzvu, ale dokážu se i přizpůsobit. Jsem nějak za ty roky naučená to zvládat.“

**Matka Alenky:** „Snažím se vše vybojovat, problém beru jako hozenou rukavici. To je pak těžké, když se to nakumuluje. My máme plus, že druhá babička je čerstvě v důchodu a hodně pomáhá.“

**Otec Alenky:** „Snažím se být flexibilní, případně změnit myšlení a problém vyřešit. Nedrtí mě to, nějak se to snažím vyřešit.“

**Otec Aničky:** „Bojuji, ale dokážu se i přizpůsobit.“

**Matka Aničky:** „Také bojuji. Nás ty povinnosti spíše drtí.“

### **18.1.6 Jaká je u vás doma většinou atmosféra?**

**Otec Míši:** „*Dělná, ale snažíme se, aby nebyl zbytečný zmatek a byl klid, to také toho člověk více udělá.*“

**Matka Míši:** „*Doufám, že převážně vlídná, klidná. Sebekriticky musím přiznat, že dusno většinou dělám já, když není vše, jak si představuji.*“

**Matka Hanky:** „*Většinou pozitivní.*“

**Matka Alenky:** „*Většinou normální.*“

**Otec Alenky:** „*Doufám, že převážně přívětivá, klidná.*“

**Otec a Matka Aničky:** „*Nyní již klidná, někdy až moc. Žijeme již sami.*“

### **18.1.7 Jste nyní spokojený/á?**

**Otec Míši:** „*Ne, jsem smířený.*“

**Matka Míši:** „*Ano, Míša se zlepšuje.*“

**Matka Hanky:** „*Ale jo, chtěla bych být jenom mladší, zdravá a mít nějaké peníze.*“

**Matka Alenky:** „*V zásadě jsem.*“

**Otec Alenky:** „*Tak úplně ne.*“

**Otec a matka Aničky:** „*Ano.*“

### **18.1.8 Jak nemoc dítěte ovlivnila váš život a život vaší rodiny?**

**Otec Míši:** „*Zásadně, tak na 80%.*“

**Matka Míši:** „*Můj na 90%, rodiny na 80%.*“

**Matka Hanky:** „*Zásadně, na 100%.*“

**Matka Alenky:** „*Zásadně na 80% -90%.*“

**Otec Alenky:** „*Můj na 100%, rodiny na 100%.*“

**Matka Aničky:** „*40%.*“

**Otec Aničky:** „*30%, Rodina: 40%.*“

- **Komentář:**

Většině rodičům postižení dítěte změnilo zásadně život, všichni však i přes rozdílnost povah s osudem vytrvale bojují a snaží si udržet pozitivní myšlení. To se projevovalo i při samotném rozhovoru, neboť všichni rodiče byli přátelští a optimističtí.

I když jsme většinou hovořili o jejich neradostných zážitcích, tak nálada byla převážně veselá. Je to vidět i na některých odpovědích, ke kterým rodiče přistupovali s určitou nadsázkou a humorem.

### **18.1.9 Které faktory vám komplikovaly zvládnání problémů?**

**Otec Míši:** „*Úřední šiml, nemají vlastní zkušenost, rozhodují nekompetentně. Občas odmítavý postoj k Míšovi ze strany škol.*“

**Matka Míši:** „*Já sama, někteří učitelé, ze začátku to zásadně zkomplikovali lékaři a trochu smůla v podobě květnových svátků a dále také občas úřady při vyřizování žádostí.*“

**Matka Hanky:** „*Byla jsem na vše sama, nemohla jsem jít do práce, nemohla jsem si odpočinout. Nedostatek peněz a času. Negativa ze strany školy. Občas nepochopení ze strany úřadů.*“

**Matka Alenky:** „*Nedostatek peněz. Neznalost předpisů, nečitelnost mechaniky poskytování příspěvků. Hodně administrativy se žádostmi o příspěvky, nemít známé, tak jsem se s tím nepoprala. Naše neznalost v péči o Alenku. To, co jsme se museli naučit nového, jak se starat o to nemocné malé dítě. Jak na něj vůbec šáhnout, jak ho krmit. Instruovali nás v nemocnici výborně. Bylo těžké to všechno vstřebat a naučit se to. Ten Vojta, to je poměrně složité cvičení. Čas, jeho věčný nedostatek. Únava, byly okamžiky, kdy jsem spala nespala. Stále jsem jí hlídala, jak dýchá. I když ona začala poměrně brzy spát v noci.*“

**Otec Alenky:** „Neznalost a nezkušenost. Nikdo nám neztěžoval situaci.“

**Otec a matka Aničky:** „Hlavně zhoršení zdravotního stavu Aničky, ale i nemoci dalších členů rodiny. Např. mé operace, synovy zápalý plic., špatné lidské vztahy, výchovné problémy s ostatními dětmi.“

#### 18.1.10 Které faktory vám usnadnily zvládání problémů?

**Otec Míši:** „Pomoc druhých, rodina, přátelé, zdravotníci, léčitelé a Ten nahoře.“

**Matka Míši:** „Muž, rodina, lázně, RHB, psychologové ve spec. ústavu, někteří učitelé, přátelé.“

**Matka Hanky:** „Pomoc druhých, přátelé, zdravotníci, ale většinou jsem na vše byla sama. Nejvíce nám pomáhal ten Pája, svobodný švagr mé sestry. Když byly peníze, tak mi zásadním způsobem pomáhaly. Mohla bych koupit Hance nový počítač a nemusela bych se stresovat na sociálce. Mohla bych jet na dovolenou a zaplatit si chatičku a nebýt ve stanu. Zaplatit si někoho na hlídání, nebo si dopřát něco jiného. Jak jsme jezdily pořád pod stan, tak Hanka ve školce neuměla jíst příborem a odpověděla paní učitelce, že z ešusu se špatně jí příborem. Bylo by bývalo dobré, mít někoho spolehlivého, kdo by mi pomohl, babička, kdyby byla.“

**Matka Alenky:** „Rodina, lékaři, zdravotníci, Centrum rané péče, kantoři a všichni ve škole, psychologové ve škole a konzultace s nimi, babičky, přátelé kteří nás podrželi, známí, stačí i když si máte s kým popovídat.

*Pomůcky, rehabilitace, léky, mléko, které jsme dostávali, bez toho by to vůbec nešlo.“*

**Otec Alenky:** „Centrum rané péče, to k nám docházeli a ukazovali nám, jak cvičit ty zbytky zraku. Doporučovali pomůcky a hračky, některé nám také půjčovali. To nám hodně pomohlo. Pomoc druhých.“

**Otec a matka Aničky:** „To, že jsme byli na to dva, víra, stejné názory, děti, příbuzní, dobré lidské vztahy, zdravotníci, RHB, přátelé, ústav, jedním slovem pomoc.“

- **Komentář:**

Odpovědi na tyto otázky korespondují s vyhodnocením doplňkových otázek ke krizové křivce, kde je také zdůrazněná velká důležitost sociální opory a rozdílné zkušenosti se sociálním systémem, podle toho s jakými úředníky se kdo setkal.

### **18.1.11 Jaké nemoci se vyskytují u vás v rodině?**

**Otec Míši:** „*Mrtvice, hypertenze, obezita, rakovina.*“

**Matka Míši:** „*Obezita, mozková mrtvice, infarkt, cukrovka.*“

**Matka Hanky:** „*Obezita, rakovina.*“

**Matka Alenky:** „*Mozková mrtvice, hypertenze, obezita, rakovina.*“

**Otec Alenky:** „*Obezita, hypertenze.*“

**Otec Aničky:** „*Mozková mrtvice, infarkt, hypertenze, cukrovka.*“

**Matka Aničky:** „*Mozková mrtvice, epilepsie, rakovina, nemoci srdce asi vada, žal. vředy.*“

- **Komentář:**

Všichni rodiče mají ve své rodinné anamnéze nějakou civilizační chorobu, kterou může spouštět, či zhoršovat stres.

### **18.1.12 Čeho se bojíte?**

**Otec Míši:** „*Nemoci.*“

**Matka Míši:** „*Že mi odejdou kolena a nervy.*“

**Matka Hanky:** „*Že nebude mít důstojný život.*“

**Matka Alenky:** „*V první řadě nemoci, rozbití vztahů, zhoršené ekonomické situace.*“

**Otec Alenky:** „*Tý dnešní společnosti, toho násilí na bezbranných. Přepadnou slepce. Auta, to si vůbec neumím představit, že Alenka přežde někdy silnici.*“

**Otec a matka Aničky:** „Špatných konců, trápení, že nesplníme Boží vůli.“

### 18.1.13 Co bylo nejtěžší?

**Otec Míši:** „Udržet si naději a zdravý rozum, nehádat se se ženou pro hlouposti, neposlouchat uštěpačné poznámky, že jsme žebráci a že chceme na nemoci dítěte zbohatnout.“

**Matka Míši:** „Překonávat beznaděj v sobě. Používat zdravý rozum. Vytrvat.“

**Matka Hanky:** „Uvěřit, že může samostatně fungovat, že to není bezvýchodná situace, sice nevidí, ale je vzdělavatelná.“

**Matka Alenky:** „Já nevím, myslím si, najít správnou míru mezi tím co člověk může zvládnout a cíli, které chce dosáhnout. Nejtěžší j udržet dlouhodobě rovnováhu, aby člověk přežil, aby si uchoval zdraví a psychiku, najít si zábavu a ne na úkor něčeho jiného, aby nezanedbal to co nemá. Všechno se nedá stihnout. Pro to dítě je nejdůležitější, aby člověk fungoval co nejdéle, aby najednou nezkolaboval. Důležitá je koordinace.“

**Otec Alenky:** „Smířit se s tím, že se nikdy nevidíme. Že nikdy neuvidí věci, které se líbí mně.“

**Otec Aničky + matka Aničky:** „Vytrvat v dobrém, zvládnout deprese.“

### 18.1.14 V čem jste čerpal/a naději?

**Otec Míši:** „Ve všem, v každém malém zlepšení, v každé podpoře, v přírodě, v Bohu, v sobě.“

**Matka Míši:** „V každém malém zlepšení, v každé podpoře u zdravotníků, u léčitelů, v každém vlídném slově, v přírodě v sobě.“

**Matka Hanky:** „Ve vizi Hančiny možné samostatnosti.“

**Matka Alenky:** „Asi hlavně v sobě a v lidech, že věřím, že všichni mají tu sílu jít dál.“

**Otec Alenky:** „V pokroku medicíny. Doufám v možnost operativního řešení v budoucnosti.“

**Otec Aničky + matka Aničky:** „V bohu, v modlitbě, na mši svaté, v sobě navzájem, v pomoci a podpoře ostatních, v každém pokroku a radosti z Aničky, v tom jak se kluci hezky chovali k Aničce, měli se rádi, ona cítila lásku. V každé maličkosti, v přírodě, v dobrých mezilidských vztazích, v projevené účasti.“

#### 18.1.15 Čeho si vážíte?

**Otec Míši:** „Zdraví.“

**Matka Míši:** „Zdraví.“

**Matka Hanky:** „Moudrosti.“

**Matka Alenky:** „Zdraví, optimismu, všech pozitivních vztahů.“

**Otec Alenky:** „Zdraví, manželky, jak to bere.“

**Otec Aničky + matka Aničky:** „Zdraví, dobrých lidských vztahů. Měli bychom si vážit všeho, co nám Bůh dává a děkovat za to.“

#### • Komentář:

Odpovědi nám potvrdily důležitost zdraví, naděje, víry v Boha a dobrých mezilidských vztahů pro život člověka.

#### 18.1.16 Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

**Otec Míši:** „Zodpovědnost a tolerance.“

**Matka Míši:** „To nevím, tolerance. My už jsme byli starší, já jsem zůstala bez problémů doma a neměla jsem dojem, že mně utíká život. Což v mladším věku může být problém a vyvolávat konflikty. Manžel děti miluje, zodpovědně vydělával peníze a v období pobytů v nemocnici a lázních se vzorně staral o starší dceru. Jenom nám trochu uteklo plynulé vzdělání dcery, neboť v období její volby povolání jsme měli plnou hlavu Míšova nádoru a léčby. Měla to složitější, nejdříve se vyučila a teprve potom si dodělala maturitu.“



**Matka Hanky:** „*Rozum.*“

**Matka Alenky:** „*Tolerance, rozum. Nejednat rychle, nedělat ukvapené závěry. Postižené dítě je velká zátěž, ale člověk se s tím musí naučit zacházet.*“

**Otec Alenky:** „*Tolerance, nesobeckost, empatie.*“

**Otec a matka Aničky:** „*Víra, umění přijmout kříž, tolerantnost, trpělivost, nadhled, citlivost a empatie. Dětská lékařská by měla manžele s vážně nemocným dítětem směřovat k psychologovi v manželské poradně.*“

• **Komentář:**

Z odpovědí vyplývá, že důležitá vlastnost pro zachování manželství v zátěžových situacích je tolerance. Za zamyšlení také stojí preventivní návštěva rodičů u psychologa v manželské poradně, neboť to se v rozhovorech objevilo opakovaně. A životní zkušenost matky Hanky s osamocenou péčí o postižené dítě tomu také nahrává.

Matka Hanky: „*Kdybych věděla, že budeme třít bídu s nouzí, tak bych určitě neodešla ze vztahu. Museli bychom se nějak domluvit.*“

## **18.2 Přehled odpovědí na otázky vztahující se k péči o postižené dítě**

**Proč je váš psychický stav v této úrovni?**

**Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace? Obohatilo vás to?**

**Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovateli zainteresován citově? Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení?**

**Není jednodušší a zdravější zachovat, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?**

**Co byste ve svém řešení problémů změnil?**

**Jaké byste dal/a rady pro ty, co stojí na začátku.**

### **18.2.1 Proč je váš psychický stav v této úrovni?**

**Otec Míši:** „Mám opodstatněnou naději na zlepšení, ale také cítím určitou hrozbu po těch zkušenostech.“

**Matka Míši:** „Máme stále velkou naději na zlepšení a snažím se být optimistka.“

**Matka Hanky:** „Je to asi mým založením, jsem optimistka. Mohla bych být ufnukaná a ukřivděná, ale to nejsem. Hanka se také dobře vyvíjí a je nyní v pohodě, má dobré studijní výsledky.“

**Matka Alenky:** „Protože na tom cílevědomě pracuji. Vždycky jsem se snažila to nezanedbat.“

**Otec Alenky:** „Protože její stav je stabilní, je vzdělavatelná i v sebeobslužnosti a jsem od přírody optimista a „první řekla táta“. Ono se to prý snadněji říká než máma.“

**Matka Aničky:** „Věříme, že Anička je v nebi. Když já nejsem v depresi, cítíme se relativně dobře. Děti jsou v pořádku. Bude jaro, začneme pracovat na zahradě.“

**Otec Aničky:** „Důvěřujeme v Boha. Co Bůh činí, dobře činí. Je období klidu.“

### **18.2.2 Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace? Obohatilo vás to?**

**Otec Míši:** „Ne, ale možná by nebyl Míša, tak šťastná nátura.“

**Matka Míši:** „Ano, člověk si seřadí hodnotový systém a váží si klidu.“

**Matka Hanky: a)** „Ano, určitě, získala jsem nadhled na život. Změnily se mi hodnoty.“

**b)** „Ano. Dovedu oddělit důležité od nedůležitého. Možná by to člověka naučil život stejně, ale bylo to určitě rychlejší. Vážím si víc toho, že mám 2 hodiny klidu a mohu si sednout a vypít kávu a nemusím být ve střehu.“

**Matka Alenky:** a) „Velmi málo, ale přece jenom člověk přehodnotí svůj hodnotový systém a vezme si z toho poučení.“ b) „Až takhle bych to nespecifikoval.“

**Otec Alenky:** a) „Určitě se zkvalitní hodnotový žebříček.“ b) „Ano, mě to obohacuje pořád.“

**Otec a matka Aničky:** a) „Ano, člověk přehodnotí pořadí hodnot. My jsme lépe zvládali i problémy s kluky.“ b) „Ano.“

- **Komentář:**

Většina rodičů vidí jako kladný přínos těžké životní situace změnu životních hodnot.

### **18.2.3 Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově? Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení ?**

**Otec Míši:** a) „Lze se životním optimismem, fyzickými dispozicemi a lidmi, kteří vám pomohou, když je potřeba, aby jste mohli nabrat síly.“ b) „Ano.“

**Matka Míši:** a) „Musí!“ b) „Nevím , spíše Ano.“

**Matka Hanky:** a) „Ano, ale člověk musí mít předpoklady v sobě, musí mít vůli. Někdo také nepřezíje, nevyrovná se s tím, ale to jsem už říkala o té mamince, která spáchala sebevraždu i se slepým miminkem.“ b) „Ano.“

**Matka Alenky:** a) „Já si myslím, že lze, ale to se musí člověk snažit.“ b) „Ano.“

**Otec Alenky:** a) „Ano, když přestanu kouřit.“ b) „Nevím, asi ano.“

**Otec a matka Aničky:** a) „Podle závažnosti postižení, podle doby jak dlouho se pečuje. Jestli se člověk může s někým vystřídat a odpočinout si, vyspat se. Musí být pomoc, jinak člověk padne.“ b) „Ano.“

### **18.2.4 Není jednodušší a zdraví záchovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?**

**Otec Míši:** „Není, hlodalo by vás svědomí, je to ale pohodlnější zbavit se zodpovědnosti.“

**Matka Míši:** „Není, každý normální člověk nebude šťastný, bude si to vyčítat.“

**Matka Hanky:** „Pro mne není. To bych zešílela, nebyla by jako moje. Nebylo by to lepší, bylo by to martýrium. Mám známou, která dala dítě do ústavu, protože bylo větší a agresivní a už ho nezvládali. Vybírali ústav, jezdili od ústavu k ústavu. Nic špatného neudělali, neměli jiné východisko a přesto to špatně nese.“

**Matka Alenky:** „Strašně bych to nechtěla, ale mohou být situace, kdy to jinak nejde. Dovedu si je představit.“

**Otec Alenky:** „To si vůbec neumím představit. Ale asi záleží na míře postižení. Když je nehybný, nekomunikuje, neví normálně, tak je to těžké. To opravdu nevím, jestli přes veškerou lásku bych to zvládl, hlavně když to nemá žádný vývoj, žádné zlepšení.“

**Otec a matka Aničky:** „Podle toho jak to člověk bere. Když se chce toho dítěte zbavit, a odloží ho tam, tak ano. Když, ale chce tomu dítěti pomoci, aby mělo více podnětů a mohlo se lépe ve společnosti rozvíjet, tak ne. To časté přejíždění a transporty dítěte do ústavu a zpět člověka uondají. Nejlepší asi je takový školkový systém a mít možnost získat asistenta. Nyní to jde. Za nás to nebylo.“

#### • **Komentář:**

Všichni rodiče odpověděli, že člověk může zemřít z přetížení při péči o nemocného. Odpověď na otázku, zda může přežít, byla ano, ale za podmínek, když o sebe pečuje a když má vůli. Otázka o umístění do ústavu se pokládala velmi těžko. Odpovědi nejsou jednotné. Pro vývoj dítěte jsou důležití i jiní lidé než pouze rodiče a rodiče zase potřebují čas na odpočinek. Získali jsem také názor vychovatelky z ústavu pro mentálně postižené. Ta říkala, že lidé, kteří jsou až v dospělosti umísťováni do ústavů a v dětství byli většinou doma, tak se hůře přizpůsobují řádu v ústavu a pobyt špatně nesou. Pravděpodobně záleží opravdu na úmyslu, jestli se rodič dítěte chce zbavit, nebo jestli ho chce rozvíjet, jak říkali rodiče Aničky.

### 18.2.5 Co byste ve svém řešení problémů změnil/a?

**Otec Míši:** „Nic. Víc cvičit už nešlo, Míša plakal a křičel bolestí. Kdyby to šlo, tak bych víc tlačil na lékaře, aby nedošlo k prodlení na začátku nemoci.“

**Matka Míši:** „Intenzivněji bych s Míšou rehabilitovala a nekouřila, dříve bych začala sportovat a chodit do práce.“

**Matka Hanky:** „Kdybych věděla, že budeme třít bídu s nouzí, tak bych určitě neodešla ze vztahu. Museli bychom se nějak domluvit. Šla bych dříve do práce, musela bych mít ale někoho, kdo by mi pomohl, někoho spolehlivého. Taková babička by byla nejlepší. Vzhledem k Hance bych byla víc trpělivá, nebyla bych tak kritická, více bych jí povzbuzovala. Obecně, ale to neovlivním, by byla dobrá větší finanční pomoc od státu či otce. Je také dobrá tzv. úlevná péče, když je člověk pořád kolem toho dítěte, tak si musí odpočinout. Já jsem vždy večer, když Hanka usnula, jenom seděla a koukala do zdi nebo z okna, nebyla jsem schopna ani mluvit, bolely mě úplně čelisti s toho celodenního mluvení. Vystřídání je potřeba pro samotný odpočinek, aby se člověk nezhroutil ale také pro samotný vztah s dítětem. Dítě má změnu, potřebuje také jiné úhly pohledu a lépe se potom rozvíjí. Člověk také obnoví psychické síly, a při té výchově „ho tak snadno nezabije.“ Člověk získá odstup a není tak křečovitý. Faktická, fyzická pomoc je velmi důležitá. Hanka nepotřebovala v 6ti letech přebalovat, ale jsou děti, které to potřebují. 24 hodin kolem dítěte, to je náročné. Je potřeba se vyspat, odpočinout, aby člověk mohl vůbec fungovat dál. To by měl pomoci stát.“

**Matka Alenky:** „Nešla bych na amiocentézu, přestala bych chodit dřív do práce, a vykašlala bych se na ostatní problémy. Nesnažili bychom se tak úporně o integraci, nevkládali bychom do toho takové naděje. Snažila bych se víc najít něco z her, co by pro Alenku bylo pochopitelné, jak bych se jí mohla více přiblížit. Kdybych čas mohla vrátit, tak bych také lépe komunikovala s mužem, i o ekonomické stránce. Já jsem měla docela benevolentní přístup.“

**Otec Alenky:** „Dříve bychom začali řešit pleny. Když byla malá, tak nám říkali, že nemá sedět na nočníku, protože má slabá záda. V pěti to nebylo neřešitelné, to nechtěla. Plena jí slouží jako záchod. Včera seděla na nočníku tři hodiny, už jí nenesly ani nožičky, nemohla vstát. Třikrát se za tu dobu vykakala. Nakonec to dokázala. Potřebovali jsme moč k lékaři. Na škole v přírodě to chodila na záchod, ale přijela domů a vrátilo se to zpět. U mých rodičů byla v noci asi jen dvakrát, kvůli plenám. Moje maminka říká, že jsme jí měli dát i přes zadek nebo polít studenou vodou. Ale s tím já nesouhlasím, když nevidí, tak ani neví, odkud jí ten pohlavěk přilétne, to bych nemohl. Jinak bych řešil své zaměstnání.“

**Matka Aničky:** „Víc se věnovat klukům. Snažila bych se obecně o lepší komunikaci.“

**Otec Aničky :** „Snažil bych se být trpělivější. Hledal bych lepší práci. Dohlédl bych, aby žena více odpočívala, spala. Hledali bychom lepší ústav, kde by se Aničce lépe věnovali, například u sestřiček. Nebo bychom jí do ústavu nedávali a hledali jinou formu pomoci například školku nebo nějaké hlídání, kde by mohla více komunikovat s druhými lidmi ne jenom s námi.“

• **Komentář:**

Z odpovědí vycházejí změny vzhledem k sobě – svému zdraví, vzhledem k postiženému dítěti a vzhledem k ostatním.

**Změny vzhledem k sobě:** zdravě žít, nekouřit, sportovat, více odpočívat, spát, dříve jít do práce na zkrácený úvazek, najít lepší práci.

**Změny vzhledem k post. dítěti:** více trpělivosti a pochopení, méně kritiky, více pomocníků – více vjemů- lepší vývoj, lepší ústav, časnější řešení problémů, více rehabilitace.

**Změny vzhledem k ostatním:** obecně lepší komunikace, ale i s partnerem, více se věnovat druhým dětem, udržet vztah s partnerem, dohlížet, aby více pečující partner odpočíval, najít více pomocníků.

### 18.2.6 Jaké byste dal/a rady pro ty, co stojí na začátku?

**Otec Míši:** „Obrnit se trpělivostí, zachovat si radost a optimismus, naučit se žít s tím problémem. Musí počítat s tím, že jejich dítě nebude všude vítané, ale musí vydržet bojovat, neztratit naději a věřit ve zlepšení. Uvědomit si, že to dítě za to nemůže a proto všechno vydržet, umět si odpočinout a nabrat nové síly. Rozhodně nesmí dávat dítěti najevo, že je postižené víc než je potřeba. Je nutné k němu zachovávat úctu, ale to neznamená, že mu neřeknu, že je hloupé, když dělá hlouposti. Aby vydrželi spolu, ve dvou se to lépe táhne. Při problémech ať se poradí i s psychologem.“

**Matka Míši:** „Nevzdávat se, nedávat hned dítě do zvláštní školy, dát mu čas a být trpělivý, ať říká každý jakkoliv pesimistické prognózy, nechat si udělat více psychol. posudků během času a od více odborníků. Snažit se získávat, co nejvíce informací o tom co usnadní péči a život, a na co je nárok. My jsme třeba nevěděli, že můžeme dostat velký kočár a vozili jsme Míšu ve vozíku, který byl neskladný do auta. Hodně jsem se s ním nadřela. Nejlepší je narazit na sociálního pracovníka, který upřímně poradí na co všechno je nárok a pomůže to vyřídit. Ale

*tak to bohužel nefunguje, i když by mělo. Soc. pracovníci jsou bohužel tlačeni minimalizovat náklady systému. Informace lze také získat od zkušenějších rodičů s postiženým dítětem např. v lázních, ve škole, v nemocnici atd. chce to být komunikativní a nestydět se. Také více pečovat o sebe, odpočívat, pěstovat si zájmy a relaxovat.“*

**Matka Hanky:** *„Něco si přečíst o problematice, hledat informace u odborníků, ale i v rodičovských organizacích. Vidět východisko, nejlépe starší dítě. Přijmout to, co nejdříve, nevěřit v zázrak. Pracovat s tím, co je. Myslet i na sebe, odpočívat. Jít dříve do zaměstnání.*

*Nepropadat trudomyslnosti, nevzdávat to, nemyslet, že to je katastrofa, neházet flintu do žita.“*

**Matka Alenky:** *„Vydržet, nenechat se zlomit, snažit se o tom co nejvíc mluvit, co nejvíc to řešit, čím víc o tom člověk mluví, tím dřív se z toho dostane. Tím dřív se smíří. To je asi důležitá rada. Být co nejvíc mezi lidmi, vyvarovat se izolace, snažit získat informace a poučení o problematice. Nechat si také na druhou stranu nějaký oddech, relaxovat, pohybovat se, žít zdravě. Naprosto se vyhnout návykovým látkám. Snažit se rychle si přehodnotit cíle, aby ty výsledky mohly být optimistické. Já jsem si ještě před těhotenstvím myslela, že budu závodit, tak to jsem opravdu přehodnotila. Já bych to asi přežila, ale okolí by to neslo těžce. Rozhodně se nesmí bát, si dát oddech. Nestydět se za to, že potřebuji vypadnout, že se chci radovat, ale naopak se o to snažit, pak člověk pečuje lépe. Nemít výčitky svědomí, že když odpočívám, relaxuji, nebo něco pro sebe dělám tak něco zanedbávám.“*

**Otec Alenky:** *„Určitě mít na to optimistický náhled, nepropadat panice, získávat informace o všech možných pomocích, odborných, finančních. Upnout se ke společnému cíli a mít víru v dobrý výsledek.“*

**Otec a matka Aničky:** *„Nevzdávat se, nespoléhat jen na své síly. Vyhledat pomoc. Zapojit více do péče ostatní členy i širší rodiny, děti a přátele, aby se tím vychovávali, dobrý skutek nikomu neublíží. Vytvořit si společenství. Komunikovat, nebýt uzavřený. Vyhledávat nové informace o problému. Nedělat závěry, že to je beznadějně. Důvěřovat ve vůli Boží, že co Bůh činí, dobře činí. Přesvědčili jsme se o tom mnohokrát. Také více pečovat o sebe, odpočívat, pěstovat si zájmy a relaxovat. Snažit se o zdravý životní styl, nepoškozovat si zdraví.“*

- **Komentář:**

Rady od rodičů jsou vyčerpávající a směřují k tomu, aby byl dítěti zajištěn co nejlepší vývoj a rodiče o něj dokázali co nejdéle pečovat při zachovaném zdraví. Můžeme je opět rozdělit do několika skupin jako u předcházející otázky o změnách. Některé změny a rady se překrývají.

Rady vzhledem k sobě, ke svému zdraví. Rady vzhledem k dítěti. Rady vzhledem k ostatním.

**Rady vzhledem k sobě, ke svému zdraví:**

Přehodnoťte cíle, aby výsledky mohly být optimistické, nepropadejte panice, nemyslete si, že to je katastrofa, nenechte se zlomit, mějte víru v dobrý výsledek. Zachovejte si radost a optimismus, naučte se žít s tím problémem. Nespolehejte jen na své síly, vyhledejte dostatek pomocníků, zapojte i širší rodinu, přátele, dobrý skutek nikomu neublíží, důvěřujte Bohu. Pečujte o své zdraví včas, dostatečně odpočívejte, spěte, relaxujte, cvičte, pěstujte zájmy. Běžte do zaměstnání na částečný úvazek, i když výplatu dáte za hlídání, odvedete myšlenky od problému, získáte sebevědomí a odpočinete si psychicky. Snažte se o zdravý životní styl, nepoškozujte si zdraví. Nemějte výčitky, nestyďte se, když odpočíváte a děláte něco pro sebe, pak se vám i lépe pečuje.

**Rady vzhledem k dítěti:**

Počítejte s tím, že dítě nebude všude vítané, uvědomte si, že dítě za to nemůže, zachovávejte k němu úctu, nedávejte mu najevo, že je postižené, víc než je třeba. Získejte více informací od odborníků, zkušenějších rodičů, v organizacích o všech možnostech pomoci. Vidíte východisko a naději - nejlépe starší dítě. Přijměte to. Nevěřte v zázrak, pracujte s tím, co je, ale nedělejte závěry, že to je beznadějně. Při péči o dítě zapojte, co nejvíce pomocníků, dítě má více vjemů, je pozornější, více se naučí. Nedávejte dítě hned do zvláštní školy, nechte si vypracovat více psych. posudků, dejte mu šanci a čas. Využijte období, kdy dítě chce spolupracovat s dospělým, k radostné spolupráci, hodně chvalte, povzbuzujte, povídejte si s ním. Neupřednostňujte učení před sebeobsluhou, sportem a zájmy. Využijte ve škole možnosti individuálního plánu. Nenechte uhonit sebe ani dítě i za cenu propadnutí. Využívejte hodně možnosti doučování, ať nejste ten zlý vy, že po dítěti pořád něco chcete.



### **Rady vzhledem k okolí:**

Nebuďte v izolaci, buďte mezi lidmi, co nejvíce komunikujte hlavně se svým partnerem, neodcházejte ze vztahu, v případě potřeby navštivte i psychologa, mluvejte o problému, neuzavírejte se do sebe. Věnujte se i ostatním dětem, zapojte je do péče. Vyhledávejte společenství. Zjistěte si na co máte nárok a při vyřizování neztrácejte nervy, berte to jako sportovní utkání, nepřipusťte abyste si připadali jako žebráci. Vybírejte si kvalitní soc. zařízení a školy a pedagogy, kteří jsou vlídní na vás i vaše dítě. Je - li to nevyhnutelné, tak pro získání zájmu a vlídnosti pro dítě použijte metody sponzorských darů, po přechodnou dobu to funguje, ale dlouhodobě ne, to opravdu musíte najít hodné profesionály. Informace získávejte všude, u lékařů, soc. pracovníků, pedagogů, u ostatních rodičů, nebo v organizacích, které sdružují nemocné a postižené.

## 19. SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

### 19.1 Souhrn hodnocení krizových křivek (KK) v bodech

1. Všechny KK (krizové křivky) psychického stavu ze zkoumaného souboru rodičů jsou křivky o množství víry a naděje v dobrý konec, které si rodiče dokázali zachovat.
2. Průběh KK manželského páru je velmi podobný.
3. (Fungující)manželství působí jako „ochranný polštář“ – všechny vypracované KK manželských párů nemají takové výchyly do plusu nebo do mínusu jako KK svobodné matky, která vychovává dceru sama a její KK kopíruje dobrý nebo špatný psychický a fyzický stav dcery.
4. Je rozdíl v začátku KK u rodičů, kdy jde o jednoznačné sdělení zprávy, že dítě je v ohrožení života, nebo že je bezpochyby těžce postižené. KK padá na hodnoty -4,5. Rodiče Aničky, kteří dostávali zprávu o těžkém postižení (ne možné smrti) postupně a také rozporuplně, měli hodnoty pouze -3.
5. Ve všech KK vliv dlouhodobé přímé fyzické péče o postižené vlastní dítě působí negativně nebo stagnací na vývoj KK psychického stavu aktivněji pečujícího rodiče.
6. V krizové křivce matky Aničky vidíme vliv deprese a stálý boj s ní( podle lékařů, manžela i samotné matky Aničky vznikla na základě fyzického vyčerpání a nedostatku spánku).
7. Zaměstnání, jiná činnost, relaxace působí pozitivně na vývoj ve všech KK psychických stavů rodičů sledovaného souboru.
9. Dobrý vývoj dítěte ve všech oblastech působí pozitivně a špatný negativně na KK všech rodičů.
10. U všech rodičů velmi ovlivňuje KK psychického stavu pomoc poskytovaná profesionály.
11. Pomoc poskytovaná profesionálně, ale hlavně se zájmem a ochotně o postižené dítě i rodiče jednoznačně působí pozitivně na vývoj KK rodičů a profesionální pomoc poskytovaná odmítavě působí velmi negativně na KK rodičů.

## **Hodnocení životních zlomů**

- 1.** Většina životních zlomů rodičů ať negativních nebo pozitivních se váží k nemocnému dítěti.
- 2.** Stav postiženého dítěte ovlivňuje život rodičů nejvíce, i když mají více dětí a ty jsou zdravé. Problémy se zdravými dětmi byly uváděny pouze jednou jako negativní zlom. Byly to opravdu závažné problémy – drogy, alkohol, krádeže, vyloučení ze školy.
- 3.** Počet pozitivních a negativních zlomů je závislý na množství zátěže jak psychické tak fyzické. U pěti rodičů převažují pozitivní zlomy pouze u matek Hanky a Aničky převažují negativní. Matka Hanky se stará o dceru sama bez otce a matka Aničky se z našeho souboru rodičů fyzicky starala v průběhu života o nejvíce bezmocných osob.

## **19.2 Zkušenosti rodičů zkoumaného souboru se sociální oporou**

- 1.** Všichni rodiče ze zkoumaného souboru potvrdili, že bez pomoci by se neobešli.
- 2.** Naším výzkumem můžeme názorně prezentovat důležitost sociální opory, jejího pozitivního psychologického dopadu v pocitu jistoty, že člověk není na vše sám a také nutnost jejího dostatečného rozsahu ve fyzické pomoci při zajišťování i základní péče.
- 3.** Když jedna nebo druhá forma pomoci chybí, tak je to vždycky špatné. Obě formy opory se samozřejmě prolínají.
- 4.** Psychická opora pouze ve slovech přestává být pomocí, když nedojde na skutky v okamžiku, když je potřeba.
- 5.** Každé splnění nebo zklamání v očekávané nebo přislíbené pomoci s pozitivním ovlivněním vývoje postiženého dítěte je pro psychiku rodičů buď velmi pozitivní nebo velmi negativní faktor a nesplněná očekávaná pomoc uvrhá rodiče ještě do horšího psychologického stavu. Ve všech rozhovorech se s tím setkáme hlavně v období školní docházky dítěte.

### 19.3 Vývoj zdravotního stavu rodičů zkoumaného souboru

1. Psychický a fyzický zdravotní stav rodičů zkoumaného souboru se vyvíjel v závislosti na velikosti zátěže, na množství odpočinku a péče o sebe a velikosti a kvalitě sociální opory.

2. Všichni rodiče zkoumaného souboru, kromě jedné matky, která byla nemocná, se **na začátku** při zjištění, že dítě je vážně nemocné, cítili fyzicky lépe než nyní.

3. **V poločase** již všichni rodiče zkoumaného souboru uvádějí fyzické pocity - únavu a nevyspaní. Fyzické zdravotní obtíže popisuje pět rodičů. Bez fyzických zdrav. obtíží v tomto období byli pouze dva rodiče, kteří jsou také z našeho souboru nejmladší a nejkratší dobu pečují o svojí postiženou dceru.

4. **V současnosti** má fyzické obtíže již šest rodičů, kromě jedné matky, která se cítí dobře a zdravá.

5. Po psychické stránce se **nyní** šest rodičů zkoumaného souboru cítí lépe než **na začátku**, kromě jedné matky, která má deprese, a v průběhu sledovaného období r.1969 – r.2010 také prodělala nejvíce operací z celého zkoumaného souboru rodičů a také pečovala o nejvíce nemocných.

6. Psychický stav u všech rodičů se v čase vyvíjel podobně.

7. Emoce pozitivní a negativní se v průběhu střídaly.

**Na začátku** to byly emoce hlavně negativní.

**V poločase** se pocity negativní trochu zmenšily.

**Nyní** v současnosti rodiče více cítí pocity pozitivní. Pocity negativní jsou minimálně.

8. Trvalé psychické změny má pouze jedna matka, která od roku 1988 trpí depresemi.

9. Vše, co zlepšuje nebo zhoršuje psychický stav rodičů zkoumaného souboru se v jejich výpovědích opakuje, prolíná a doplňuje jako mozaika. Můžeme to rozdělit do více kategorií.

### **19.3.1 Faktory zlepšující psychický stav rodičů zkoumaného souboru**

1. Dobrý zdravotní stav dítěte a jeho zlepšování.
2. Vývoj dítěte a normalizace jeho stavu – úspěchy ve škole, možnost samostatného zařazení ve společnosti, radost dítěte.
3. Odpočinek, spánek.
4. Dobrý nebo zlepšený zdravotní stav ostatních členů rodiny.
5. Komunikace a dobré vztahy s ostatními – zdravotníky, kantory, ostatními členy rodiny, rodiči druhých nemocných dětí, přáteli.
6. Modlitba, víra v Boha.
7. Snížení psych. tlaku pomocí cigarety, kávy, pláčem, rozhovorem, plněním povinností, sháněním informací o podpůrné léčbě a její realizace.
8. Zaměstnání a pocit seberealizace a dostatku sebevědomí.
9. Relaxace prací na zahradě, sportem, jízdou na koni, pobytem mezi mladými lidmi, na dovolené.
10. Návštěva psychologa.

### **19.3.2 Faktory zhoršující psychický stav rodičů zkoumaného souboru**

1. Špatný zdravotní stav a utrpení postiženého dítěte, špatná prognóza a různé léčebné zákroky u postiženého dítěte.
2. Špatný vývoj dítěte, nemožnost normálního zařazení dítěte do společnosti, smutek dítěte, vyřazování dítěte z řad vrstevníků okolím.
3. Špatná komunikace s profesionály zdravotníky, sociálními pracovníky, kantory – očekávané verdikty, neochota, neznalost, nekompetentnost, tvrdost, odmítání.
4. Nemoci ostatních členů rodiny.

5. Problémy v zaměstnání – špatné vztahy, omezení pracovní činnosti na základě nezbytné péče o postižené dítě.
6. Málo času, hodně povinností – únava, nedostatek spánku.
7. Výchovné problémy s ostatními dětmi.
8. Finanční problémy.
9. Vlastní špatné svědomí – pocit viny.
10. Špatné vztahy a konflikty obecně.

#### **19.4 Vývoj psychického stavu rodičů zkoumaného souboru ovlivňuje:**

Na **začátku** nejvíce ovlivňuje psychiku rodičů zkoumaného souboru zdravotní stav dítěte, prognóza a jeho utrpení a komunikace se zdravotníky. U matek zkoumaného souboru to jsou i pocity viny.

Od „**poločasu**“ nejvíce ovlivňuje psychiku rodičů zkoumaného souboru vývoj dítěte a snaha o normalizaci jeho stavu, možnost zařazení dítěte do společnosti a komunikace s pedagogy. Zdravotní stav dítěte, jako takový, jde trochu do pozadí. Ostatní kategorie se také začínají více objevovat v poločase, neboť na začátku je rodič výhradně zaujat dítětem a jeho zdravím. U otců zkoumaného souboru to je omezení pracovní činnosti.

##### **19.4.1 Průběh péče o vlastní zdraví u rodičů zkoumaného souboru**

**1.** Vědomá péče o vlastní psychické i fyzické zdraví má u všech rodičů zkoumaného souboru podobný průběh.

Všichni rodiče zkoumaného souboru reagovali v oblasti péče o sebe na své zkušenosti.

V okamžiku, kdy poznali své limity a síly na základě únavy a vyčerpání začali o sebe pečovat (šest rodičů v poločase, jedna matka na začátku po porodu, kdy byla také vážně nemocná).

**2.** Na začátku šest rodičů zkoumaného souboru vědomě pro sebe nedělalo nic, nebo velmi málo, nepovažovali to za důležité, nebo si neudělali čas, neboť sledovali svůj prvořadý zájem a to bylo, co nejvíce pomoci dítěti.

3. Šest rodičů zkoumaného souboru postupně v průběhu let zjišťovalo, že aby mohli normálně žít a fungovat, tak musí pro sebe také něco dělat a většinou „v poločase“ začali také vědomě vyhledávat činnosti, které jim zlepšují jejich psychický a následně i fyzický stav. Všech šest rodičů zkoumaného souboru má nyní nějaké zdravotní potíže. Jedna matka zkoumaného souboru, která začala včas a v dostatečném rozsahu hned na začátku (po předčasném porodu postižené dcery, kdy také byla vážně nemocná) o sebe pečovat, nyní žádné zdravotní obtíže nemá.

4. Většina rodičů (šest) z našeho souboru si potřebu péče o sebe sama na základě svých zkušeností uvědomili pozdě, neboť již každý z nich má nějaké zdrav. obtíže.

5. Z výzkumu vychází, že včasná vědomá péče o své zdraví zabrání nebo oddálí vznik zdravotních obtíží u pečujícího rodiče.

6. Všichni rodiče ze zkoumaného souboru si nyní po svých zkušenostech uvědomují důležitost rovnováhy mezi aktivitou a odpočinkem, dodržování správného životního stylu, udržování přátelství a dostatek humoru a také získání dostatečné sociální opory, aby si udrželi zdraví.

#### **19.4.2 Činnosti, které rodičům ze zkoumaného souboru zlepšují psychický stav můžeme rozdělit do několika oblastí.**

**1. Aktivita zaměřená na zlepšení stavu dítěte** – péče o něj, získávání informací, odborníci, léčitelé.

**2. Aktivita zaměřená na relaxaci, odpočinek, seberealizaci s pocitem úspěchu a odvedení myšlenek od problému:** spánek, dovolená, hobby, koně, kulečnick, sport, cvičení, lázně, cigareta, kávička, přejídání se, tanec, kultura, zahrádka, práce kolem domu, zaměstnání, studium.

**3. Komunikace:** sám se sebou – zastavení se a zhodnocení situace, modlitba, víra v Boha, možnost svěřit se, spolupráce, získat radu, výměna informací a zkušeností, setkání s přáteli, nebýt v izolaci, jít mezi mladé do radostného prostředí.

**4. Aktivita zaměřená na prevenci nemocí:** žádné drogy a alkohol, zdravá strava, pitný režim, vitamíny, nekouřit, teplé prádlo – neprostydnout, preventivní prohlídky.

## **19.5 Zkoumané faktory, které rodiče také spojují**

1. V souboru rodičů jsou zastoupeny všechny typy temperamentu, přesto všechny spojuje chtění problém vyřešit a vytrvale bojovat s osudem a snaha si udržet pozitivní myšlení, optimismus a humor.
2. Všichni rodiče v našem výzkumu dávají velkou důležitost sociální opoře i té státní.
3. Všichni rodiče zkoumaného souboru mají ve své rodinné anamnéze nějakou civilizační chorobu, kterou může spouštět, či zhoršovat stres.
4. V odpovědích nám rodiče zkoumaného souboru potvrdili důležitost zdraví, naděje a dobrých mezilidských vztahů pro život člověka.
5. Jako důležitou vlastnost pro zachování manželství v zátěžových situacích rodiče zkoumaného souboru určili toleranci a někteří doporučovali také preventivní návštěvu rodičů u psychologa v manželské poradně.
6. Všichni rodiče ze zkoumaného souboru odpověděli, že člověk může zemřít z přetížení při péči o nemocného. Odpověď na otázku, zda může přežít, byla také u všech ano, ale za podmínek, když o sebe pečuje a když má vůli.

## **19.6 Zkoumané faktory ve kterých se rodiče liší**

1. Rodiče zkoumaného souboru se liší v odpovědi na otázku o umístění postiženého dítěte do ústavu, která se pokládala velmi těžko. Odpovědi nejsou jednotné. Dvě jsou zásadně zamítavé a negativní a jedna odpověď je, že pro samotného rodiče je umístění dítěte do ústavu nepřijatelné, ale ví, že jsou těžké okolnosti, kdy se tomu nelze vyhnout. Čtyři odpovědi nutnost umístění nevylučují.
2. Otázka víry v Boha je také nejednotná, ač modlitbu ke zlepšení psychického stavu používali i nevěřící rodiče. Tři rodiče zkoumaného souboru věří v Boha, jeden rodič nevylučuje existenci Boha, tři rodiče nevěří v Boha.



## **19.7 Souhrn rad pro ty, co stojí na začátku cesty**

Rady od rodičů ze zkoumaného souboru se navzájem překrývají a doplňují, jsou vyčerpávající a směřují k tomu, aby byl dítěti zajištěn co nejlepší vývoj a rodiče o něj dokázali co nejdéle pečovat při zachovaném zdraví. Můžeme je rozdělit do třech skupin.

### **19.7.1 Rady vzhledem k dítěti**

Počítejte s tím, že dítě nebude všude vítané. Uvědomte si, že dítě za to nemůže, zachovávejte k němu úctu a nedávejte mu najevo, že je postižené, víc než je třeba. Získejte více informací od odborníků, zkušenějších rodičů, v organizacích o všech možnostech pomoci. Viděte východisko a naději - nejlépe starší dítě. Přijměte to, nevěřte v zázrak, pracujte s tím, co je, ale nedělejte závěry, že to je beznadějně. Při péči o dítě zapojte, co nejvíce pomocníků, dítě má více vjemů, je pozornější, více se naučí. Nedávejte dítě hned do zvláštní školy, nechte si vypracovat více psych. posudků, dejte mu šanci a čas. Využijte období, kdy dítě chce spolupracovat s dospělým, k radostné spolupráci, hodně chvalte, když není za co, tak si vymyslete důvod, povzbuzujte, povídejte si s ním, aby mělo radostný život. Neupřednostňujte učení do školy před sebeobslouhou, sportem a zájmy. Využijte ve škole možnosti individuálního plánu. Nenechte uhonit sebe ani dítě i za cenu propadnutí. Hodně využívejte možnosti doučování, ať nejste ten zlý jen vy, že po dítěti pořád něco chcete.

### **19.7.2 Rady vzhledem k sobě, ke svému zdraví**

Přehodnoťte cíle, aby výsledky mohly být optimistické, nepropadejte panice, nemyslete si, že to je katastrofa, nenechte se zlomit, mějte víru v dobrý výsledek. Zachovejte si radost a optimismus, naučte se žít s tím problémem. Nespoléhejte jen na své síly, vyhledejte dostatek pomocníků, zapojte i širší rodinu, přátele, dobrý skutek nikomu neublíží, důvěřujte Bohu. Pečujte o své zdraví včas, dostatečně odpočívejte, spěte, relaxujte, přiměřeně cvičte, pěstujte zájmy. Běžte do zaměstnání na částečný úvazek, i když výplatu dáte za hlídání, odvedete myšlenky od problému, získáte sebevědomí a odpočinete si psychicky. Snažte se o zdravý životní styl, nepoškozujte si zdraví.

Nemějte výčitky, nestyd'te se, když odpočíváte a děláte něco pro sebe, pak se vám i lépe pečuje.

### **19.7.3 Rady vzhledem k okolí**

Nebuďte v izolaci, buďte mezi lidmi. Vyhledávejte společnosti. Co nejvíce komunikujte hlavně se svým partnerem, neodcházejte ze vztahu, v případě potřeby navštivte i psychologa, mluvit o problému, neuzavírejte se do sebe. Věnujte se i ostatním dětem v rodině, zapojte je do péče. Zjistěte si na co máte nárok a při vyřizování neztrácejte nervy, berte to jako sportovní utkání, nepřipusťte abyste si připadali jako žebráci. Vybírejte si kvalitní soc. zařízení a školy a pedagogy, kteří jsou vlídní na vás i vaše dítě. Informace získávejte všude, u lékařů, soc. pracovníků, pedagogů, u ostatních rodičů, nebo v organizacích, které sdružují nemocné a postižené.

## **19.8 Komentář**

Z celého výzkumu vyplývá, že pro zvládnutí dlouhodobě těžké životní situace u našich informantů záleželo:

- 1.** Na délce a množství zátěže.
- 2.** Na množství, rozsahu, včasnosti a kvalitě sociální opory, která jim umožnila pečovat o své zdraví a lepší vývoj jejich postižených dětí.
- 3.** Na způsobu myšlení, hodnocení a přistupování k problému, čímž ovlivnili nejen své zdraví, ale celý svůj život, život postiženého dítěte i celé rodiny.

Vrozené předpoklady, jako je temperament a dědičné dispozice k civilizačním nemocem nevychází v tomto souboru jako určující faktor dobře dlouhodobě zvládat zátěž.

## DISKUZE

Rozhovory s rodiči ze zkoumaného souboru jsme zjistili, že péče o postižené dítě všem zúčastněným změnila život. V období po stanovení diagnózy, ale i během další péče o postižené dítě jeho rodiče často prožívali a prožívají negativní emoce (strach, úzkost, bezmoc, pocity viny, lítost, obavy co bude s dítětem dál). Nikdy se jich úplně nezbavili, neboť negativní zkušenosti a pocit zodpovědnosti i lásky k dítěti jim je připomínají. Při rozhovorech si všichni rodiče dokonale vybavili smutné události a pocity ze začátku onemocnění dětí, pocity staré i několik desetiletí.

Termín těžká životní situace můžeme v tomto případě nahradit termínem traumatická událost. Událost se stává traumatickou, když z různých důvodů překročí schopnost člověka ji emočně zvládnout. K emočnímu zranění dochází v situacích, kdy člověk zakouší extrémní strach, pocit naprosté bezmocnosti vůči tomu, co se děje jemu samotnému nebo jeho nejbližším, přinejmenším v určitém časovém úseku události. Všechny tyto pocity rodiče z našeho souboru opakovaně prožívali, a to dlouhodobě.

Traumatické události mohou být nejrůznějšího druhu a podle výzkumů zhruba ve 25 % případů vyvolají u člověka posttraumatickou stresovou poruchu. (Praško a kol., 2003)

Na základě těchto faktů můžeme říci, že péče o postižené dítě a jeho výchova patří bezesporu mezi těžké, až traumatizující životní situace.

Podle Lazarusova pojetí stresu jako neustálé transakce mezi prostředím a člověkem, velmi záleží na tom, jak člověk (v našem případě rodiče postiženého dítěte) stres hodnotí a jak ho dále přehodnocuje. Ve hře jsou přinejmenším tři typy hodnocení: primární, sekundární a přehodnocení. Se všemi třemi typy jsme v našem šetření setkali.

Při primárním hodnocení rodiče posuzovali, jak postižení dítěte ovlivní jejich další život. Zdálo se jim, že daná situace přesahuje zdroje, které mají k dispozici. Hodnotili ji jako šok, ztrátu pozitivních očekávání. Zpočátku vůbec neuvažovali o tom, že v této situaci je obsažena také určitá výzva. Při sekundárním hodnocení zvažovali, zda vůbec na takový úkol sami stačí, neboť nevěděli, co všechno je čeká. Netušili, co všechno budou muset zvládat. V tak náročné situaci nebyli, a neověřili si tedy své možnosti i meze. Zvažovali, zda na nové úkoly stačí sami anebo budou potřebovat pomoc od druhých lidí.

Později, když získali bohatší zkušenosti, začali své původní názory, postoje, emoce přehodnocovat. Co bylo zpočátku vnímáno jako ohrožení, tragédie, se u některých stalo šancí, výzvou. Nově k tomu přistoupil fakt, že péče o postižené dítě nemá „pracovní dobu“, že není možné odejít a regenerovat. Uvědomili si, jak je trvalá péče vyčerpávající. Dokonce natolik, že na otázku: „Je možné zemřít z vyčerpání při péči o nemocného?“ odpověděli, že ano. Jejich život však dokládá opak. Bojují s obtížemi, řeší náročné situace den za dnem, měsíc za měsícem, rok za rokem. Pokusem a omylem se učí vhodnější zvládacím strategiím, učí se dovednosti „vydechnout si“, nabrat sil. V jejich chování na základě zkušenosti nastává posun od neuvědomělého zvládnání k uvědomělému, neboť si uvědomili, většinou „v poločase“ zkoumaného období (po 5–20 letech), že není možné zvládnout tak velké zatížení bez odpočinku a relaxace. Odpočinek, spánek, relaxaci všichni doporučují ve svých radách. Kromě otce Alenky, který kouří, se všichni rodiče sami snaží o zdravý životní styl, nebo to také můžeme říci slovy Selyeho - snaží se žít v souzvuku s přírodními zákony. Snaží se o co nejlepší načasování obou způsobů reagování na stres – zvládnání svých emocí a zvládnání orientované na řešení problémů, aby došli k cílům, které jsou:

**1. Co nejlepší rozvoj dítěte** - z minima cílevědomou prací získat maximum a přitom dítě nepřetížít, nepoškodit; zajistit mu radostné dětství a umožnit mu jeho maximální samostatné fungování ve společnosti.

**2. Co nejdéle být dítěti ku pomoci** a zajistit dítěti někoho, kdo ho bude mít rád a postará se o něj, když oni už nebudou schopni pomáhat nebo už nebudou na světě.

Náš výzkum konstatoval, že si všichni rodiče v průběhu dlouhodobé péče o postižené dítě (a tím pádem zvýšených nároků na ně) uvědomili, že jim postupně ubývají síly. Proto změnilo způsob svého chování, aby je efektivněji využili. Racionálním chováním si zatím udržují poměrně dobré zdraví. O touze a snaze rodičů po normalizaci stavu dítěte a nutnosti zajištění dostatečného odpočinku pro rodiče už hovořil Z. Matějček (1986, 2004).

Zahraniční dotazníkové výzkumy prokázaly, že skóre každodenních drobných obtíží mnohem těsněji souvisí se somatickým zdravím lidí, než skóre velkých životních událostí. Američtí psychologové Holmes a Rahe vytvořili známou tabulku závažnějších životních událostí a ke každé přiřadili bodovou hodnotu. Tvrdili, že pokud někdo nasbírá více než 350 bodů za rok, je u něj vysoká pravděpodobnost vzniku psychosomatického onemocnění. Neuvažovali však různou míru odolnosti lidí, neuvažovali různou míru sociální opory, které se lidem v těžké životní situaci dostává.

Z našeho výzkumu jednoznačně vyplývá, že rodiče postiženého dítěte prožívají mnohem více nestandardních situací a řeší mnohem více závažnějších problémů, než rodiče, kteří mají zdravé dítě. Postižené děti mají velmi sníženou sebeobsluhu a sebekpěči. Mají problémy s pohybem, orientací, oblékáním, hygienou, příjmem potravy, vyprazdňováním, se vzděláváním, větší nemocností atd. Jeden problém navozuje druhý a obtíže se kumulují. Můžeme to připodobnit ke sněhové kouli, která se postupně nabaluje a rodiče se jí snaží ze všech svých sil zastavit, aby nezavalila dítě, ani je.

Jako příklad zřetelné odlišnosti, závažnosti a četnosti problémů, které musí rodiče postižených dětí řešit, se podívejme na srovnávací krizovou křivku a druh jejích zlomů (viz tab. č. 7). Jde o matku, která má zdravou čtyřletou holčičku.

Tabulka č. 7

### Srovnávací krizová křivka se zlomy

Přehled zlomů a komentář o jejich závažnosti
Za <b>1. zlom</b> matka určila narození dcery, kdy křivka v r. 2006 vystoupala na hodnotu (+5)
<b>2. zlom</b> - r. 2006, (květen) Odchod iluzí (+3) dcera spala, jedla, byla zdravá, pocity: únava, ospalost, vyčerpání, strach o dítě, že něco udělám špatně, radost, změna životních hodnot : 1. rodina, 2. zdraví. 3. jistota i finanční.
<b>3. zlom</b> – r. 2007 (+1) 1rok – dcera chodí - více starostí a práce, pocity – únava, nevyspání, radost.
<b>4. zlom</b> - r. 2007, květen (-3) Neshody v rodině, s bratrem, hádka, přerušené kontakty – důvod je majetek a rodiče
<b>4a. zlom</b> - r. 2008 (+3) Dovolená - hory, ( zpět na-1)
<b>5. zlom</b> – r.2009 (+1) Nástup do práce, finanční jistota.
<b>6. zlom</b> – r. 2009, květen (0) Starosti se školkou, starosti se závěrečnou zkouškou na nástavbě.
<b>7. zlom</b> – r. 2010 červenec (-4) Rodinné neshody, rodiče odešli z chalupy, generační problém, matka – zeť – otázka respektu. Jsem mlýnský kámen. Pocity: lítost, výčitky svědomí, pocit zrady, pocit selhání, pláč.
<b>8. zlom</b> - r. 2010 září (+1) Nyní jsem našla cestu, jak komunikovat s matkou.

Krizová křivka matky zdravé holčičky je v příloze č. 18.

Při porovnání krizových křivek psychického stavu a druhu zlomových okamžiků matky zdravé holčičky a rodičů postižených dětí je zřejmé, že matka zdravé dcery zažívá méně zátěže, než rodiče dlouhodobě pečující o postižené dítě. Pohybovala se pouze rok v negativních hodnotách a to převážně na hodnotě  $-1$ ; přechodné několikaměsíční výkyvy dosáhly hodnot  $(-3)$  a  $(-4)$  na rozdíl od rodičů postižených dětí, kteří se pohybují ve vyšších negativních hodnotách celá léta. Také v negativních zlomech matky zdravé dcery kromě starosti se školkou nikde nefiguruje dítě, ale špatné vztahy se širší rodinou a nepříjemné dohadování kolem majetku. Naopak zdravá čtyřletá dcerka a její výchova převážně u matky vyvolávala pozitivní emoce – zlomy. I na základě tohoto dílčího srovnání psychického stavu, můžeme říci, že rodič, který pečuje o postižené dítě, se každý den setkává s drobnými obtížemi, se kterými by se normálně nesetkal. Nemá jenom těžkou životní situaci, ale díky ní se mu násobí i ty drobné každodenní obtíže, a proto je více ohrožený poškozením svého zdraví, než člověk, který nemusí o nikoho nemocného pečovat. Bylo by určitě zajímavé při sledování a porovnávání množství zátěže také monitorovat určitou dobu fyzickou zátěž pomocí přístroje, který snímá např. množství nachozených km, vydané množství energie, délku období spánku a bdění a hodnoty krevního tlaku a pulzu u rodičů jak postižených dětí, tak zdravých dětí. To však již není v možnostech této práce. Musíme zde připomenout klinické zkušenosti Z. Matějčka, který ve svých publikacích opakovaně apeloval na nutnost zajištění dostatečného odpočinku pro pečující rodiče.

Poskytování sociální opory může znamenat mimořádnou zátěž pro samotné poskytovatele. Známé jsou případy dcer, které se vyčerpáním hroutí dříve, než jejich chronicky nemocné matky. Jde o studie známé pod termínem pomoc pomáhajícím, tj. hnutí zvané „Help to the Helpers“ (Křivohlavý, 2009).

Marie Svatošová ve své knize Hospic slovem a obrazem uvádí, že 90% podání žádostí o umístění pacienta do hospicu je z důvodu, že příbuzní na péči nestačí. Prostě se jim nedostává síly fyzické, psychické, odborných znalostí, nebo všeho dohromady.

Všechny rozhovory a podoba krizových křivek rodičů našeho zkoumaného souboru také potvrzují, že každému, kdo pečuje dlouhodobě o nemocného člověka, dojdou síly psychické i fyzické, pokud nebude včas pečovat také o své zdraví, bude se pouze „rozdávat“.

Jaro Křivohlavý ve své knize Psychologie zdraví (2009) zdůrazňuje, že neopomenutelnými podněty pro prevenci vyhoření jsou i zkušenosti lidí, kteří se sami pohybovali v oblasti nebezpečí vyhoření, případně i těch, kteří měli odpovědnost za lidi nacházející se v takovémto nebezpečí.

Všechny rozhovory s rodiči zkoumaného souboru jsou plné informací, příkladů a rad pro rodiče, kteří se ocitli v podobné životní situaci a stojí teprve na začátku. Zkušení rodiče jim nezdůrazňují v první řadě sport a pohyb (jako prostředky pro boj se stresem), jak je to dnes všeobecně doporučováno. Naopak radí: položte důraz na odpočinek, dostatečný spánek, relaxaci a odreagování se jinou činností.

Při péči o nemocné a postižené dítě rodič vynakládá hodně sil, nejen psychických, ale i fyzických. Proto všichni rodiče udávali únavu, nedostatek spánku. V okamžiku, kdy je člověk unaven, není tou nejlepší relaxací jít si zaběhat 30 km nebo zajít do posilovny, ale vyspat se a teprve potom přiměřeně sportovat.

Pravidelný pohyb přiměřené intenzity je hlavním prostředkem obrany proti stresu. (Praško 2004).

Pravidelnou aktivitou přiměřené intenzity dochází k ekonomizaci energetických zdrojů. (Máček, Máčková 2002).

Adaptaci je možno natrénovat, ale její míra je omezená (Selye, 1966).

Člověk pro svůj život potřebuje optimální podmínky jak vnější, tak vnitřní. Např. nepřežije ani velké horko ani velkou zimu. Optimální hladina minerálů, cukru a dalších látek pro správné fungování organismu je také nezbytná, tak i optimální množství aktivity a odpočinku je pro zachování života nutná. V životě člověka je důležité ve všem dodržovat určitou přiměřenost a to rodiče ve svých radách, které získaly na základě vlastní zkušenosti vyjadřují.

## ZÁVĚR

V teoretické části práce jsme charakterizovali důležité výchozí pojmy: těžká životní situace, stres, zvládání zátěže, posttraumatický růst, handicap, rodina, reakce rodičů na postižení dítěte a péči o ně. Okrajově jsme se také zmínili o výzkumu této problematiky a jeho směřování, které vede ke spolupráci přes celé spektrum vědních oborů (psychologie, biologie, medicína, pedagogika, matematika, statistika, tělovýchova atd.).

Výrazy, které spojují většinu výše jmenovaných pojmů, jsou slova stres, stresor, která se v současné době hodně vyskytují, jak v odborné literatuře, tak v hovorové řeči. Příkladují se jim jak negativní účinky, kdy je člověk deprimován, snižuje se jeho odolnost a vznikají četná onemocnění, tak také pozitivní účinky, kdy se člověk učí vzdorovat těžkostem a stává se odolnějším. Víme, že i přes četné dlouhotrvající výzkumy stále ještě nejsou všechny bio – psycho – sociální souvislosti stresu objasněny.

Rodina je zjednodušeným modelem světa, v němž dítě získává první zkušenosti. Funkční rodina poskytuje nejen dítěti uspokojování jeho potřeb, ale i dospělému člověku, kdy mu zajišťuje pocit bezpečí a rodinného zázemí. Můžeme říci, že funkční rodina dokáže naplňovat potřeby člověka v průběhu jeho celého života. Psychologické výzkumy říkají, že neexistuje nějaká „zvláštní psychologie postižených dětí“ ani „zvláštní psychologie rodiny s postiženým dítětem“. Zvláštní a méně se v populaci vyskytující bývá její situace. Rodina s postiženým dítětem je vystavena určitému specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její soudržnost a narušit její funkci.

Empirická část práce je založena na kvalitativním šetření, na dlouhých rozhovorech s rodiči postižených dětí. Citlivě jsme se snažili o retrospektivní pohled na všechno to těžké, čím zkoumaní rodiče prošli. Poučili jsme se od nich, jak se učili zvládat neobyčejně náročné zátěžové situace.

V získaných materiálech pro výzkum k této práci je obsaženo nezměrné utrpení rodičů, neochota některých lidí poskytnout jim pomoc, lhostejnost, neznalost, ba i zloba. Ale také mnoho práce, lásky, souměřitelnosti, pomoci, humoru, radosti, štěstí a statečnosti rodičů, kteří s nepřízní osudu vytrvale bojovali a bojují.



Život je stálá adaptace na vnější i vnitřní podmínky. Kdy bojovat s okolnostmi, se svými emocemi, kdy řešit problémy, kdy odpočívat, kdy začít bojovat znovu? To každodenně řeší naši zkoumaní rodiče.

Náš výzkum je spíše dílčí sondou do problematiky dlouhodobého zvládnání péče o postižené dítě, neboť zkoumaný soubor rodičů čítá pouze sedm osob. Snažili jsme se co nejlépe zmapovat jejich život pomocí rozhovorů a vypracováním krizových křivek. Do souboru byli zařazeni jen ti rodiče těžce postižených dětí, kteří s účastí ve výzkumu souhlasili a byli ochotni rozhovor absolvovat. Šlo o tři manželské páry a jednu matku samoživitelku. Délka zkoumaného období se většinou překrývala s délkou péče o postižené dítě: 9 let, 20 let, 26 let a 19 let +21 let po smrti dítěte. Postižení těchto dětí je mentální, pohybové a smyslové (slepota), anebo jejich kombinace. Jedna dívka ve svých 19 letech zemřela.

Dodáváme, že kompletní protokoly všech rozhovorů a analyzované krizové křivky jsou obsaženy v samostatném svazku, který je přílohou této bakalářské práce.

K vlastnímu zpracování, porovnání a hodnocení jsme vybrali pouze ty skutečnosti, které se bezprostředně váží ke zvládnání těžké životní situace. Všechna zjištěná fakta jsme shrnuli do souhrnu výsledků výzkumu.

Zjistili jsme, že pečující rodiče nejvíce ohrožuje na zdraví a životě jejich láska k dítěti a zájem na jeho zdárném vývoji, který se snaží ze všech sil pozitivně ovlivnit, aby se mohlo postižené dítě zařadit mezi tzv. normální děti. Tomu obětují vše, pracují téměř „do padnutí“. Všichni rodiče zmiňují ve svých odpovědích únavu, nedostatek spánku, bezmoc, strach, úzkost, hrůzu, pocity viny a další záporné emoce a jsou to stavy, které zažívají po celá desetiletí. Všichni rodiče při otázce na jejich vlastní potřeby byli překvapeni, že nějaké potřeby mohou mít. Myšlení rodičů dobře vystihují slova matky ze zkoumaného souboru, že nemá nárok se cítit špatně, když se cítí špatně někdo jiný. Psychický stav se u všech rodičů v souboru v čase vyvíjel podobně. Pozitivní a negativní emoce se v průběhu let střídaly. Na začátku nejvíce ovlivňovaly psychiku rodičů v našem souboru tyto faktory: aktuální zdravotní stav dítěte, prognóza jeho vývoje, utrpení dítěte, komunikace se zdravotníky. U matek se objevoval navíc pocit viny.

Zhruba v poločase se faktory mění. Jsou vystřídány upnutím se na vývoj dítěte a snahou o normalizaci stavu, možností zařazení dítěte do společnosti a komunikací s učiteli.

Zdravotní stav dítěte sám o sobě jde trochu do pozadí. Ostatní kategorie (nemoc vlastní nebo dalšího člena rodiny, problémy s dalšími zdravými dětmi, problémy s prací, problémy s úřady...) se také začínají více objevovat v poločase, neboť na začátku je rodič výhradně zaujat dítětem a jeho zdravím.

Vědomá péče o vlastní psychické i fyzické zdraví má u všech rodičů ze zkoumaného souboru, kromě jedné matky podobný průběh. Na začátku vědomě pro sebe nedělali nic nebo velmi málo. Nepovažovali to za důležité nebo si neudělali čas, neboť sledovali svůj prvořadý zájem a to bylo, co nejvíce pomoci dítěti. Postupně v průběhu let zjišťovali, že mají-li normálně žít a fungovat, tak musí pro sebe také něco dělat. Většinou v poločase začali také cílevědomě vyhledávat činnosti, které jim zlepšují jejich psychický a následně i fyzický stav. Z našich dat vychází, že včasná a vědomá péče těchto rodičů o své zdraví může zabránit nebo oddálit vznik zdravotních obtíží.

Činnosti zlepšující psychický stav rodičů můžeme rozdělit do několika oblastí. Jsou to: aktivity zaměřené na zlepšení stavu dítěte, aktivity zaměřené na relaxaci, odpočinek, seberealizaci s pocitem úspěchu a odvedení myšlenek od problému, komunikace a aktivity zaměřené na vlastní zdraví a prevenci nemoci.

Z celého výzkumu vyplývá, že pro zvládnutí dlouhodobě těžké životní situace záleží na těchto faktorech:

1. na délce a množství zátěže.
2. na množství, rozsahu, včasnosti a kvalitě sociální opory, která umožní rodičům včas pečovat o své zdraví a podpoří dobrý vývoj postiženého dítěte.
3. na způsobu myšlení, hodnocení a přistupování k problému (rodiče mohou tak ovlivnit nejen své zdraví, ale celý svůj život, život postiženého dítěte i celé rodiny).

Vrozené předpoklady, jako je temperament a dědičné dispozice nevychází v tomto souboru jako určující faktor dobře dlouhodobě zvládat zátěž, neboť v souboru rodičů jsou zastoupeny všechny typy temperamentu a všichni rodiče mají v rodinné anamnéze udanou nějakou civilizační chorobu. Na genetických testech žádný z našich rodičů nebyl; u nikoho z nich se však žádná závažná a omezující dědičná nemoc neprojevuje.

Rodiče ze zkoumaného souboru spojují pozitivní vlastnosti, jako je optimismus, vůle problém vyřešit, vytrvalost bojovat s osudem, snaha si udržet pozitivní myšlení a téměř všichni rodiče uvedli, jako důležitou vlastnost pro přežití manželství, toleranci.

Všichni rodiče ze zkoumaného souboru si nyní po svých zkušenostech uvědomují důležitost rovnováhy mezi aktivitou a odpočinkem, dodržování správného životního stylu, udržování přátelství a dostatek humoru a také získání dostatečné sociální opory, aby si udrželi zdraví, což vyjádřili ve svých radách pro ty, co stojí na začátku.

Můžeme si položit důležitou otázku: Které faktory lze ovlivnit? Množství a délku zátěže neovlivníme přímo, ledaže bychom postižené dítě odložili do specializovaného zařízení .

. Způsob myšlení rodičů můžeme ovlivnit, ale je velmi těžké najít správnou míru mezi tím, co člověk může sám zvládnout a cíli, kterých chce dosáhnout. Z výzkumu vyplývá, že při péči o postižené dítě je nejtěžší udržet dlouhodobě rovnováhu, aby člověk přežil, aby si uchoval zdraví psychické a fyzické, našel si práci i zábavu pro svojí relaxaci a seberealizaci, ale ne na úkor něčeho jiného, aby nezanedbal to, co nemá, co je důležité. Všechno se nedá stihnout. Pro postižené dítě je nejdůležitější, aby rodič fungoval co nejdéle, aby najednou nezkolaboval. Proto je velmi důležité hledání rovnováhy mezi rizikovými a protektivními faktory.

Sociální opora zásadně ovlivnila zdraví a život pečujících rodičů v našem souboru, jejich postižených dětí a život celých rodin. Náš výzkum potvrdil, že sociální opora může koordinovaně vstoupit do života rodiny a odbřemenit pečující rodiče, aby si mohli odpočinout a nabrat sil a dítěti přitom může poskytnout nové pozitivní impulsy k vývoji. Aby to bylo účinné musí opora vstoupit s optimálním množstvím, rozsahem, včasností a kvalitou, která spočívá v pomoci poskytované včas, ochotně a se zájmem ne s odmítáním. Vzhledem k tomu, že na tomto výzkumném souboru rodičů můžeme sledovat jejich starosti a radosti v průběhu celých desetiletí, můžeme říci, že největší problém spočívá v časnosti a kvalitě pomoci, která je pro udržení zdraví rodičů důležitá.

Je důležité pomáhat hned od začátku, kdy rodiče mají ještě dosti psychických i fyzických sil a vědomě nepečují o své zdraví, aby si mohli odpočinout, přijít na jiné myšlenky a nabrat psychické i fyzické síly. V této fázi, až na výjimky, rodiče ještě neznají své limity a nevědí, že je čeká dlouhé období psychického i fyzického vyčerpání a špatně se přesvědčují, že mají zvolnit tempo.

Na to přijdou většinou za několik let, v poločase, a to bývá pozdě, neboť již dochází k poškození zdraví. Náš výzkum ukazuje, že právě tady je prostor pro profesionály, aby rodiče včas informovali a přesvědčili o nutnosti, že právě oni musí dbát na dostatek spánku, pravidelný odpočinek a relaxaci. Také způsob poskytování sociální opory je zcela v moci profesionálů a tím mohou zásadně a dlouhodobě ovlivňovat psychický a posléze i fyzický stav rodičů a jejich dětí.

Všichni rodiče z výzkumného souboru udávali ve svých odpovědích, že není uspokojena jejich potřeba jistoty a svobody; mají pocit (mnohdy oprávněný), že všechno visí jen na nich. V okamžiku, kdy viděli, že někdo další má o jejich dítě zájem, nebo ho má rád a ochotně mu pomáhá, byly naplněny jejich potřeby a psychický stav se jim zlepšil.

Z celého výzkumu jednoznačně vychází, že se lidé svým chováním navzájem ovlivňují víc, než by si přáli a víc, než si myslí. Proto je sociální opora zcela zásadní faktor pro zvládnutí všech životních situací a zvláště těch těžkých. Jde jenom o to, jakým způsobem se v těžkých situacích k sobě navzájem chováme.

## ANOTACE

**Autor:** Kamila Vlasáková

**Instituce:** Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové  
Oddělení ošetřovatelství

**Název práce:** Těžká životní situace a její zvládnání – péče o handicapované dítě

**Vedoucí práce:** prof. PhDr. Jiří Mareš, Csc

**Počet stran:** 197

**Počet příloh:** 18 a 1x svázané protokoly rozhovorů

**Rok obhajoby:** 2011

**Klíčová slova:** těžká životní situace, stres, handicapované dítě, péče rodičů, zdraví, emoce, coping

**Keywords:** difficult life situation, stress, handicapped child, parent care, health, emotions, consciousness

Práce se zabývá problematikou dlouholetého zvládnání těžké životní situace. Těžkou životní situací je péče o těžce handicapované dítě. Ve zkoumaném souboru jsou tři manželské páry a jedna matka samoživitelka. Postižení dětí je mentální, pohybové a smyslové, dvě dívky jsou nevidomé. Délky zkoumaného období jsou 9 let, 22 let, 26 let a 41 let. Metody kvalitativního výzkumu byly rozhovory a vypracování krizových křivek psychického stavu. Výsledky výzkumu prokázaly, že na úspěšné dlouholeté zvládnání těžké životní situace má zásadní vliv množství, kvalita a včasnost sociální opory, způsob myšlení, hodnocení, a přístupu k problému, délka a množství zátěže.

This thesis is dealing with problems of long-time managing a difficult life situation. Like a difficult life situation is considered a taking care of a heavily handicapped child. There are three marriage pairs and one single mother under the research. Children handicapes are mental, moving and sensing, two girls re blind. Longitudes of researching peeriods are various. 9 years, 22 years, 26 years and 41 years. Qualitative research methods were inteerviews and making crisis curves of a psychical state. Research reults showed that substantial influences of managing difficult life sirtuation are amount, quality and timing of a social cae, way of thinking, evaluation and access to the roblem and longitude and amount onus.

## **Seznam použité literatury**

1. Haškovcová, H. Spoutaný život. 1. vyd. Praha: Panorama 1985. VA 15,30 505-21-825
2. Hoskovcová, S. Psychická odolnost předškolního dítěte. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2006 ISBN 80-247-1424-8
3. Hořejší, V., Bartůňková, J. Základy imunologie. 3. vyd. Praha: Triton s. r. o. 2005. ISBN 80-7254-686-4
4. Chromý, K., Honzák, R. a kol.: Somatizace a funkční poruchy. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2005. ISBN 80-247-147-6
5. Křivohlavý, J. Jak zvládat stres. Praha: Grada Avicenum 1994. ISBN: 80-7169-121-6
6. Křivohlavý, J. Psychologie zdraví. 3. vyd. Praha: Portál s. r. o. 2009. ISBN 978-80-7367-568-4
7. Kutnohorská, J. Etika v ošetrovatelství. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s. 2007. ISBN 978 – 80 – 247 – 2069 – 2
8. Lyon, B.L.: Stres, Coping, and Health. In: Rice, V.H. (Ed.) Handbook of Stress, Coping, and Health. Implications for Nursing Research, Theory and Practice. Thousand Oaks, Sage Publications 2000: 3-23. ISBN 07619-1821-3
9. Máček, M., Máčková, J. Fyziologie tělesných cvičení. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně 2002. ISBN 80-210-1604-3
10. Mareš, J. Diagnostika zvládání zátěže u dětí a dospívajících – přehledová studie. *Pedagogika*. Praha: PedF UK. ISSN 3330-3815. 1999. roč. XLIX, č.1, s.12
11. Mareš, J. Výukový materiál k předmětu stres a jeho zvládání. Projekt ESF-OP RLZ- Kombinovaná forma bakalářského studijního programu ošetrovatelství – všeobecná sestra. Lékařská fakulta UK Hradec Králové 2007. reg. č. ESF CZ. 04.1.03/3.2.15.1/085
12. Mareš, J. a kol.: Sociální opora u dětí a dospívajících II. Hradec Králové: Nukleus 2002. ISBN 80-86225-25-9
13. Matějček, Z. Psychologické eseje. Praha: Karolinum 2004. ISBN 80-246-0892-8

- 14.** Matějček, Z. Rodiče a děti. 1. vyd. Praha: Avicenum 1986, 73521-08/321
- 15.** Matějček, Z., Langmeier, J. Počátky našeho duševního života. Praha: Panorama 1986. VA 18,22 505-21-825
- 16.** Mihulová, M., Svoboda, M., Proti únavě a stresu. Liberec: Santal 1994, ISBN 80901531-5-1
- 17.** Praško, J. a kol.: Stop traumatickým vzpomínkám. Praha: Portál s. r. o. 2003. ISBN 80-7178-811-2
- 18.** Praško, J. Nadměrné obavy o zdraví: rady pro klienta a jeho rodinu. 1. vyd. Praha: Portál 2004 ISBN 80-7178-881-3
- 19.** Trojan, S. a kol.: Lékařská fyziologie. 4. vyd. Praha: Grada Publishing,a. s. 2003. ISBN 80-247-0512-5
- 20.** Vančura, J. Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením – disertační práce. Brno: Masarykova Univerzita Katedra psychologie 2006
- 21.** Vágnerová, M. Základy psychologie. Praha: Karolinum 2007. ISBN 978-80-246-0841-9
- 22.** Vágnerová, M. a kol.: Psychologie handicapu. Praha: Karolinum 1999. ISBN 80-7184-929-4
- 23.** Vymětal, J. Lékařská psychologie, 3. vyd. Praha: Portál s. r. o. 2003. ISBN 80-7178-74-X
- 24.** Selye, H. Život a Stres, 1. vyd. Bratislava: Obzor 1966. 65-093 – 66
- 25.** Schreiber, V. Současný pohled na stres a endokrinní odpověď, [www. internimediceina.cz](http://www.internimediceina.cz) 3/2004
- 26.** <http://arbeitsblaetter.stangl-taller.at/STRESS/>

## **Seznam zkratek**

ACTH – kortikotropin – adrenokortikotropní hormon

CRH - kortikoliberin (hormon hypotalamu)

GAS – general adaptation syndrome (všeobecný adaptační syndrom)

KK – krizová křivka

Např. – například

PTSD - post – traumatic – stress disorder – posttraumatická stresová porucha



## **Seznam tabulek a grafů:**

Tabulka č.1 – tabulka závažných životních událostí podle Holmese a Raheho	s. 22
Tabulka č. 2 – schéma pro výzkum stresorů v ošetrovatelství	s. 25
Tabulka č. 3 – srovnání zvládacích strategií zvládacích stylů	s. 32
Tabulka č.4 – Množství zátěže (příloha č. 8)	s. 187
Tabulka č.5 – Množství sociální opory (příloha č. 9)	s. 188
Tabulka č.6 – Životní zlomy (příloha č. 10)	s. 189
Tabulka č.7– Zlomy srovnávací krizové křivky	s. 165
Tabulka č.8 – Zlomy otce Míši (příloha č.1)	s. 179
Tabulka č.9 – Zlomy matky Míši (příloha č. 2)	s. 180
Tabulka č.10 – Zlomy matky Hanky (příloha č. 3)	s. 181
Tabulka č.11 – Zlomy matky Aničky (příloha č. 4)	s. 182
Tabulka č.12 – Zlomy otce Aničky (příloha č. 5)	s. 183
Tabulka č. 13 – Zlomy matky Alenky (příloha č. 6)	s. 184
Tabulka č. 14 – Zlomy otce Alenky (příloha č. 7)	s. 185
Graf č. 1 – krizová křivka otce Míši (příloha č. 11)	s. 190
Graf č.2 – krizová křivka matky Míši (příloha č. 12)	s. 191
Graf č.3 – krizová křivka matky Hanky (příloha č. 13)	s. 192
Graf č.4 – krizová křivka otce Alenky (příloha č. 14)	s. 193
Graf č.5 – krizová křivka matky Alenky (příloha č. 15)	s. 194
Graf č.6 – krizová křivka matky Aničky (příloha č. 16)	s. 195
Graf č.7 – krizová křivka otce Aničky (příloha č. 17)	s. 196
Graf č. 8 – srovnávací krizová křivka matky zdravého dítěte (příloha č. 18)	s. 197

## Seznam příloh:

1) Tabulka č.8 – Zlomy otce Míši	179
2) Tabulka č.9 – Zlomy matky Míši	180
3) Tabulka č.10 – Zlomy matky Hanky	181
4) Tabulka č.11 – Zlomy matky Aničky	182
5) Tabulka č.12 – Zlomy otce Aničky	183
6) Tabulka č.13 – Zlomy matky Alenky	184
7) Tabulka č.14 – Zlomy otce Alenky	185
8) Tabulka č.4 – Množství zátěže	187
9) Tabulka č.5 – Množství sociální opory	188
10) Tabulka č.6 – Životní zlomy	189
11) Graf č.1 – krizová křivka otce Míši	190
12) Graf č.2 – krizová křivka matky Míši	191
13) Graf č.3 – krizová křivka matky Hanky	192
14) Graf č.4 – krizová křivka otce Alenky	193
15) Graf č.5 – krizová křivka matky Alenky	194
16) Graf č.6 – krizová křivka matky Aničky	195
17) Graf č.7 – krizová křivka otce Aničky	196
18) Graf č.8 – srovnávací krizová křivka matky zdravého dítěte	197

## Příloha číslo 1

## Tabulka č. 8 Zlomy otce Míši

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0.	1988	Narození zdravého syna Míši	+5
1.	duben + květen 1990	Začátek nemoci – zhoubný mozkový nádor	-5
2.	1990-1991	Roční léčba	-3
3.	1991	Konec chemoterapie, nástup do lázní	-2
4.	1995	Vstup do školky	-1,5
5a.	1995	Nástup do školy	-2
5b.	1996	Konec pětiletého období – vyléčení (+3) Míšovi vzali ZTP/P (-4)	-2
5c.	1998	Vrácení leg. ZTP/P (+3)	-2
6a.	1999	Nástup do školy v.....ústavu (-2)	-2
6b.	2000	Výměna vedení ve škole (+4)	-2
7.	2000	Samostatné ježdění s kamarádkou MHD (+3)	-2
8a.	2000	Míša umí používat mobil (+4)	-1,5
8b.	2000	Míša se ztratil (-3)	-1,5
9.	2001	Má změna zaměstnání (-3)	-1,5
10a.	2003	Ukončení základní školy (+2)	-1,5
10b.	2003	Nástup do praktické školy v ..... ústavu (+2)	-1,5
11.	2006	Hraje v hudební skupině (+2)	-1,5
12.	2006	Narodil se mi 1. vnuk (+4)	-1,5
13.	2006	Ukončení praktické školy a nástup do ústavu ..... (+4)	-1,5
14.	2008	Narození 2. vnuka (+4)	-1,5
15.	2008	Dožil jsem se důchodu (+3)	-1,5
16.	2008	Míšova důvěřivost – podepsání smlouvy (-2,5)	-1,5
17.	2009-2010	Současný stav	-1,5
18.	srpen 2010	Budoucnost s nadějí očekávaná (+3)	

## Příloha číslo 2

Tabulka č. 9 - zlomy matky Míši

Číslo	Kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0.	1988	Narození zdravého syna	+5
1.	4,5/1990	Začátek nemoci, dg.zhoubný mozkový nádor	-5
2.	1990-1991	Roční léčba	-4
3.	1991	Konec léčby a nástup do lázní	-3
4.	1995	Vstup do školky	-2,5
5a.	1995	Nástup do školy	-3
5b.	1996	Konec pětiletého období – vyléčení (+3), odebrání ZTP/P (-4)	-3
5c.	1998	Navrácení ZTP/P (+3), zhoršení zdravot.stavu maminky (-3,5)	-3
6a.	1999	Nástup do speciálního ústavu	-3
6b.	2000	Výměna vedení ve škole (+4)	-2,5
7.	2000	Samostatné ježdění s kamarádkou MHD(+3)	-2,5
8a.	2000	Míša umí používat mobil (+4)	-2,5
8b.	2000	Míša se ztratil (-3)	-2,5
9.	2001	Zhoršení zdrav. stavu a úmrtí maminky(-4)	-3
10a.	2003	Ukončení základní školy (+3)	-2
10b.	2003	Nástup do praktické školy přestala jsem kouřit a začala jsem hrát tenis (+2)	-2
11.	2006	Hraje v hudební skupině (+2)	-1
12.	2006	Zaměstnání na půl úvazku (+4)	-1
12a.	2006	Narození 1. vnuka (+4)	-1
13.	2006	Ukončení prakt. školy a nástup do učení (+4)	-0,5
14.	2008	Narození 2. vnuka (+4)	-0,5
15.	2008	Naučila jsem Míšu jezdit na sjezdovkách (+3)	-0,5
16.	2008	Míšova důvěřivost – podepsání smlouvy (-2.5)	-0,5
17a,b.	2009 – 2010	Současný stav	-0,5
18.	2010	Budoucnost s nadějí očekávaná (+4)	

### Příloha č. 3

**Tabulka č. 10 – Zlomy matky Hanky**

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0	1984	Akutní příjem do porodnice	0
1.	1984	Předčasný porod (po 3týdnech) v 27. týdnu těhotenství	-5
2a.	1984	Za 3 měsíce propuštění z nemocnice domů	0
2b.	prosinec 1984	Návštěva dětské pohotovosti – Hanka je slepá	0
3a.	leden 1985	Hanka opravdu nevidí	-5
3b.	duben 1985	Emigrace sestry	-5
3c.	červenec 1986	Úmrtí maminky (-5)	-3
3d.	srpen 1986	Odchod od otce Hanky (-4)	-3
4.	listopad 1989	Sametová revoluce (+4)	0
5.	1990	Nástup do speciální školky	-1
6.	1991	Nástup do 1. třídy	-1
7.	1993	Hanka integrována v normální škole	4
8.	1996	Zkoušky na osmileté gymnázium	-1
9.	1996	Přechod zpět do speciální školy pro nevidomé	-4,5
10.	1998	Sloučení dvou slepeckých ZŠ	3
11.	2000	Nástup do gymnázia pro nevidomé	4
12.	2002	Hančino zhroucení a hospitalizace na psychiatrii	-5
13.	2002	Můj úraz – dobrá zpráva o porodu (+1)	4
14.	2003	Má nová práce (+4)	-1
15.	2004	Hanka přijata na konzervatoř	4
16.	2010	Současný stav	3

## Příloha č. 4

Tabulka č. 11 – zlomy matky Aničky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0	1969	Narození údajně zdravé Aničky	5
1a.	1969	První sdělení nepříznivé situace na ortopedii	-2
1b.	1969	Moje operace	-2
2a.	1971	Anička je mentálně postižená – již tomu věříme	-3
2b.	1971	Umírá má maminka	-3
2c.	1971-1972	Další operace pěstěle	-3
3a.	1975	Stabilizace stavu, smíření se stavem Aničky	-1
3b.	1975	Pouť do Čenstochové (+4)	-1
4a.	1976	Epileptický záchvat Aničky	-3
4b.	1977	Mimoděložní těhotenství	-2
a.	1979	Umístění Aničky do ústavu	-1,5
5b.	1979	Začátek výchovných problémů se syny	-2
5c.	1981	Má operace – zauzlení střev	-2
6.	1983	Epileptický záchvat Aničky	-2
7.	1986	Uzdravení nejstaršího syna (+3)	-1
8.	1987	Svatby synů	0
9.	1988	Celodenní péče o umírající tetičku	-3
10a.	květen 1988	Úmrtí tetičky a má deprese	-4
10b.	prosinec 1988	Náhlé úmrtí Aničky	-3
11a.	1989	Smíření s úmrtím Aničky a můj inval. důchod	0
11b.	1989	Manžel - operace kýly	0
12., 13., 14.	1992 – 1996	Zájezdy do zahraničí	2
15.	1996	Stěhování do nového bytu	2
16.	1998 – 2009	Péče o mého otce na venkově(-2)	1
17.	2002	Manžel – slabá mozková mrtvice	0
18., 19., 20.	2006-2008	Lázně a dovolená u moře	2
21.	2009	Úmrtí mého otce na venkově	0
22.	2010	Současnost	2

## Příloha č. 5

Tabulka č. 12 – zlomy otce Aničky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych.stavu
0.	1969	Narození údajně zdravé Aničky	5
1a.	1969	První sdělení nepříznivé situace na ortopedii	-1
2a.	1971	Anička je mentálně postižená – již tomu věříme	-3
3a.	1975	Stabilizace stavu, smíření se stavem Aničky	-1,5
3b.	1975	Pouť do Čenstochové (+4)	-1,5
4a.	1976	Epileptický záchvat Aničky	-2,5
5a.	1979	Umístění Aničky do ústavu	-1
5b.	1979	Začátek výchovných problémů se syny	-2
5c.	1981	Operace manželky – zauzlení střev	-3
6.	1983	Epileptický záchvat Aničky	-2
7.	1986	Uzdravení nejstaršího syna (+3)	0
8.	1987	Svatby synů	0
9.	květen 1988	Celodenní péče o umírající tetičku	-1
10a.	1988	Úmrtí tetičky a deprese ženy	-3
10b.	Prosinec 1988	Náhlé úmrtí Aničky	0,5
11a.	1989	Smíření s úmrtím Aničky a inval. důchod manželky	1
11b.	1989	Má operace kýly	-1
12., 13., 14.	1992 – 1996	Zájezdy do zahraničí	2
15.	1996	Stěhování do nového bytu	3
16.	1998 – 2009	Péče o dědu na venkově	2
17.	2002	Má slabá mozková mrtvice	-3
18., 19., 20.	2006-2008	Lázně a dovolená u moře	3
21.	2009	Úmrtí dědy na venkově	0
22.	2010	Současnost	3

## Příloha č. 6

Tabulka č. 13 – Zlomy matky Alenky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych.stavu
0.	2001	Špatný stav před porodem, finanční problémy	-0,5
1.	březen 2001	Předčasný porod dcery Alenky v 23.týdnu	-4,5
2.	březen 2001	2.den po porodu, viděla jsem Alenku	-4
3.	březen - prosinec 2001	Pobyt v nemocnici, boj o přežití šest operací, zjištění, že nevidí	-2,-4
4.	prosinec 2001	Trvalé propuštění domů	-3
5.	2002	Období zlepšení stavu – cvičení, Centrum rané péče	-2
6a.	2005	Nástup do školky pro nevidomé	2
6b.	2007	Úspěchy ve školce	3
7a.	2008	Nástup do školy – povinnosti	2,5
7b.	2009	Pokroky v 1.třídě	3
8.	2009	Individuální plán, 1.třída podruhé	2
9.	2010	Současný stav – Alenka se zlepšuje	3,5



## Příloha číslo 7

Tabulka č. 14 – zlomy otce Alenky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych.stavu
0	2001	Stav před porodem – manž. je hodně špatně	-3
1a.	březen 2001	Předčasný porod v 23.týdnu	-4,5
1b.	září 2001	Pobyt Alenky v nemocnici	-4,5
2.	září 2001	Alenka poprvé doma	-3
3.	říjen 2001	Alenka zpět v nemocnici	-4
4.	listopad 2001	Alenka opět doma	-3
5.	2003	Zařazení do Centra rané péče	-2
6.	2003	Omezení mé pracovní činnosti (-3)	-2
7a.	2005	Nástup do školky	-1
7b.	2005	Mírné zlepšení intenzity mé práce	3
7c.	2005	V létě omezená pracovní činnost(-2)	-1
8.	2006	Velká spokojenost s vývojem Alenky	0
9.	2007	Velké pokroky Alenky	2
10.	2008	Nástup do 1.třídy poprvé	3
11.	2010	Současnost	3



## Příloha číslo 8

Tabulka č. 4 – Množství zátěže

Jméno	Rok nar.	Stav	Další děti v rodině	Víra	Hodnocení sebepéče zač.- poloč. - nyní			Druh postižení	Délka zátěže
					5	3	2		
otec Míši	1946	manželský	1	ano	5	3	2	Mentální + + pohybové post.	20let
matka Míši	1953	pár		ne	5	3	2		
matka Hanky	1957	svobodná	0	ne	5	4	2	Nevidomá	26let
otec Aničky	1936	manželský	3	ano	5	5	úmrtí	Těžké mentální + pohybové post. + inkontinence	19let +22 let po smrti
matka Aničky	1939	pár		ano	5	5	1988		
matka Alenky	1964	manželský	1	ne	5	5	4	Nevidomá, opožděný vývoj, autistka?	9let
otec Alenky	1968	pár		nevylučuji	5	5	4		

## Příloha č. 9

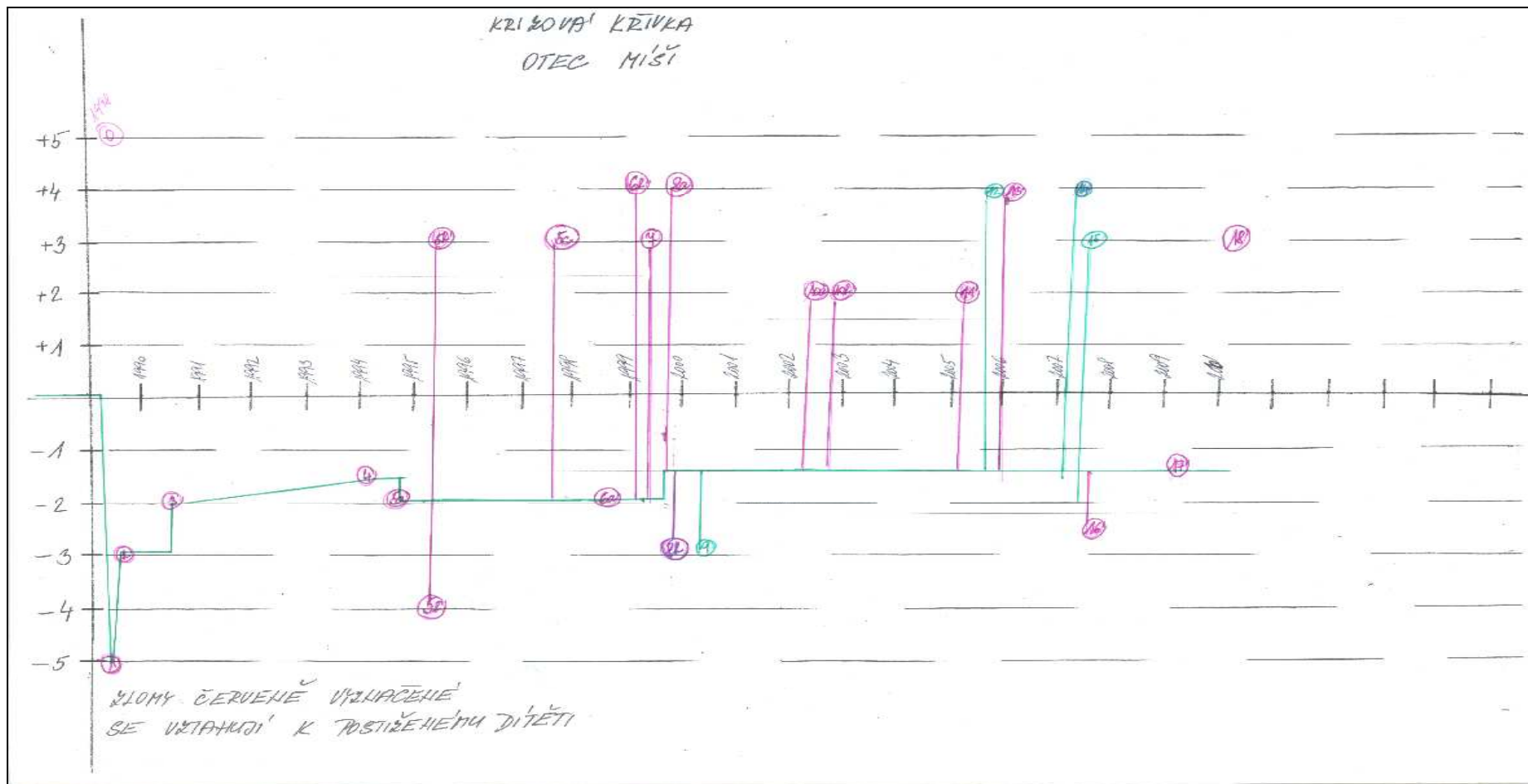
## Tabulka č. 5 - Množství sociální opory

Jméno	Musel/a jste vše zvládat sám/a, na kolik procent? začátek/poločas/nyní			Kdo vám byl oporou? ( Citace částí odpovědí z celého rozhovoru)	Zvládl/a byste to sám/a?
otec Míši	20%	20%	20%	Všichni se snažili nám pomáhat,rodina, známí, přátelé.Většina práce byla ale na nás hlavně na ženě, která neúnavě trénovala s M.íšou. Dcera nám pomáhala.Lékaři,RHB, psychologové nás povzbuzovali ve vytrvalosti.Lidé v organizacích pro postižené jsou hodní, Míša je má rád.	ne
matka Míši	90%	70%	50%	Muž, rodina ,lázně,RHB, někteří učitelé,přátelé, psychologové.Všichni se nám snažili pomáhat, ale většina byla na nás. V jeho 3,5 letech jsme odjeli do lázní , to byla úleva,cítila jsem se jako v ráji, opečovávali tam Mišu i mne.	ne
matka Hanky	90	90%	90%	Byla jsem na všechno sama, nemohla jsem jít do práce, nemohla jsem si odpočinout. Ze začátku otec Hanky, babička než zemřela, sestra než emigrovala, kamarádka, někteří kantoři a lékaři.Nejvíc asi kamarád Kája.	ne
otec Aničky	50%	40%	50%	Nejvíc bylo na ženě, ta byla nejvíc s Aničkou. Ta nejvíce pečovala o všechny. Já jsem většinou vydělával peníze.	ne
matka Aničky	80%	80%	50%	Byli jsme si oporou navzájem.Bůh a víra.Děti nám pomáhaly a pomáhají. Dědeček,když se naučil krmit Aničku, to byla velká pomoc. Příbuzní,zdravotníci, ústav,kněží,léčitelé.Snažili se nám všichni pomáhat.Většina práce a zodpovědnosti ale byla na nás. Kluci se o ní dokázali postarat,dokázali jí přebalit,nebo jí brali na hřiště, když hráli fotbal.Zaparkovali kočár u hřiště a ona měla radost, jak běhali a jásala.	ne
matka Alenky	90%	70%	70%	Rodina, odborníci, zdravotníci,RHB, kantoři. Všichni, kteří byli kolem, kteří nám něco vysvětlili, postrčili dopředu. Má nevidomá kamarádka, ač postižená, závodí na koni. Nebyla jsem izolovaná. Kolektiv mladých holek na koních se choval úplně normálně. Pozitivní také byly sociální příspěvky. Když bychom nemohli oba, tak se našťestí můžeme spolehnout na starší dceru a rodiče a sourozence muže.	ne
otec Alenky	40%	50%	70%	Centrum rané péče,docházeli k nám, radili jak cvičit ty zbytky zraku,doporučovali a půjčovali pomůcky.  Rodina, přátelé pomáhali a nabízeli pomoc.  Ve školce je bezvadná paní, že bych tam chtěl chodit také.	ne

## Příloha č. 10

## Tabulka č. 6 - Životní zlomy

	Pozitivní zlomy počet	Negativní zlomy počet	Druh negativních zlomů	Druh pozitivních zlomů
Otec Míši	15	8	Smrtelná nemoc syna, nejistá léčba, odmítání syna ve škole a problémy s učením ,problémy se soc.systémem, změna zaměstnání, důvěřivost syna.	Úspěšné ukončení léčby, nástup do lázní, vyléčení po 5ti letech, nástup do školky a každý další úspěch vedoucí k normalizaci stavu a samostatnosti, úspěch ve škole , narození vnoučat.
Matka Míši	15	9	Smrtelná nemoc syna, nejistá léčba,odmítání syna ve škole a problémy s učením, problémy se soc. systémem, důvěřivost syna.	Úspěšné ukončení léčby, nástup do lázní, vyléčení po 5ti letech, nástup do školky a každý další úspěch vedoucí k normalizaci stavu a samostatnosti, úspěch ve škole ,vnoučata.
Matka Hanky	9	12	Předčasný porod, negativní zdrav.stav Hanky, úmrtí matky, emigrace sestry, konec vztahu s otcem Hanky, problémy Hanky ve školách.	Každý pokrok ve vývoji Hanky vedoucí k samostatnosti nebo ke zdraví, každý úspěch ve škole, můj úraz a dobrá zpráva o vině, nová práce.
Otec Aničky	16(7včetně úmrtí, 9po úmrtí Aničky)	12 (8 před úmrtím, 4 po úmrtí Aničky)	Sdělení o negativním zdrav .stavu Aničky a špatné prognóze, epileptický záchvat Aničky, vlastní operace a CMP, výchovné problémy se syny, zdrav. problémy manželky a ostatních členů rodiny, vyčerpávající péče o rodiče, tetičku a nájemnici.	Smíření se se stavem Aničky, zlepšení zdrav.stavu Aničky a ostatních členů rodiny, ústav pro Aničku, úmrtí Aničky, smíření se s úmrtím Aničky, svatba synů, poutě, dovolené.
Matka Aničky	15 (6 před úmrtím, 9 po úmrtí Aničky)	17(13před úmrtím, 4 po úmrtí Aničky)	Sdělení o negativním stavu Aničky a špatné prognóze, epileptický záchvat a další její vážné zdrav.problémy, vlastní zdrav .problémy – operace, deprese, zdrav. problémy manžela, synů a ostatních členů rodiny, vyčerpávající péče o rodiče, tetičku a nájemnici, náhlé úmrtí Aničky.	Smíření se se stavem Aničky, zlepšení zdrav.stavu Aničky a ostatních členů rodiny,zlepšení vlastního zdrav. stavu, smíření se s úmrtím Aničky, svatba synů, poutě, dovolené.
Matka Alenky	7	4	Vlastní špatný zdrav.stav před porodem, předčasný porod, špatný zdrav. stav Alenky a jeho výkyvy – boj o život, obtíže ve škole – zařazení se do kolektivu, obtíže při vzdělávání, finanční problémy.	Zjištění, že Alenka žije, propuštění domů z nemocnice – zlepšený zdrav.stav, každé zlepšení a pokrok ve vývoji, učení a osamostatňování se – daný nástupem do školky, zařazení do školy.
Otec Alenky	8	6	Předčasný porod, špatný zdrav.stav Alenky – boj o život, postižení Alenky, obtíže ve škole, nutnost omezení práce v rámci péče o dítě.	Zdravotní zlepšení Alenky, velký pokrok Alenky k samostatnosti a normalizaci stavu, zlepšení možnosti pracovat.



Příloha č. 12 Graf č.2

